

BIOETHICS UPdate

Indexed in / Indexada en: MIAR, DOAJ, LATINDEX (Directorio y Catálogo 2.0), The Philosopher's Index, EBSCO Essentials™, LatinRev, Dialnet, Dimensions, ERIH

Volume 12 - Number 1 / January-June 2026

Volumen 12 - Número 1 / Enero-Junio 2026

ISSN: 2395-938X; eISSN: 2448-7511

www.bioethicsupdate.com

CONTENTS / ÍNDICE

EDITORIAL

- **From philosophy of science to bioethics**
Evandro Agazzi

ORIGINAL ARTICLES/ARTÍCULOS ORIGINALES

- **Tejiendo derechos: equidad y autonomía en la regulación de la gestación subrogada**
Gloria Díaz-Rodríguez
- **Living wills and their knowledge in patients with rheumatic diseases**
Irazú Contreras-Yáñez, Guillermo A. Guaracha-Basáñez, América Sánchez-Hernández, Sara E. Villanueva-Saenz, and Virginia Pascual-Ramos
- **How should we share health-related data? Foucault, Sorgner, and the surveillance of society's gaze**
Martín Lipovšek and José S. González-Campos
- **El ser humano ante el desarrollo tecnológico de las ciencias médicas**
Ricardo P.J. Gallardo-Díaz, Josefina Torres-Galán y Javier Jaimes-García
- **Illness and disease from the viewpoint of medicine as a human science**
Marco Buzzoni
- **Sedación paliativa en sufrimiento existencial: reflexiones sobre su aplicación**
José E. Gómez-Álvarez



UNIVERSIDAD
PANAMERICANA*



PERMANYER
www.permanyer.com

BIOETHICS UPdate

Indexada en / Indexed in: MIAR, DOAJ, LATINDEX (Directorio y Catálogo 2.0), The Philosopher's Index, EBSCO Essentials™, LatinRev, Dialnet, Dimensions, ERIH

EDITOR IN CHIEF / EDITOR EN JEFE

EVANDRO AGAZZI

Director del Centro Interdisciplinario de Bioética, Universidad Panamericana, Ciudad de México, México

EDITORIAL MANAGER / JEFE REDACTOR

LOURDES VELÁZQUEZ GONZÁLEZ

Centro Interdisciplinario de Bioética, Universidad Panamericana, Ciudad de México, México

EDITORIAL STAFF / EQUIPO EDITORIAL

GREGORIO T. OBRADOR VERA

Facultad de Ciencias de la Salud y la Escuela de Medicina, Universidad Panamericana, Ciudad de México, México

HUGO SAÚL RAMÍREZ GARCÍA

Facultad de Derecho, Universidad Panamericana, Ciudad de México, México

JOSÉ ALBERTO ROSS HERNÁNDEZ

Dirección Corporativa, Instituto de Humanidades, Universidad Panamericana, Ciudad de México, México

GARBINE SARUWATARI ZAVALA

Departamento de Estudios Jurídicos, Éticos y Sociales, Instituto Nacional de Medicina Genómica, Ciudad de México, México

DORA MARÍA SIERRA MADERO

Facultad de Derecho, Universidad Panamericana, Ciudad de México, México

FERNANDO BATISTA JIMÉNEZ

Dirección, Facultad de Derecho, Universidad Panamericana, Ciudad de México, México



UNIVERSIDAD
PANAMERICANA®

Bioethics UPdate is a scientific publication founded in 2015 by the Panamerican University of Mexico. The journal is devoted to promoting the Bioethics field in a scientific and argued way.

It is a peer reviewed, biannual publication, that publishes online open access (free of charge for authors and readers) articles in Spanish or English. It has an Editorial Committee composed of national and international experts.

Bioethics UPdate es una publicación científica fundada por la Universidad Panamericana de México en 2015. Su propósito es promover y discutir sobre bioética con razonamientos científicos.

Es una publicación semestral, open access (abierta sin coste para autores y lectores), de revisión por pares, que se publica en versión electrónica y acepta manuscritos para evaluación en español o inglés. Cuenta con un Comité Editorial compuesto de expertos nacionales e internacionales.

INTERNATIONAL ADVISORY BOARD / CONSEJO CIENTÍFICO INTERNACIONAL

RICHARD ASHCROFT

Departamento de Bioética, City Law School, City University, Londres, Reino Unido

TOM J. BEAUCHAMP

Departamento de Filosofía, Georgetown University, Washington, Estados Unidos

CARLO BELLINI

Departamento de Pediatría, Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, Hospital Universitario de Siena, Siena, Italia

MARTA BERTOLASO

Departamento de Filosofía de la Ciencia, Facultad de Ingeniería / Instituto de Filosofía de la Práctica Científica y Tecnológica, Campus Universitario Bio-Médico de Roma, Roma, Italia

MYLÈNE BOTBOL-BAUM

Facultad de Salud Pública, Institut Supérieur de Philosophie, Université Catholique de Louvain, Louvain-la-Neuve, Bélgica

ARTHUR CAPLAN

Departamento de Bioética, NYU Grossman School of Medicine, NYU Langone Medical Center, Nueva York, Estados Unidos

AMNON CARMÍ

Departamento de Bioética, UNESCO, University of Haifa, Haifa, Israel

BARBARA CHYROWICZ

Departamento de Ética aplicada, Catholic University John Paul II, Lublin, Polonia

YALI CONG

Departamento de Ética Médica y Derecho de la Salud, Peking University, Beijing, China

ANNE FAGOT-LARGEAULT

Departamento de Filosofía Biológica y Ciencias Médicas / Miembro de la Academia francesa de Ciencias, College de France, París, Francia

JOSEPH FINS

Departamento de Ética Médica, Weill Cornell Medicine, Nueva York, Estados Unidos

GILBERTO GAMBOA BERNAL

Departamento de Bioética, Universidad de la Sabana, Bogotá, Colombia

VOLNEI GARRAFA

Departamento de Bioética / International Affairs of the Unesco Latin American and Caribbean Bioethics Network, Universidade de Brasília, Brasília, Brasil

DIEGO GRACIA GUILLÉN

Departamento de Historia de la Medicina y Bioética, Escuela de Medicina, Universidad Complutense, Madrid, España

FRANCISCO LEÓN CORREA

Escuela de Medicina, Universidad de Chile, Santiago de Chile, Chile

FERNANDO LOLAS STEPKE

Centro interdisciplinario para estudios en Bioética, Universidad de Chile, Santiago de Chile, Chile

FLORENCIA LUNA

Área de Bioética, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, Latin American Social Sciences Institute, Buenos Aires, Argentina

ALFREDO MARCOS

Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Valladolid, Valladolid, España

SHEILA MCLEAN

Institute of Law and Ethics in Medicine, University of Glasgow, Glasgow, Escocia

ALAN MEISEL

Departamento de Derecho, University of Pittsburgh, Pittsburgh, Estados Unidos

ROBERTO MORDACCI

Filosofía Moral, Vita-Salute San Raffaele University, Milán, Italia

THOMAS MURRAY

Presidente emérito, Hastings Center, Garrison, Estados Unidos

JAIME NUBIOLA

Facultad de Filosofía, Universidad de Navarra, Navarra, España

JUSTIN OAKLEY

Monash Bioethics Centre School of Philosophical, Historical and International Studies, Monash University, Clayton, Australia

ADRIANO PESSINA

Departamento de Filosofía, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milán, Italia

PABLO RODRÍGUEZ DEL POZO

Departamento de Ciencias de la salud de la población y Ética Médica en Medicina, Weill Cornell Medicine, Qatar, Doha, Qatar

MARGARET A. SOMERVILLE

McGill Centre for Medicine, Ethics and Law, The University of Notre Dame Australia - Sydney Campus Broadway, Sidney, Australia

VITTORADOLFO TAMBONE

Departamento de Bioética, Università Campus Biomedico di Roma, Roma, Italia

PAVEL TISHCHENKO

Departamento de Bioética, FGBUN Institute of Philosophy, Russian Academy of Science, Moscú, Federación Rusa

CORRADO VIAFORA

Departamento de Bioética, Università degli Studi di Padova, Padova, Italia

JURE ZOVKO

Departamento de Filosofía de la ciencia y la Epistemología, University of Zadar, Zadar, Croacia

BIOETHICS UPDATE es una revista *open access* con licencia *Creative Commons*. Las opiniones, resultados y conclusiones son las de los autores. El editor y la editorial no son responsables de los contenidos publicados en la revista.
© 2026 Centros Culturales de México, A.C. Publicado por Permanyer. Publicación *open access* bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

BIOETHICS UPDATE is an open access journal with a Creative Commons license. Opinions, results and conclusions expressed in the journal are those of the authors. The editor and the publisher are not responsible for the contents published in the journal.
© 2026 Centros Culturales de México, A.C. Published by Permanyer. This is an open access publication under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Puede enviar su manuscrito a / Please, submit your manuscript in:

<https://publisher.bup.permanyer.com//login.php>



PERMANYER
www.permanyer.com

Permanyer

Mallorca, 310 – Barcelona (Cataluña), España
permanyer@permanyer.com

Permanyer México

Temístocles, 315
Col. Polanco, Del. Miguel Hidalgo
11560 Ciudad de México
mexico@permanyer.com



www.permanyer.com

ISSN: 2395-938X; **eISSN:** 2448-7511
Ref.: 11885AMEX261

Reproducciones con fines comerciales:

Sin contar con el consentimiento previo por escrito del editor, no podrá reproducirse ninguna parte de esta publicación, ni almacenarse en un soporte recuperable ni transmitirse, de ninguna manera o procedimiento, sea de forma electrónica, mecánica, fotocopiando, grabando o cualquier otro modo, para fines comerciales.

From philosophy of science to bioethics

De la filosofía de la ciencia a la bioética

Evandro Agazzi

Interdisciplinary Center for Bioethics, Universidad Panamericana, Mexico City, Mexico

This editorial was originally conceived for the issue dedicated to my 90th birthday. At that time, the abundance of contributions led us to postpone this editorial, and I am grateful that it now finds its place here. I was invited to offer a briefly summarize the trajectory of my philosophical thought and I think it is possible to trace a line of development which, starting from the philosophy of science, arrives at bioethics without a break in continuity.

The philosophy of science has been for many years, the academic discipline that I have cultivated as a university professor in several countries on various continents, achieving results that have received appreciation on a technical and disciplinary level, securing me a certain reputation. At first glance, therefore, it seems natural that on the occasion of debates, symposiums, and round tables in which the voice of science was also expected to appear, it was decided to invite a philosopher of science, often, myself. However, what was the philosopher of science expected to talk about? Not of his technically epistemological research, for which there are specific information and dissemination channels, but rather of social, cultural, political, and above all, ethical issues. This is why it was necessary for the invited philosopher of science to have, in fact, cultivated similar details and, for example, analyzed and debated topics, such as those of the responsibility of science, the legitimacy of safeguarding the freedom of scientific research, and at the same time making it compatible with respect for limitations dictated by ethical concerns. These were precisely the topics frequently addressed and for which I had therefore achieved a certain reputation, my philosophy of science has always included sections and positions regarding the ethics and responsibility of science considered not only as a system of knowledge, but also as a complex of human activities implemented to achieve concrete ends and the means to achieve them in regards to which value judgments are imposed with reference to systems of values that guide the life of our societies.

Correspondence:

Evandro Agazzi

E-mail: evandro.agazzi@gmail.com

Date of reception: 20-02-2026

Date of acceptance: 27-02-2026

DOI: 10.24875/BUP.M26000019

Available online: 22-04-2026

BIOETHICS UPdate 2026;12(1):1-2

www.bioethicsupdate.com

2395-938X / © 2026 Centros Culturales de México, A.C. Published by Permanyer. This is an open access article under the terms of the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

This perspective was viewed with hostility by quite a few philosophers of science who considered it as a deviation from that rigorously analytical and methodological approach which, according to them, must characterize the philosophy of science.

It was therefore natural for me to accept the invitation from the director of the School of Medicine at the Faculty of Health Sciences of the Panamerican University of Mexico City to become a full professor there, taking on the direction of the Interdisciplinary Center for Bioethics of the Panamerican University.

Bioethics, understood as the study of ethical problems relating to life sciences and their applications, it also profoundly affected medical ethics, pressured by the continuous new problems raised by the often spectacular progress of clinical research. Simply put, it has always been a matter of safeguarding the principle that not everything that is technically possible is also morally permissible, that is, that even in the medical field, the space of permissibility is enclosed between the two extremes of what is morally prohibited and what is morally obligatory. As we can see, the affinity with the ethical dimensions present in the philosophy of science finds a lot of examples in bioethics, which makes the transition from the philosophy of science to bioethics very natural and has precisely characterized the path of my thought.

I want to take this opportunity to express my gratitude to all the individuals that contributed to the writing of this issue.

Tejiendo derechos: equidad y autonomía en la regulación de la gestación subrogada

Weaving rights: equity and autonomy in the regulation of surrogacy

Gloria Díaz-Rodríguez¹

Práctica privada, Santiago de Querétaro, Qro., México

Resumen

Antecedentes: Este trabajo aborda la gestación subrogada en México, destacando la falta de una regulación federal coherente y su impacto en los derechos humanos. La gestación subrogada está limitada a regulaciones estatales, lo que genera vacíos legales que pueden propiciar la explotación de mujeres y la incertidumbre jurídica para los niños nacidos bajo esta práctica. **Objetivo:** Analizar la necesidad de una legislación federal que proteja los derechos de todas las partes involucradas: las mujeres gestantes, los padres intencionales y los menores. **Método:** Análisis jurídico-constitucional que revisa normativas nacionales e internacionales sobre derechos reproductivos y no discriminación. **Resultados:** La fragmentación normativa actual fomenta desigualdades y riesgos de explotación. **Conclusión:** Una legislación federal unificada, basada en los principios de dignidad, autonomía, equidad y el interés superior del niño, protegerá los derechos de todas las partes involucradas en la gestación subrogada en México.

Palabras clave: Regulación federal. Autonomía reproductiva. Interés superior del niño. Explotación reproductiva. Filiación legal.

Abstract

Background: This paper addresses surrogacy in Mexico, highlighting the lack of coherent federal regulation and its impact on human rights. Surrogacy is limited to state regulations, creating legal loopholes that can lead to the exploitation of women and legal uncertainty for children born through this practice. **Objective:** To analyze the need for federal legislation that protects the rights of all parties involved: pregnant women, intended parents, and minors. **Method:** Legal-constitutional analysis, reviewing national and international regulations on reproductive rights and non-discrimination. **Results:** The current regulatory fragmentation fosters inequalities and risks of exploitation. **Conclusion:** Unified federal legislation, based on the principles of dignity,

Correspondencia:

Gloria Díaz-Rodríguez

E-mail: Kdaat333@gmail.com

Fecha de recepción: 24-09-2024

Fecha de aceptación: 10-02-2025

DOI: 10.24875/BUP.24000010

Disponible en internet: 22-04-2026

BIOETHICS UPdate 2026;12(1):3-13

www.bioethicsupdate.com

2395-938X / © 2025 Centros Culturales de México, A.C. Publicado por Permanyer. Este es un artículo *open access* bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

autonomy, equity, and the best interest of the child, will protect the rights of all parties involved in surrogacy in Mexico.

Keywords: *Federal regulation. Reproductive autonomy. Best interest of the child. Reproductive exploitation. Legal affiliation.*

Introducción

La gestación subrogada ha emergido como una práctica controversial en México, enfrentándose a la dualidad de ser una opción reproductiva para muchas familias y, al mismo tiempo, un fenómeno asociado con desafíos éticos, legales y sociales. Su regulación desigual y la ausencia de un marco legal federal han propiciado un panorama caracterizado por la explotación de mujeres vulnerables y la incertidumbre jurídica. Estados como Tabasco, Querétaro, San Luis Potosí, Ciudad de México y Sinaloa tienen normativas que, si bien representan avances, resultan insuficientes para garantizar los derechos humanos de todas las partes involucradas. Según el Centro de Análisis e Investigación Fundar¹, el vacío normativo ha dado lugar a un mercado clandestino, en el cual las mujeres en situación de pobreza enfrentan mayores riesgos.

En México, el debate sobre la gestación subrogada ha cobrado relevancia en las últimas décadas, especialmente por la falta de una legislación uniforme a nivel federal. Aunque la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos no menciona explícitamente esta práctica, existen marcos normativos y jurisprudencias que abordan indirectamente aspectos relacionados. Estados como Tabasco y Querétaro han implementado regulaciones que destacan por sus restricciones y limitaciones, mientras que en entidades como Ciudad de México y Sinaloa, la discusión se centra en enfoques más inclusivos, aunque aún insuficientes, para abordar los dilemas éticos y sociales que implica la subrogación materna².

Regulación estatal

Tabasco fue pionero en México en legislar sobre gestación subrogada, permitiendo contratos de gestación por sustitución desde 1997 por medio del artículo 92 Bis del Código Civil del Estado³. Sin embargo, esta normativa inicial carecía de suficiente protección para las mujeres gestantes, lo que derivó en modificaciones en 2016. Estas revisiones restringieron la práctica exclusivamente a residentes mexicanos, excluyendo a extranjeros y limitando el «turismo reproductivo», un fenómeno que había colocado al Estado como un destino clave en este ámbito⁴.

Los marcos regulatorios de San Luis Potosí y Ciudad de México están en discusión, con posturas que buscan garantizar derechos fundamentales de las partes involucradas, aunque enfrentan desafíos para equilibrar el acceso igualitario y la prevención de la explotación. En la Ciudad de México se ha planteado un modelo progresista que incluye la protección de los derechos de los niños nacidos por subrogación, pero la falta de una ley específica limita su eficacia¹.

En Sinaloa, la regulación busca abordar la explotación reproductiva mediante criterios estrictos que prohíben el lucro y priorizan el consentimiento informado, pero estas medidas no han sido suficientes para eliminar las desigualdades estructurales que afectan a las mujeres gestantes.

El Estado de Querétaro también cuenta con disposiciones específicas en su Código Civil⁵, pero con un enfoque restrictivo. En este Estado, la gestación subrogada se permite solo cuando se demuestra que la pareja comitente no puede procrear por medios naturales o asistidos, y que se trata de una pareja heterosexual casada. Este enfoque ha sido criticado por excluir a parejas homosexuales y a personas solteras que desean recurrir a la gestación subrogada.

A nivel federal no existe una ley específica que regule la gestación subrogada en todo el territorio mexicano. Esta falta de una legislación unificada ha permitido que los Estados establezcan sus propias normativas, lo que ha dado lugar a inconsistencias en la regulación y en la protección de las partes involucradas. Sin embargo, la Ley General de Salud⁶ y el Código Civil Federal⁷ incluyen algunos preceptos que podrían interpretarse como aplicables indirectamente a la gestación subrogada, en particular en lo que respecta a la protección de la salud de las mujeres gestantes y los derechos de los niños nacidos mediante esta técnica.

Jurisprudencia y tesis aisladas

La Suprema Corte de Justicia de la Nación⁸ (SCJN) ha tenido un papel importante en abordar la gestación subrogada, aunque de manera limitada. En una sentencia relevante de 2019 (Tesis Aislada P. XXIX/2019), la SCJN declaró que los contratos de gestación subrogada son válidos siempre que se respeten los principios de voluntariedad, consentimiento informado y no explotación. Este fallo establece un precedente en la interpretación constitucional de la práctica, haciendo hincapié en la necesidad de garantizar los derechos de todas las partes involucradas, especialmente los de las mujeres gestantes.

La Convención Americana sobre Derechos Humanos (CIDH) y la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW)⁹ han instado en varias ocasiones a México a regular esta práctica de manera que se evite la explotación y se garantice la protección de las mujeres gestantes.

Propuesta de solución

Ante este panorama, resulta imperativo un marco legal federal que unifique los criterios para la gestación subrogada en México, que garantice la protección de los derechos humanos de las mujeres gestantes, los niños nacidos bajo esta técnica y las parejas comitentes. Dicho marco debe estar alineado con estándares internacionales y basarse en principios de igualdad, justicia y no discriminación. Como señala Saad Pestana en su artículo *Neuroética de la gestación subrogada*¹⁰, es crucial incorporar perspectivas bioéticas para abordar los dilemas morales y sociales que

rodean esta práctica, ya que rompe con el binomio madre-hijo y la convierte en una práctica sin ética desde el punto de vista personalista.

Este trabajo se enfoca en analizar los aspectos jurídicos, éticos y sociales de la gestación subrogada, utilizando datos recientes y estándares internacionales como base para proponer soluciones integrales que permitan avanzar hacia una regulación justa y efectiva.

El derecho comparado y los retos para México

En comparación con otros países, como India y Tailandia, donde la gestación subrogada ha sido regulada con enfoques restrictivos tras décadas de explotación reproductiva, México enfrenta el reto de desarrollar una legislación que no solo proteja a las mujeres gestantes de situaciones de abuso y explotación, sino que también garantice los derechos de los niños y padres comitentes¹¹. La falta de uniformidad en la legislación mexicana genera vacíos legales que pueden ser aprovechados por intermediarios, lo que subraya la importancia de una regulación clara y efectiva.

La gestación subrogada en México se encuentra en un terreno normativo fragmentado, donde solo algunos Estados han implementado regulaciones específicas, mientras que a nivel federal no existe una legislación homogénea.

- Diversidad estatal y fragmentación jurídica.
- Principios constitucionales relevantes.
- Vacíos jurídicos y la necesidad de un marco federal. El análisis constitucional revela un vacío en la regulación nacional que, de no abordarse, seguirá generando desigualdades y problemas jurídicos. La Constitución, como norma suprema, obliga a las entidades federativas a respetar los derechos fundamentales, y el hecho de que solo ciertos Estados tengan legislación sobre gestación subrogada pone en riesgo la coherencia del sistema jurídico mexicano. Esto se traduce en una fragmentación que favorece situaciones de explotación y vulnerabilidad para las mujeres gestantes, violando el principio de dignidad humana consagrado en el artículo 1 de la Constitución Mexicana¹².
- Propuestas legislativas en México. A nivel legislativo, han existido intentos por crear un marco regulatorio que unifique los criterios sobre la gestación subrogada. Uno de los esfuerzos más destacados es la propuesta de la senadora Malú Mícher¹³, presentada en 2020, que busca crear una regulación federal que garantice la voluntariedad de las mujeres gestantes, el respeto a su autonomía y la prohibición del lucro en la subrogación. Esta iniciativa propone, además, que los acuerdos de subrogación se celebren exclusivamente bajo la supervisión de organismos públicos, evitando así el riesgo de que la gestación subrogada se convierta en un mercado lucrativo que mercantilice los cuerpos de las mujeres. Sin embargo, la propuesta aún no ha sido aprobada, y la falta de consenso legislativo impide que México avance hacia una regulación más equitativa y justa. Los debates se centran en la protección de los derechos de todas las partes involucradas, especialmente las mujeres gestantes y los niños, sin caer en la comercialización del proceso.

Debate sobre la gestación subrogada en México

El debate sobre la gestación subrogada en México no solo aborda cuestiones técnicas de derecho civil, sino que penetra profundamente en el entramado constitucional del país. La regulación de esta práctica, o más bien su falta de regulación a nivel federal, toca temas esenciales que definen a una sociedad, como la dignidad humana, la igualdad, los derechos reproductivos y el interés superior del niño. Estos principios se entrelazan en un campo minado de tensiones éticas, jurídicas y sociales que nos obligan a repensar el rol del Estado en la protección de los derechos fundamentales y en la regulación de nuevas formas de maternidad, entre los cuales destacan:

- Dignidad humana y derecho a decidir. El artículo 1.º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos¹⁴ establece que «en los Estados Unidos Mexicanos, todas las personas gozarán de los derechos humanos reconocidos en esta Constitución y en los tratados internacionales de los que el Estado Mexicano sea parte». Esto incluye la dignidad humana como principio rector de cualquier regulación, especialmente en temas que afectan directamente a los derechos reproductivos, como la gestación subrogada.
- Autonomía y prevención de explotación. La Corte Interamericana de Derechos Humanos (CIDH) ha subrayado la importancia de garantizar que la autonomía de las personas esté siempre en equilibrio con la protección de los más vulnerables. En su fallo en el caso *Artavia Murillo y otros vs. Costa Rica (2012)*¹⁵, la CIDH estableció que la autonomía reproductiva debe ser protegida, pero también que el Estado tiene el deber de prevenir la explotación.
- Discriminación y mercantilización. El artículo 1.º constitucional también garantiza el principio de no discriminación, que es crucial para evitar la explotación de las mujeres gestantes. El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CDESC) ha advertido de que la mercantilización del cuerpo de las mujeres por medio de la gestación subrogada sin regulación efectiva viola principios fundamentales de derechos humanos, como se detalla en su *Observación General N.º 22 (2016)*¹⁶.
- Interés superior del niño y filiación. El principio del interés superior del niño, reconocido en la Convención sobre los Derechos del Niño, es un estándar internacional que México ha ratificado. La Corte Europea de Derechos Humanos (CEDH) también ha señalado, en casos como *Menesson vs. Francia (2014)*¹⁷, la importancia de garantizar los derechos de los niños nacidos por gestación subrogada, incluyendo su derecho a conocer su origen genético.
- Marco federal homogéneo. La falta de una regulación federal homogénea es una cuestión urgente en México. La fragmentación legislativa actual vulnera el principio de igualdad ante la ley consagrado en el artículo 1.º de la Constitución mexicana. Expertos en derecho constitucional como María del Carmen Reyna^{18,19} han advertido que el vacío normativo actual fomenta la desigualdad y la inseguridad jurídica.

La disparidad actual entre los Estados que permiten la gestación subrogada, como Tabasco, y aquellos que no tienen ninguna regulación, crea una situación de desigualdad que no puede sostenerse desde una perspectiva constitucional. Este vacío legal no solo perjudica a las mujeres gestantes, sino también a los niños nacidos de esta práctica, quienes se ven expuestos a diferentes niveles de protección según el Estado donde nazcan.

Los principios de equidad y precaución en la regulación

Un aspecto fundamental en esta reforma sería la incorporación de los principios de equidad y precaución. El principio de equidad, reconocido en el ámbito internacional por organismos como la Organización de Naciones Unidas (ONU)²⁰, debe guiar la regulación para asegurar que la gestación subrogada no se convierta en un privilegio accesible solo para las clases más favorecidas, mientras que las mujeres vulnerables sean las que asuman los riesgos físicos y emocionales del embarazo.

Por otro lado, el principio de precaución es esencial para evitar que la práctica de la gestación subrogada evolucione hacia una comercialización descontrolada de los cuerpos femeninos. En países como la India, la falta de regulaciones iniciales permitió la proliferación de clínicas que, aprovechando las desigualdades socioeconómicas, promovían la subrogación como una industria lucrativa, sin considerar las implicaciones éticas y los derechos de las gestantes.

En México, la Ley General de Salud²¹ puede servir de marco para regular la gestación subrogada bajo el principio de precaución, estableciendo controles estrictos para asegurar que la práctica se realice en condiciones seguras y respetuosas para las mujeres gestantes. La legislación debe incluir una cláusula que prohíba cualquier forma de explotación o coacción económica y que garantice la gratuidad en los casos donde la gestante lo desee, evitando así que las motivaciones económicas se antepongan a las consideraciones éticas y de derechos humanos.

Derechos humanos y responsabilidad internacional

El debate sobre la gestación subrogada no puede entenderse en un vacío, ya que las implicaciones de esta práctica tienen un alcance internacional. México, al ser signatario de diversos tratados internacionales en materia de derechos humanos, debe asegurar que cualquier regulación interna esté en consonancia con sus compromisos internacionales. La CEDAW⁹ es un instrumento fundamental que México está obligado a cumplir y que debe guiar el diseño de una legislación sobre gestación subrogada.

Debate constitucional: equilibrio entre libertad y protección

El reto constitucional de la gestación subrogada se encuentra en un delicado equilibrio entre garantizar las libertades individuales y evitar que estas libertades conduzcan a la explotación o la vulneración de los derechos fundamentales de terceros, en particular, de las mujeres gestantes y de los niños nacidos de esta práctica.

El Estado mexicano debe garantizar que cualquier normativa sobre gestación subrogada se alinee con los valores constitucionales de dignidad, igualdad y no discriminación. Sin embargo, esto no debe implicar una restricción innecesaria de las libertades reproductivas de las mujeres. La Suprema Corte de Justicia de la Nación (SCJN)²² ha sostenido que los derechos reproductivos

son una extensión del derecho a la salud y la autonomía personal, por lo que cualquier limitación debe estar plenamente justificada desde una perspectiva de protección de derechos y no desde una perspectiva moral o ideológica (Tesis P. LXVII/2017).

La legislación mexicana enfrenta un desafío significativo en la regulación de la gestación subrogada. El artículo 1.º constitucional establece la protección de los derechos humanos conforme a tratados internacionales, como la CEDAW y la CIDH. Sin embargo no existe una ley federal que regule esta práctica.

En 2021, la SCJN²³ (Tesis Jurisprudencial 2021/45) reconoció la gestación subrogada como un derecho reproductivo. Sin embargo señaló que la falta de normatividad específica aumenta el riesgo de explotación y discriminación. Un estudio de Amnistía Internacional²⁴ (2022) destaca que, en Tabasco, las mujeres gestantes frecuentemente desconocen sus derechos y enfrentan cláusulas abusivas en contratos privados.

La unificación legislativa y la incorporación de estándares éticos y neuroéticos son esenciales para garantizar el respeto de los derechos fundamentales en la gestación subrogada en México.

Impacto ético y social

Desde una perspectiva ética, la gestación subrogada genera tensiones entre la autonomía reproductiva y la justicia social. El principio de autonomía, ampliamente defendido en bioética, choca con la realidad socioeconómica de México. Estudios del Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (CIESAS)²⁵ (2023) revelan que el 80% de las mujeres que acceden a ser gestantes lo hacen por razones económicas, muchas veces bajo condiciones de coerción indirecta.

Además, el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo²⁶ (PNUD, 2023) advierte que la gestación subrogada sin regulación perpetúa desigualdades de género y clase. La mayoría de los casos documentados en México involucran parejas extranjeras de alto poder adquisitivo, mientras que las gestantes suelen pertenecer a comunidades marginadas.

Datos empíricos sobre las consecuencias psicológicas y sociales

Un estudio longitudinal realizado por el CIESAS²⁵ en colaboración con la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) (2022) analizó las implicaciones psicológicas de la gestación subrogada en 50 mujeres mexicanas. Los resultados mostraron que el 60% experimentó sentimientos de pérdida emocional, mientras que el 40% reportó presión social o familiar para participar en el proceso.

En términos sociales, un informe del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI)²⁷ (2023) señala que el 70% de las personas encuestadas en Estados donde la práctica es común, percibe la gestación subrogada como una actividad lucrativa, no como un acto altruista. Esto evidencia la

necesidad de un marco legal que regule los contratos y evite la mercantilización del cuerpo femenino.

Propuestas de reforma y consideraciones finales

El desarrollo legislativo en torno a la gestación subrogada, como menciona Gloria Díaz Rodríguez²⁸, demanda un enfoque progresista y multifacético, basado tanto en la realidad social y económica de México como en sus compromisos internacionales. Sin embargo cualquier intento de reforma debe ir más allá de los límites del marco constitucional actual, asegurando que se presten debidas garantías a las mujeres gestantes, los padres intencionales y, especialmente, a los niños nacidos mediante esta práctica.

Ante esta problemática, se sugieren las siguientes acciones legislativas:

- Regulación federal uniforme. Inspirada en modelos como la ley india de 2021²⁹, que prohíbe la subrogación comercial, pero permite la altruista bajo estrictas condiciones.
- Creación de un Registro Nacional de Gestación Subrogada. Como propone el estudio de Fundar (2023)¹, esto garantizaría la transparencia y protegería a las gestantes de posibles abusos.
- Supervisión ética y psicológica. Implementar un protocolo de seguimiento para garantizar el bienestar emocional y físico de las gestantes, como recomienda el PNUD²⁶ (2023).

Conclusión: un llamado a la reforma integral

La gestación subrogada en México plantea un desafío jurídico y ético que exige un enfoque basado en la ética de los mínimos y máximos. Esto implica, por un lado, garantizar condiciones mínimas e innegociables de respeto a los derechos humanos y, por otro, aspirar a máximos estándares de justicia social, equidad y protección de todas las partes involucradas. Este equilibrio es crucial para construir una regulación que trascienda las diferencias ideológicas y ofrezca una respuesta imparcial, fundamentada en principios éticos universales.

Es imprescindible establecer un marco normativo federal que armonice las legislaciones estatales y subsane los vacíos legales existentes. Este marco debe priorizar la protección de las mujeres gestantes, garantizando su autonomía y evitando cualquier forma de coacción o mercantilización. Al mismo tiempo, debe asegurar que los niños nacidos bajo esta práctica disfruten de un desarrollo integral y pleno reconocimiento de su filiación legal, mientras los padres intencionales reciben certeza jurídica.

Desde una perspectiva de mínimos éticos, la regulación debe centrarse en evitar los abusos, la explotación y las desigualdades socioeconómicas que caracterizan el panorama actual. Esto incluye garantizar que las mujeres gestantes participen en condiciones de absoluta libertad, con pleno conocimiento de sus derechos y con acceso a apoyo psicológico y legal. Por otro lado, los máximos éticos exigen un compromiso con la construcción de una sociedad más equitativa, en la que la gestación subrogada se regule como un acto de solidaridad y no como una transacción comercial.

México tiene la oportunidad única de convertirse en un líder global al abordar la gestación subrogada con una visión ética y progresista. Esto implica adoptar las mejores prácticas internacionales, adaptándolas a nuestro contexto cultural y legal, pero también innovar al establecer estándares que equilibren las libertades individuales con la responsabilidad social. La ética de los máximos exige que esta regulación sea un modelo de cómo integrar avances tecnológicos y derechos humanos de manera armónica.

La imparcialidad debe ser el sello distintivo de esta legislación. Lejos de caer en posturas extremas, México puede liderar con una propuesta que equilibre los intereses y derechos de todos los involucrados. Este enfoque no solo garantizará justicia y equidad dentro del territorio nacional, sino que también posicionará al país como un referente ético en el ámbito internacional.

En conclusión, la regulación de la gestación subrogada en México debe ser un ejercicio de equilibrio ético, visión legal y compromiso social. La ética de los mínimos nos obliga a prevenir abusos y proteger a los más vulnerables, mientras que la ética de los máximos nos desafía a construir un marco normativo que aspire a la justicia plena y la igualdad. Este es el momento de actuar con valentía, claridad y prestigio, estableciendo un legado que inspire no solo a las generaciones presentes, sino también a las futuras, demostrando que el progreso tecnológico puede y debe alinearse con los valores fundamentales de la humanidad.

Agradecimientos

A la Universidad Panamericana por las facilidades para realizar este documento.

Financiamiento

La presente investigación no ha recibido ninguna beca específica de agencias de los sectores públicos, comercial o con ánimo de lucro.

Conflicto de intereses

La autora declara no tener conflicto de intereses.

Consideraciones éticas

Protección de personas y animales. La autora declara que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad, consentimiento informado y aprobación ética. El estudio no involucra datos personales, historias clínicas ni muestras biológicas humanas, por lo que no requiere aprobación ética. No se aplican las guías SAGER.

Declaración sobre el uso de inteligencia artificial. La autora declara que no se utilizó algún tipo de inteligencia artificial generativa para la redacción ni la creación de contenido de este manuscrito.





Referencias

1. Centro de Análisis e Investigación Fundar. La gestación subrogada en Tabasco: un análisis crítico [Internet]. Fundar; 2023 [citado 25 nov 2024]. Disponible en: <https://www.fundar.org.mx>
2. González Parada A. Derechos fundamentales y subrogación materna en México: la regulación en Tabasco, Sinaloa y Ciudad de México. UACJ. Revista especializada en investigación jurídica [Internet]. 2020;7:167-87. Disponible en: <https://erevistas.uacj.mx/ojs/index.php/reij/article/view/3741/3101>
3. Congreso del Estado de Tabasco. Decreto 265 por el que se adiciona el Capítulo VI Bis "De la gestación asistida y subrogada" al Título Octavo "De la filiación" del Código Civil para el Estado de Tabasco. Periódico Oficial del Estado de Tabasco [Internet]. 2016 Ene 13 [citado 25 nov 2024];(7654 Supl):4-15. Disponible en: http://periodicos.tabasco.gob.mx/media/periodicos/7654_sup.pdf
4. Rodríguez Tovar MV. Límites de la justificación ética para la regulación de la gestación subrogada [trabajo de Maestría en Ciencias Jurídicas en internet]. [Tijuana]: Facultad de Derecho Tijuana, Universidad Autónoma de Baja California; 2020. Disponible en: <http://maestriacienciasjuridicas.tij.uabc.mx/wp-content/uploads/2020/09/Magda-Viridiana-Rodriguez-Tovar.pdf>
5. Congreso del Estado de Querétaro. Decreto 374 por el que se reforman, adicionan y derogan diversas disposiciones del Código Civil para el Estado de Querétaro en materia de gestación subrogada. Periódico Oficial del Estado de Querétaro [Internet]. 2020 Dic 31 [citado 25 nov 2024];(2885):1-8. Disponible en: <http://legislaturaqueretaro.gob.mx/wp-content/uploads/2020/12/POEQ-2885-31-dic-2020.pdf>
6. Secretaría de Salud. Ley General de Salud. Reformas en materia de regulación de la reproducción asistida. Diario Oficial de la Federación [Internet]. 2021 Feb 18 [citado 25 nov 2024];(78945):12-15. Disponible en: https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5609501&fecha=18/02/2021
7. Código Civil Federal. Marco Normativo [Internet]. Gobierno de México, Instituto Nacional de Desarrollo Social; 4 de marzo de 2024 [citado 25 nov 2024]. Disponible en: <https://www.gob.mx/indesol/documentos/codigo-civil-federal-marco-normativo>
8. Suprema Corte de Justicia de la Nación. Tesis Aislada P. XXIX/2019: Contratos de gestación subrogada. Semanario Judicial de la Federación; 2019.
9. Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer. Observaciones finales sobre el noveno informe periódico de México [Internet]. México: Naciones Unidas, Derechos Humanos, Oficina del Alto Comisionado; 2020 [citado 25 nov 2024]. Disponible en: <https://hchr.org.mx/comite/comite-para-la-eliminacion-de-la-discriminacion-contra-la-mujer-observaciones-finales-sobre-el-noveno-informe-periodico-de-mexico>
10. Saad Pestana SD. La neuroética de la gestación subrogada. Medicina y Ética. 2021;32(3):665-84.
11. Pande A. Wombs in labor: transnational commercial surrogacy in India. Nueva York: Columbia University Press; 2020.
12. SEGOB. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Artículo 1º. Diario Oficial de la Federación; 2023.
13. MÍcher M. Iniciativa con proyecto de decreto por el que se expide la Ley General de Gestación Subrogada [Internet]. Ciudad de México: Senado de la República; 2020 [citado 25 nov 2024]. Disponible en: http://sil.gobernacion.gob.mx/Archivos/Documentos/2020/03/asun_4022328_20200319_1582821165.pdf
14. Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos [Internet]. México: Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión; 2024 [citado 25 nov 2024]. Disponible en: <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/CPEUM.pdf>
15. Corte Interamericana de Derechos Humanos. Caso Artavia Murillo y otros ("fecundación in vitro") vs. Costa Rica. Sentencia de 28 de noviembre de 2012 [Internet]. Corte Interamericana de Derechos Humanos; 2012 [citado 25 nov 2024]. Disponible en: https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_257_esp.pdf
16. Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Observación General N.º 22 sobre el Derecho a la Salud Sexual y Reproductiva [Internet]. Naciones Unidas, Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales; 2016 [citado 25 nov 2024]. Disponible en: <https://www.ohchr.org/es/treaty-bodies/cescr>
17. Corte Interamericana de Derechos Humanos. Informe anual 2012 [Internet]. Corte Interamericana de Derechos Humanos; 2014 [citado 25 nov 2024]. Disponible en: https://www.corteidh.or.cr/sitios/informes/docs/SPA/spa_2012.pdf
18. Reyna MC. Derecho Constitucional y Derechos Humanos. Ciudad de México: UNAM; 2021.
19. Reyna MC. Desafíos constitucionales en la gestación subrogada en México. Rev Mex Derecho. 2021;15(30):145-168.
20. ONU. Informe sobre los derechos humanos en la reproducción [Internet]. Nueva York: Naciones Unidas; 2023 [citado 25 nov 2024]. Disponible en: <https://documents.un.org/doc/undoc/gen/g23/219/50/pdf/g2321950.pdf?fe=true&token=YwYWi4n08MFGj-dfgSF>
21. Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. Ley General de Salud [Internet]. México: Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión; 2024 [citado 25 nov 2024]. Disponible en: <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGS.pdf>
22. Suprema Corte de Justicia de la Nación. Tesis P. LXVII/2017. Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta, Décima Época. 29 de septiembre de 2017.
23. Suprema Corte de Justicia de la Nación. Tesis Jurisprudencial 2021/45: Derecho reproductivo y gestación subrogada en México [Internet]. México: Suprema Corte de Justicia de la Nación; 2021 [citado 25 nov 2024]. Disponible en: <https://www.scjn.gob.mx>
24. Amnistía Internacional. Informe sobre derechos reproductivos en México [Internet]. México: Amnistía Internacional; 2022 [citado 25 nov 2024]. Disponible en: <https://www.amnesty.org/es/documents/poi10/5670/2023/es/>

25. Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social, Universidad Nacional Autónoma de México. Estudio longitudinal sobre gestación subrogada en México. Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social, Universidad Nacional Autónoma de México; 2022.
26. Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. Informe sobre justicia social y reproductiva [Internet]. Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo México; 2023 [citado 25 nov 2024]. Disponible en: <https://www.undp.org/sites/g/files/zskgke326/files/2023-08/estrategia-regional-de-igualdad-de-genero-2023-2025.pdf>
27. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Percepciones sociales sobre la gestación subrogada en México [Internet]. México: Instituto Nacional de Estadística y Geografía; 2023 [citado 25 nov 2024]. Disponible en: <https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2024/ENADID/ENADID2023.pdf>
28. Díaz Rodríguez G. Gestación subrogada: dilemas éticos y regulación para un futuro equitativo. *BIOETHICS UPdate*. 2024;10(1):39-54.
29. Surrogacy (Regulation) Act, 2021 [Internet]. India Code; 2021 [citado 25 nov 2024]. Disponible en: <https://www.indiacode.nic.in/bitstream/123456789/17046/1/A2021-47.pdf>

Living wills and their knowledge in patients with rheumatic diseases

Voluntad anticipada y su conocimiento en pacientes con enfermedades reumáticas

Irazú Contreras-Yáñez^{1,2} , Guillermo A. Guaracha-Basáñez¹ , América Sánchez-Hernández¹, Sara E. Villanueva-Saenz^{2,3} , and Virginia Pascual-Ramos^{1,2*} 

¹Department of Immunology and Rheumatology, Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador-Zubirán (INCMyN-SZ); ²Interdisciplinary Center of Bioethics, Universidad Panamericana; ³Law School, Universidad Panamericana. Mexico City, Mexico

Abstract

Background: Patients' living wills (LWs) support that clinicians' decisions are aligned with patients' wishes. **Objective:** To investigate an association between perceived unfavorable outcomes (PO) and LW-related knowledge (LWK). **Methods:** This cross-sectional study was developed in outpatients with rheumatic diseases (RMDs). Patients had the LWK survey, and RMD-related PO survey (RMD-PO) applied. **Results:** The study included 173 patients. The patient's perception of LWK was poor. Patients' perceived probability of needing to go to an emergency care unit, having an infectious disease, becoming an emotional or economic burden to the family, or losing/changing their work was high. The lowest probability was needing hospitalization in an intensive care unit; meanwhile, the probability of death was substantial. Linear regression analysis failed to identify an association between RMD-PO probability and LWK score. **Conclusion:** Patients with RMDs had poor perceived LWK, which is not influenced by their perceived probability of unfavorable outcomes.

Keywords: Living wills. Rheumatic diseases. Patient-reported outcomes.

Resumen

Antecedentes: La voluntad anticipada (VA) de los pacientes contribuye a que las decisiones de los médicos se ajusten a sus deseos. **Objetivo:** Investigar la asociación entre los desenlaces desfavorables percibidos (DDP) y el conocimiento de la VA (CVA). **Método:** Estudio transversal realizado en pacientes ambulatorios con enfermedades reumatológicas (ER), quienes respondieron los cuestionarios de CVA (CCVA) y de DDP relacionados con ER (CDDP-ER). **Resultados:** Los 173 pacientes incluidos percibieron un bajo CVA. La probabilidad de los DDP fue alta para necesitar acudir a urgencias, padecer una enfermedad infecciosa,

*Correspondence:

Virginia Pascual-Ramos
E-mail: virtichu@gmail.com

Date of reception: 04-02-2025

Date of acceptance: 06-03-2025

DOI: 10.24875/BUP.25000003

Available online: 22-04-2026

BIOETHICS Update 2026;12(1):14-28

www.bioethicsupdate.com

2395-938X / © 2025 Centros Culturales de México, A.C. Published by Permanyer. This is an open access article under the terms of the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

*convertirse en una carga emocional y económica para la familia y perder/cambiar de trabajo; y baja para necesitar hospitalización en cuidados intensivos. La probabilidad percibida de muerte fue sustancial. Una regresión lineal no asoció la probabilidad de DDP y la puntuación del CCVA. **Conclusión:** Los pacientes con ER tuvieron una mala percepción de su CVA, el cual no se influenció por los DDP.*

Palabras clave: Voluntad anticipada. Enfermedades reumáticas. Desenlaces reportados por el paciente.

Background

Rheumatic diseases (RMDs) comprise a complex group of chronic musculoskeletal disorders primarily characterized by musculoskeletal pain, impaired function and quality of life (QoL), frequent comorbidity, and overall increased mortality compared to healthy controls^{1,2}. Patient-centered care (PCC) has been proposed as the optimal conceptual model of care for patients affected by RMDs³.

The Institute of Medicine defines PCC as “providing care that is respectful of, and responsive to, individual patient preferences, needs, and values, ensuring that patient values guide all clinical decisions”⁴. Compared to more traditional health care, PCC has been shown to positively impact treatment safety, effectiveness, and adherence^{5,6} and health-related outcomes⁵ and to benefit the healthcare system performance.⁶ Even more, the importance of genuine PCC has been highlighted by rheumatoid arthritis (RA) patients themselves⁷ and by international Organizations.⁸ Finally, the underlying philosophy of PCC is the overall respect for patients as unique living beings, which implies that patients should be treated as autonomous individuals and their wishes should be respected.⁵

Living wills (LWs) is an umbrella term that outlines a patient’s wishes regarding medical treatment at the end of life⁹⁻¹³. The international literature on LW-related terminology is confusing, and the legal status of LWs adds complexity to the topic and prevents the adoption of a universal vision of LWs. According to the British Law Commission, LWs refer to “means by which patients would indicate the type of treatment they would refuse to consent to if they become incapable”¹⁴. Patients generally have favorable LW-related opinions^{9,15}, and most physicians are convinced of their utility in their decisional process^{9,16}.

The spectrum of RMDs’ clinical expression provides evidence that patients with RMDs can follow any of the three recognized trajectories of chronic diseases until their end of life: a steep and short period of decline, deterioration with episodes of decompensation, and slow progressive disability¹⁷. In addition, premature mortality has been observed in the natural history of many patients with RMDs¹⁸. In such clinical contexts, LWs help clinicians adhere to the principle of patient autonomy and can support that clinicians’ decisions are aligned with patients’ wishes. Despite these observations, there are scarce publications on the topic in the Rheumatology field, and they are limited to palliative care^{17,18}.

Since 2008, the General Law of Health in Mexico has regulated the will or intent of any person not to undergo unnecessarily life-prolonging treatment¹⁹. The level of knowledge from patients with RMDs about this right, which patients’ perceived outcomes might influence, is currently unknown.

The study investigated a potential association between perceived unfavorable outcomes and LWK-related knowledge (LWK) among patients with RMDs.

Patients and methods

Ethics

The study was approved by the Institution's Internal Review Board "Comité de Ética del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán (INCMyN-SZ)" (IRE-4312-2223-1). Informed consent was obtained from all participating patients. The study was registered at ClinicalTrial.gov (NCT05676359).

Study design, setting, and study population

The study was cross-sectional and developed from November 2022 (when the first patient had instruments applied) to September 2023 at the INCMyN-SZ, a national referral center for RMDs in Mexico City. Before the pandemic, 7627 patients were coded within the Department of Immunology and Rheumatology's database with a definite rheumatic diagnosis. The ten most frequent local diagnoses were included [Systemic Lupus Erythematosus (SLE), RA, Systemic Sclerosis, Systemic Vasculitis, Primary Sjögren Syndrome, Spondyloarthritis, Inflammatory Myopathies, Primary Anti-Phospholipid Syndrome, Mixed Connective Tissue Disease, and Adult-onset Still Disease]. During the study, consecutive outpatients were invited to participate, and diagnosis-specific quotes were considered to represent outpatient clinic diagnoses distribution. The exclusion criteria were patients in palliative care.

Procedures

All the patients had the following self-reported instruments applied in the order described: the LWK survey (Supplementary material 1); the RMD-related perceived outcomes survey (RMD-PO); the Depression, Anxiety, and Stress Scale (DASS21)²⁰; the Brief Resilient Coping Scale²⁰; the Health Assessment Questionnaire Disability Index (HAQ-DI)²⁰; the World Health Organization Quality of Life-Brief questionnaire (WHOQOL-BREF)²¹; and the Routine Assessment of Patient Index Data (RAPID-3)²⁰.

Furthermore, standardized formats were used to retrieve the relevant variables after a careful chart review by a single data abstractor and patient interview. Sociodemographic variables included sex, years of age and formal education, socio-economic level, religious beliefs, living with a partner, occupation, and access to Social Security benefits. RMD-related variables included the specific RMD diagnosis, years of disease duration, comorbidity²⁰, previous hospitalizations, their indication (RMD-related or not), and timing. Treatment-related variables included glucocorticoid use and dose, use of immunosuppressive drugs, and use of biologics.

Development of the LWK and the RMD-PO surveys

The study explored a potential association between RMD-PO and LWK among patients with RMDs. A literature search failed to identify Spanish tools suitable for addressing it. Two patients with RMDs were invited as research partners.

Both surveys' conceptualization was driven by the clinical experience of a care team integrated with two rheumatologists, a social worker, a lawyer, and the two patients who agreed to be research partners. This committee agreed on seven outcomes to be included in the RMD-PO survey and on the components of the LWK survey.

A focus group was integrated with nine patients aged 34-63, seven were females. The patients were selected from the RMDs outpatient clinic, with the following diagnoses: RA (two patients), SLE (three patients), SSc (one patient), immunoglobulin G4-related disease (two patients), and primary anti-phospholipid syndrome (PAPS, one patient). A social worker conducted the focus group, which was 60 min long and recorded with portable digital audio. The topics discussed were exploratory on aspects related to patients' perceived relevant outcomes and relevant knowledge of the LW. The session also included a 15-min presentation about LWs before the final discussion and closing. Results from the qualitative analysis of the focus group were incorporated into surveys, which were independently reviewed by the two patients' research partners and the lawyer co-investigator.

A judgment expert exercise determined the LWK survey's face and content validity. The expert committee comprised seven certified rheumatologists assigned to the outpatient clinic, four bioethicists, five lawyers, five patients with RMDs, and one psychiatrist. Experts scored the following characteristics on standardized formats: relevance and pertinence of individual items to the survey purpose, adequate wording, appropriate language and meaning regarding individual items and instructions, and adequacy of the item's scale response. Consequently, item 5 was the only item with adequate wording agreement below 80%, although no modifications were proposed.

Finally, a pilot testing was performed on fifty consecutive outpatients with RMDs, whom one coauthor interviewed to assess their perception of instruction clarity, adequacy of wording, and meaning of the items and scale responses from both surveys, using standardized formats. Patients agreed on instruction clarity (90%), adequacy of wording and meaning of the items (90%), and adequacy of the scale response (95%). No modifications were needed.

Description of surveys, questionnaires, and scales

The LWK survey was integrated with 16 items, each with a scale response of "Yes, No, and I don't know". Furthermore, the survey included a 0-10 VAS, where patient perception of LWK was explored (Supplementary material 1).

The RMD-PO survey included nine items after patients' feedback, and each one assessed on a 0-10 VAS the patients' perceived probability of losing or changing their work, having an

infectious disease, needing to go to an emergency care unit, needing to get hospitalized, needing hospitalization in an intensive care unit, being dependent on someone to perform ADLs, becoming an economic burden to the family, becoming an emotional burden to the family, and passing off. Furthermore, patients were asked to select one or more reasons for their probability selection (Supplementary material 1); there were six options: “I sense it, I feel it, it beats me”; “Personal experience (It has happened to me, a relative or a known person suffering from an RMD)”; “It is something I have talked about with a family member, friend, or known person”; “It is something I have talked about with my rheumatologist or other physicians involved in my healthcare”; “I researched on the internet or other information media” and “Other reasons (please specify)”.

The DASS21 includes three self-reported subscales (depression, anxiety, and stress), seven items each. The DASS21 is based on a dimensional rather than a categorical conception of psychological disorder. However, recommended cut-off scores for conventional severity labels (normal, mild, moderate, severe, and highly severe) have been published²⁰.

The Brief Resilient Coping Scale focuses on the tendency to effectively use coping strategies to solve problems actively despite stressful circumstances. The score ranges from 4 to 20, and cut-offs have been described to define low (4-13), medium (14-16), and high (17-20) resilient copers²⁰.

The HAQ-DI includes 20 items that assess limitations to performing eight daily living activities. The score ranges from 0 to 3, with higher scores translating into more severe disability²⁰.

The WHOQOL-BREF includes 26 items distributed into four domains: physical health, psychological health, social relationships, and environment. Each domain score can be transformed to a 0-100 scale, with higher scores translating into a better QoL²¹.

The RAPID-3 assesses physical function, pain, and a patient global estimate. It has a raw score of 0-30 and an adjusted score of 0-10, with higher scores translating into higher disease activity/severity. Four proposed categories are defined based on 0-30 scale cut-offs: > 12 as high, 6.1-12.0 as moderate, 6.0-3.1 as low, and ≤ 3 near-remission²⁰.

Sample size estimation

To estimate the sample size (one-tailed test for 1 predictor, 5% significance level, and 80% power), we hypothesized an association between increased perceived risk of unfavorable outcomes and more LWK. We assumed a small effect size f^2 of 0.05. We obtained 159 participants. Quotes were considered to represent the distribution of the ten most frequent local RMDs. In addition, to explore the factors associated with LWSK, we assumed a (small) Odds Ratio (OR) magnitude of 1.68 and determined that at least 151 patients were required.

The estimated sample size was performed in the G power 3.1.9.7 software.

Statistical analysis

Descriptive statistics were used with frequencies and percentages for dichotomous variables and median (IQR) for continuous variables.

The LWK survey was scored as a multiple-choice test, considering the probability of being correct by chance. For each question, only one correct answer out of two options (the “I do not know” answer was omitted) was expected. Correct answers were assigned 1 point, and wrong answers were assigned -1 point. The survey score was calculated as (number of correct answers - [number of errors/number of answer options - 1]), and the final score ranged from -16 to 16.

In addition, the Living Will Knowledge Scale (LWSK) was defined by an independent observer (legal expert with a Bioethics PhD) based on the combination of correct and incorrect answers as previously described but added three differential criteria. The first excluded item 5 (“It is equivalent to euthanasia”) for LWSK since the survey did not define euthanasia. The second one was the consideration of a scoring weighting as follows: the legal expert considered that three items were aligned with LWs conceptualization, and each one was assigned two points (Items 2-4, Supplementary material 1); meanwhile, the items left scored one point each. Finally, the third point considered that when items 6 and 9 were answered incorrectly (the legal expert considered both items as opposed to LW conceptualization), the patient was assigned with insufficient knowledge, regardless of his/her score. LWSK was defined based on the 75 percentiles of the data distribution (score: ≥ 14), and the possible LWSK score ranges from -18 to 18.

Sensitivity analysis compared PO between RMD patients and healthy controls, paired according to age (± 5 years) and sex.

Linear regression analysis estimated ORs (95% confidence interval [CI]) to associate each RMD-PO score (independent variables) with the LWK score (dependent variable).

Furthermore, multiple logistic regression analysis was performed to identify factors associated with LWSK (dependent variable). Previously, patient characteristics were compared among patients with and without LWSK, with appropriate tests (the Mann-Whitney U test, Fisher’s exact test, and X^2). Models conceived included variables based on their statistical significance in the univariate analysis ($p \leq 0.05$) and/or their clinical relevance. A test-based backward selection was used to define the final model. Correlations between variables were examined to avoid overfitting the models. The Nagelkerke pseudo- R^2 test is reported as a measure of model fit goodness.

There were no missing data.

All statistical analyses were performed using the Statistical Package for the Social Sciences version 21.0 (SPSS Chicago IL). A value of $p < 0.05$ was considered statistically significant.

Results

Study population characteristics

There were 173 patients included in the study. The most frequent diagnoses were RA and SLE in 56 (32.4%) and 53 (30.6%) patients. [Table 1](#) summarizes the population characteristics. Briefly, patients were primarily middle-aged females (162 [93.6%]) and had (median, IQR) 12 (9-16) years of formal education. Patients had substantial disease duration (12 years [6-20]), and the majority had at least one comorbid condition (94 [54.3%]). A significant proportion of the patients referred at least one previous hospitalization (53 [30.6%]). Regarding treatment, most patients received immunosuppressive drugs (138 [78.6%]). Furthermore, glucocorticoids were indicated in 75 patients (43.4%). A significant proportion of the patients had current psychological comorbidity of at least moderate severity [20] and disability (46.2%). Meanwhile, remission or low disease activity/severity was evidenced in 75 (43.4%) patients. Finally, the four dimensions of the QoL were compromised.

LWK description

The patient's perception of LWK was extremely poor (median [IQR] VAS was 0 [0-]⁵), and the LWK score was 10 (7-13).

[Table 2](#) summarizes the number (%) of correct, incorrect, and "I don't know" answers to each of the 16 items of the LWK survey. The "I do not know" answer frequency ranged from 8.7 to 41%. The highest frequencies were obtained for items 11 ("The patient can stipulate his or her wish in advance with a notarized document at a cost"), 1 ("It is a right regulated and protected by the law"), and 14 ("The patient can invite a representative to ensure his or her wishes are fulfilled"). Wrong answer frequency ranged from 1.7 to 27.7%. The highest frequency was obtained for item 5, "It is the same as euthanasia". Finally, the frequency of correct answers ranged from 37.6 to 89%. The highest frequencies were obtained for items 16 ("Doctors and family members must respect the patient's LWs when he or she can no longer decide") and 3 ("It is a free and personal action, it is not mandatory").

There were 63 (36.4%) patients with LWSK, and their LWK score was significantly higher than their counterparts: 13 (8-12-14) vs. 9 (6-10.5), $p \leq 0.0001$.

RMD-PO description

[Figure 1](#) and [table 3](#) summarize relevant results. (Median, [IQR]) Patients' perceived probability was high for needing to go to an emergency care unit (5 [2.5-9]), having an infectious disease (5 [1-9]), becoming an emotional burden to the family (5 [1-8]), becoming an economic burden to the family (5 [0-8]), and losing or changing their work (5 [0-8]). The lowest perceived probability was needing hospitalization in an intensive care unit (1 [0-5]); meanwhile, the perceived probability of death was significant (4 [0-7.5]). [Figure](#) also highlights a lower perceived probability among paired healthy controls for each PO.

Table 1. Description of the population's characteristics and the comparison between patients with LWSK and their counterparts

Populations' characteristics	Overall population (n = 173)	Patients with LWSK (n = 60)	Patients without LWSK (n = 113)	p
Sociodemographic characteristics				
Age, years	47 (34.5-58)	46 (33.8-56.8)	48 (34.5-58)	0.553
Females*	162 (93.6)	57 (95)	105 (92.9)	0.750
Years of formal education	12 (9-16)	12 (9-16)	12 (9-16)	0.220
Living together*	72 (41.6)	23 (38.3)	49 (43.4)	0.605
Formal and non-formal job*	74 (43)	21 (35)	53 (47.3)	0.460
Access to Social Security benefits*	48 (27.7)	19 (31.7)	29 (25.7)	0.476)
Middle-low socioeconomic level*	158 (91.3)	56 (93.3)	102 (90.3)	0.581
Religious beliefs*	138 (79.8)	51 (85)	87 (77)	0.239
RMD-related characteristics				
Disease duration, years	12 (6-20)	11 (6-19)	12 (55-20.5)	0.724
Rheumatic Diseases Comorbidity Index score	0 (0-0)	0 (0-0.8)	0 (0-0)	0.155
Patients with comorbidity*	94 (54.3)	38 (63.3)	56 (49.6)	0.109
Previous hospitalization*	53 (30.6)	16 (26.7)	37 (32.7)	0.291
RMD-related previous hospitalization ¹	18 (34)	8 (50)	10 (27)	0.125
One-year previous hospitalization*	32 (18.3)	11 (68.8)	21 (60)	0.756
RMD-related 1-year previous hospitalization ¹	8 (25)	4 (36.4)	4 (19)	0.397
Treatment-related characteristics				
Immunosuppressive treatment*	138 (78.6)	48 (80)	88 (77.9)	0.846
No. of immunosuppressive drugs/patient ¹	1 (1-2)	1 (1-2)	1 (1-2)	0.461
Glucocorticoids use*	75 (43.4)	28 (46.7)	47 (41.6)	0.525
Glucocorticoids dose, mg/day (equivalent to prednisone) ¹	5 (5-10)	5 (3-5)	5 (5-10)	0.455
Biologic treatment*	21 (12.1)	6 (10)	15 (13.3)	0.630
PROs				
DASS21 score				
Depression	2 (0-6)	3 (0-6)	2 (0-6)	0.929
Anxiety	3 (1-6)	4 (1-7)	3 (1-5.5)	0.512
Stress	5 (2-8)	5 (2-8)	5 (2-9)	0.795
DASS21 score of ≥ moderate severity* ²				
Depression	38 (22)	11 (18.3)	27 (23.9)	0.446
Anxiety	49 (28.3)	21 (35)	28 (24.8)	0.161
Stress	32 (18.5)	8 (13.3)	24 (21.2)	0.224
Brief Resilient Coping Scale score (4-20 scale)	15 (12-17.5)	15 (12-18)	15 (12-17)	0.213
HAQ-DI score (0-3 scale)	0.38 (0-0.88)	0.38 (0-0.75)	0.38 (0-1)	0.900
Patients with disability (HAQ-DI score > 0.5)*	80 (46.2)	28 (46.7)	52 (46)	1
Physical health dimension score (0-100) (WHOQOL-BREF)	60 (51.4-70)	60 (54.3-71.4)	60 (51.4-68.6)	0.707
Psychological health dimension score (0-100) (WHOQOL-BREF)	66.6 (53.3-75)	66.7 (56.7-73.3)	63.3 (50-76.7)	0.253
Social relationships dimension score (0-100) (WHOQOL-BREF)	60 (46.6-73.3)	60 (46.7-73.3)	60 (46.7-73.3)	0.667
Environment dimension score (0-100) (WHOQOL-BREF)	60 (52.5-70)	61.3 (55-70)	60 (52.5-67.5)	0.268
RAPID-3 SCORE (030)	7 (1.5-13.5)	7.9 (2.1-16.2)	6.7 (1.4-14.8)	0.801
Remission-low disease activity/severity*	75 (43.4)	25 (41.7)	50 (44.2)	0.872

Data presented as median (IQR) or otherwise indicated.

*Number (%) of patients.

¹Among those who met the characteristic.

²According to depression, anxiety and stress scales.

SSLE: systemic lupus erythematosus; LWSK: Living Will Knowledge Scale; RA: rheumatoid arthritis; DASS21: depression, anxiety, and stress scale; RAPID-3: routine assessment of patient index data; HAQ-DI: health assessment questionnaire disability index; WHOQOL-BREF: world health organization quality of life-brief questionnaire; RMD: rheumatic diseases; PO: perceived unfavorable outcomes survey.

Table 2. Description of patients’ responses to the LWK survey

LKW survey items	“I don’t know” answer	Wrong answer	Correct answer
Item 1. It is a right regulated and protected by the law.	67 (38.7)	24 (13.9)	82 (47.4)
Item 2. It allows for defining the care patients wish or do not wish at the end of their life.	33 (19.1)	7 (4)	133 (76.9)
Item 3. It is a free and personal action, it is not mandatory.	20 (11.6)	3 (1.7)	150 (86.7)
Item 4. It is respectful of natural death timing, it does not shorten or prolong life.	38 (22)	20 (11.6)	115 (66.5)
Item 5. It is the same as euthanasia.	60 (34.7)	48 (27.7)	65 (37.6)
Item 6. It is abandoning a patient without caring for or treating him or her.	29 (16.8)	12 (6.9)	132 (76.3)
Item 7. The responsibility for deciding treatment and end-of-life care rests with the patient, not the family.	34 (19.7)	20 (11.6)	119 (68.8)
Item 8. It can avoid conflict in the family when making decisions at the end of life.	29 (16.8)	20 (11.6)	124 (71.7)
Item 9. It denies medical care and treatment to the patient.	19 (11)	12 (6.9)	142 (82.1)
Item 10. It allows the patient to decide the fate of his or her body and organs after death.	25 (14.5)	11 (6.4)	137 (79.2)
Item 11. The patient can stipulate his or her wish in advance with a notarized document at a cost.	71 (41)	19 (11)	83 (48)
Item 12. The patient can stipulate his or her wish in advance by filling out a form at no cost at the healthcare Institution where he or she is treated.	59 (34.1)	2 (1.2)	112 (64.7)
Item 13. Doctors can invite patients to prepare their LWs.	65 (37.6)	29 (16.8)	79 (45.7)
Item 14. The patient can invite a representative to ensure his or her wishes are fulfilled.	27 (15.6)	4 (2.3)	142 (82.1)
Item 15. What is expressed in LW can be changed whenever the patient wishes.	33 (19.1)	5 (2.9)	135 (78)
Item 16. Doctors and family members must respect the patient’s LWs when he or she can no longer decide.	15 (8.7)	4 (2.3)	154 (89)

Data presented as the number (%) of patients who selected that answer.
LWSK: Living Will Knowledge Scale.

Overall, patients selected “I sense it, I feel it, it beats me,” and “Personal experience (It has happened to me, a relative, or a known person suffering from an RMD)” as the most frequent reason for each PO probability (Table 3). Interestingly, patients selected “It is something I have talked about with my rheumatologist or other physicians involved in my healthcare” in only 2.9-23.7% of PO probability; also, this reason was more frequently selected by the patients for the perceived probability of having an infectious disease (23.7%) and needing to go to an emergency care unit (15%). Finally, 134 (77.5%) patients selected “I sense it, I feel it, it beats me” as the reason for their perceived probability of passing off, while talking with their physicians was selected by only 17 (9.8%) patients.

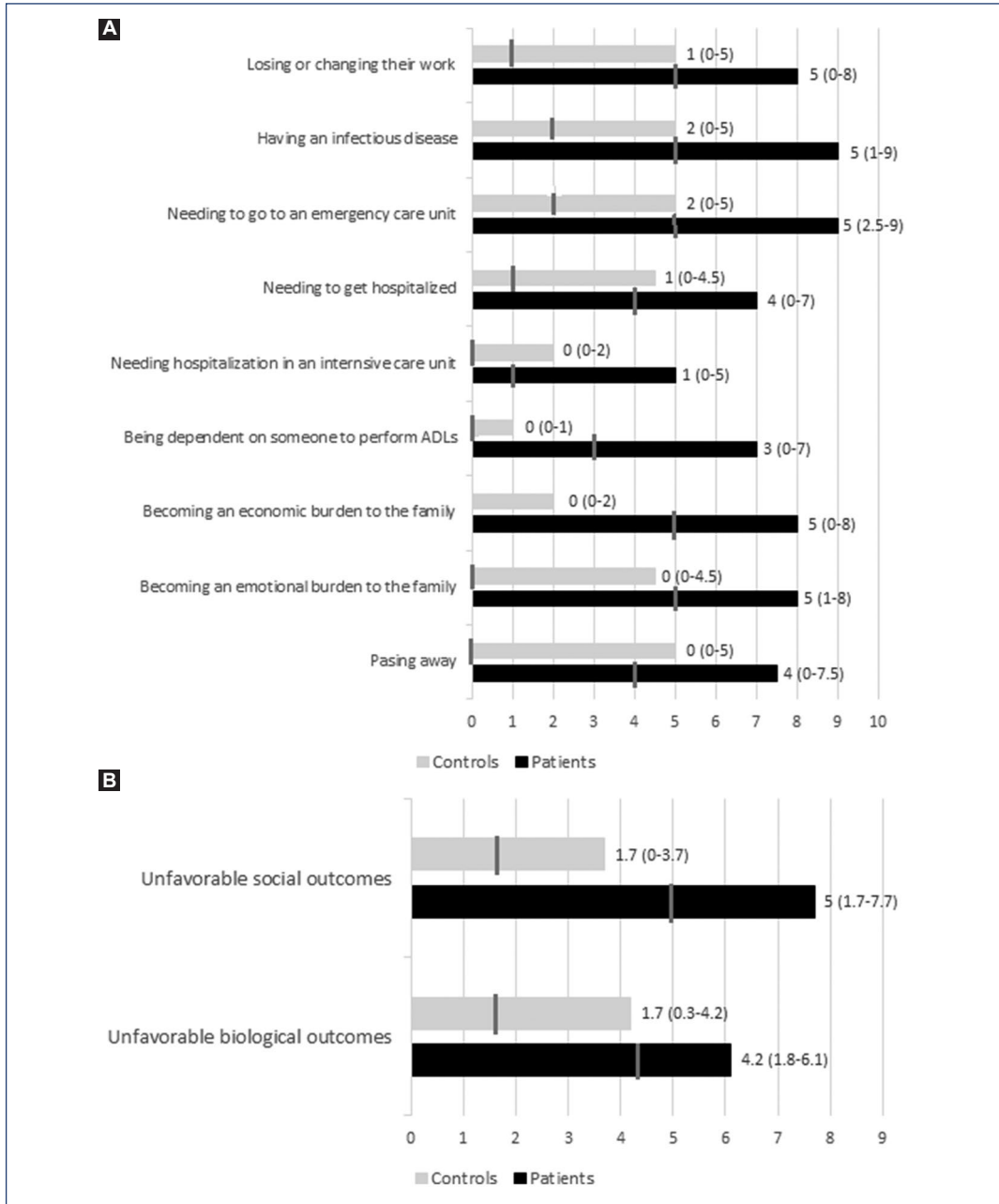


Figure 1. Patients and paired healthy controls perceived the probability of unfavorable outcomes: Panel (A) presents RMD-PO individual scores and panel (B) RMD-PO dimension scores. RMD-PO: rheumatic diseases-related perceived unfavorable outcomes survey.

Association between RMD-PO and LWK

Linear regression analysis to estimate the ORs (95% CI) of RMD-PO dimension scores failed to identify a significant association: 0.312 (−0.306-0.585, $p = 0.252$) for unfavorable biological

Table 3. Results from the RMD-PO survey: patients’ perceived probability of unfavorable outcomes (first column) and reasons

Unfavorable outcomes	“I feel it”	“Personal experience”	“Talked to someone”	“Talked to physicians”	“Media investigation”
1. Losing or changing their work, 5 (0-8)	74 (46.5)	68 (42.8)	11 (6.9)	8 (5)	7 (4.4)
2. Having an infectious disease, 5 (1-9)	81 (46.8)	49 (28.3)	8 (4.6)	41 (23.7)	8 (4.6)
3. Needing to go to an emergency care unit, 5 (2.5-9)	75 (43.5)	74 (42.8)	6 (3.5)	26 (15)	5 (2.9)
4. Needing to get hospitalized, 4 (0-7)	89 (51.5)	60 (34.7)	7 (4.1)	19 (11)	6 (3.5)
5. Needing hospitalization in an intensive care unit, 1 (0-5)	109 (63)	30 (17.3)	11 (6.4)	17 (9.8)	9 (5.2)
6. Being dependent on someone to perform ADLs, 3 (0-7)	82 (47.4)	74 (42.8)	8 (4.6)	12 (6.9)	7 (4.1)
7. Becoming an economic burden to the family, 5 (0-8)	86 (49.7)	76 (43.9)	14 (8.1)	5 (2.9)	5 (2.9)
8. Becoming an emotional burden to the family, 5 (1-8)	93 (53.8)	67 (38.7)	19 (11)	5 (2.9)	5 (2.9)
9. Passing away, 4 (0-7.5)	134 (77.5)	10 (5.8)	15 (8.7)	17 (9.8)	9 (5.2)

Data are presented as the number (%) of patients who selected the reason, but the first column presents the median (IQR) of PO probability. Patients can select more than one reason for their PO probability.
 RMD-PO: rheumatic diseases-related perceived unfavorable outcomes survey.

outcomes and 0.140 (–0.306-0.585, $p = 0.537$), respectively. Similar results were obtained when RMD-PO individual scores were considered the independent variables (data not shown).

We then compared LWSK patients’ characteristics with those of their counterparts. Results are summarized in table 1, which shows no significant differences. Logistic regression analysis to estimate the ORs (95% CI) of each RMD-PO score for LWSK is summarized in table 4 and showed the “Being dependent on someone to perform ADLs” score associated with LWSK, β coefficient of 0.912 (0.832-0.999), $p = 0.047$.

Discussion

The rheumatologic practice focuses on providing care and supporting patients with chronic conditions during their biographies. However, the need to dispense end-of-life care arises at some point, and rheumatologists, as all clinicians, must commit to it and ensure that patient’s wishes are understood and communicated to those involved in their care.^{17,18} In such a life context, patient LWK is fundamental. Some indices of the quality of medical care include discussing and completing advanced directives²².

We hypothesized that patients with RMDs and an increased perceived risk of unfavorable outcomes would have greater LWK, reasoning that the patient’s perceived prognosis might shape his/her mindset for deep insight into personal resources implementation. However, the primary

Table 4. Logistic regression analysis for PO score associated with LWSK

Perceived outcomes	Logistic regression analysis (LWSK)
Losing or changing their work	1.046 (0.96-1.139), 0.309
Having an infectious disease	1 (0.921-1.086), 0.995
Needing to go to an emergency care unit	0.972 (0.893-1.059), 0.520
Needing to get hospitalized	1.016 (0.934-1.105), 0.708
Needing hospitalization in an intensive care unit	1.025 (0.929-1.131), 0.631
Being dependent on someone to perform ADLs	0.912 (0.832-0.999), 0.047
Becoming an economic burden to the family	0.982 (0.905-1.066), 0.664
Becoming an emotional burden to the family	0.946 (0.868-1.030), 0.200
Passing away	0.930 (0.930-1.012), 0.094
Unfavorable biological outcomes	0.950 (0.842-1.072), 0.405
Unfavorable social outcomes	0.986 (0.889-1.093), 0.783

Data presented as β coefficient, 95% CI, p.
PO: perceived outcomes; LWSK: Living Will Knowledge Scale.

hypothesis was not met. Instead, we observed that overall, there was no association, but a higher score of perceived ALDs-dependency prevented LWSK. Our result might be explained based on three arguments. First, LWs explore patients' wishes and concerns, essential values, and preferences for types of care at the end of their lives¹⁸; accordingly, perceived outcomes might have little impact on LWK. Furthermore, the study population was integrated primarily with middle-aged females with significant disease duration. A substantial proportion was in low-disease activity/remission, and patients might have felt optimistic about their overall prognosis and delayed LWs considerations, owing to that regarding health behavior, people change when they are ready to change²³. Second, the median perceived probability for most unfavorable outcomes was five and might be insufficient to drive patients' motivations, intentions, and actions for a better LWK. It is generally advised to defer extensive discussion of LWs until patients and families achieve the appropriate mindset, which frequently occurs after a change for the worse in the overall prognosis²². Third, regarding the protective association between perceived ALDs-dependency and LWSK, a negative change in function resulting from adverse clinical events is the perfect opportunity to introduce the process of LW planning²². However, functional decline progresses over the years among patients with RMDs, and requiring assistance for ADLs can be considered the negative extreme of the patient functional status spectrum. Its impact extends to working life and affects the family dynamic and functioning. At the same time, family members help to a substantial extent not only emotionally but also economically, and this figure is particularly relevant in the Latin-American region²⁴ and among the Latinos from the USA²⁵, where patients referred to a paternalistic ideal of autonomy principle²⁶. This complex process might translate into patients with a greater perceived risk of functional decline, relying upon family members regarding his/her end-of-life wills and affecting their interest in and knowledge of LWs. Previous studies have identified that patients with terminal illnesses transferred their decisions to their families or respected doctors' authority about end-of-life care in a significant percentage of clinical contexts²⁷, which might negatively impact LWK. Furthermore, in a study that explored factors influencing 700 patients' willingness to engage

in advance care planning, the 237 Hispanic respondents were more likely to believe that it was the family's role to make decisions about life-sustaining treatment²⁸.

Second, patients perceived their LWK as extremely poor, although up to one-third were classified as with LWSK. The higher frequencies of "I do not know" answers were assigned to items that evoked the legal aspects of LWs. Meanwhile, the higher frequencies of correct answers were assigned to items that evoked the Human Rights approach. Furthermore, misinterpreting LWs with euthanasia was detected in up to 28% of the patients. To our knowledge, no previous studies have assessed the topic among patients with RMDs. However, data from a survey of Italian patients with advanced cancer identified poor knowledge about euthanasia and LWs²⁹. Furthermore, in a study conducted on 209 doctors, lawyers, and medical and human rights students, only 29.2% of the respondents acknowledged a deep understanding of the LWs³⁰. Insufficient knowledge about the topic has been identified among medical healthcare providers and medical students from the USA, particularly regarding the law^{31,32}. In addition, a study that investigated the attitudes of Chinese oncology physicians toward the legalization and implementation of death with dignity (defined as "The refusal of life-prolonging measures for terminally ill patients by LWs forms in advance") observed that one-fifth of the respondents did not know the difference between death with dignity and euthanasia, while 4.5% considered that they were the same³³. The relevance of LWK has been highlighted in a narrative review of the variables that influence medical decisions regarding advance directives, where less knowledge about their use, in addition to other factors, was associated with medical decisions contrary to patients' autonomy³⁴.

Third, patients' perceived risk of unfavorable outcomes was higher for clinical outcomes and outcomes with a social and economic impact. Overall, the most frequent reasons for patients' PO probability were intuitive or based on their experience. Meanwhile, the primary rheumatologist was rarely involved in patients' reasons for perceived outcomes, most frequently in clinical outcomes. Regarding the perceived risk of death, the "life context" for LW exercise, patients perceived risk was significant and frequently conceived on patients' intuition (77.5%), followed by shared information with their rheumatologist, in only 10% of the patients. Similar to our results, the literature has identified that being a burden to others³⁵ and physical limitations, psychological distress, and mortality³⁶ are relevant unfavorable outcomes that matter to patients. In the field of RMDs, we validated the Risk Perception Questionnaire in Spanish-speaking RA patients, in which development patients participated. The first three dimensions related to the probability of extra-articular manifestations, complications, and comorbidities that included prior hospitalization and unfavorable socio-economic events were rated as the most important by the patients and the rheumatologists³⁷. Contrary to our findings, several studies have identified that patients desire their doctors to initiate discussions despite their anxiety about the inability to predict what they would want in a future situation²⁷, and this has been confirmed in patients with RA and fibromyalgia³⁸. Meanwhile, LW discussions initiated by doctors are the exception in European countries (10-31%), but for the Netherlands (41%)³⁹.

Limitations of the study need to be addressed. First, the study was limited to one single center, and the patients included had particular characteristics that might prevent results generalization. Second, we used two surveys to achieve objectives that did not undergo a formal validation process. Third, we did not address gender differences regarding LWs, although previous studies have highlighted LWs' gender-specific attitudes⁴⁰. Fourth, we studied a limited number of potential factors associated with LWK. Fifth, SLE and RA patients were highly represented in the study population.

In conclusion, LWs are a process that supports patients with RMDs of any age or health status in understanding and sharing their personal values, life goals, and preferences regarding their future medical care. They require patients' assimilation of diagnoses and prognoses, and rheumatologists are in a privileged position to assist them. In the current study, we failed to evidence an association between perceived outcomes and LWK, which was perceived by the patients and rated by an independent observer as poor, particularly regarding legal aspects of LWs. In addition, a substantial number of patients misinterpreted LWs with euthanasia. Finally, patients perceived risk was high for clinical and socioeconomic unfavorable outcomes, and the rheumatologist had little impact on such perceived risk. The current study provides opportunities for rheumatologists to commence and continue discussions about patients' prognoses and LWs and ensure that patients with RMDs receive medical care consistent with who they are.

Funding

This research has not received any specific grant from agencies in the public, commercial, or for-profit sectors.

Conflicts of interest

The authors declare no conflicts of interest.

Ethical considerations

Protection of people and animals. The authors declare to have followed the ethical standards of the relevant experimentation committee, according to the World Medical Association and the Declaration of Helsinki. The procedures were approved by the institutional Ethics Committee.

Confidentiality, informed consent, and ethical approval. The authors have followed their institution's confidentiality protocols, obtained informed consent from all patients, and secured approval from the Ethics Committee. SAGER guidelines have been followed as applicable to the nature of the study.

Statement on the use of artificial intelligence. The authors declare that no generative artificial intelligence was used in the writing or creation of the content of this manuscript.

Supplementary data

Supplementary data are available at DOI: 10.24875/BUP.25000003. This material is provided by the corresponding author and published online for the benefit of the reader. The content of the supplementary data is the sole responsibility of the authors.

References

1. Ziade N, El Khoury B, Zoghbi M, Merheb G, Abi Karam G, Mroue K, et al. Prevalence and pattern of comorbidities in chronic rheumatic and musculoskeletal diseases: the COMORD study. *Sci Rep.* 2020;10:7683.
2. Bournia VK, Fragoulis GE, Mitrou P, Mathioudakis K, Tsolakidis A, Konstantonis G, et al. All-cause mortality in systemic rheumatic diseases under treatment compared with the general population, 2015-2019. *RMD Open.* 2021;7:e001694
3. Våre P, Nikiphorou E, Hannonen P, Sokka T. Delivering a one-stop, integrated, and patient-centered service for patients with rheumatic diseases. *SAGE Open Med.* 2016(4):1-7.
4. Weinberg DB, Cooney-Miner D, Perloff JN, Babington L, Chanan Avgar A. Building collaborative capacity: promoting interdisciplinary teamwork in the absence of formal teams. *Med Care.* 2011;49:716-23.
5. Voshaar MJ, Nota I, Van De Laar MA, Van Den Bemt BJ. Patient-centred care in established rheumatoid arthritis. *Best Pract Res Clin Rheumatol.* 2015;29:643-63.
6. Coulter A, Ellins J. Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *BMJ.* 2007;335:24-7.
7. Landgren E, Bremander A, Lindqvist E, Nylander M, Larsson I. Patients' perceptions of person-centered care in early rheumatoid arthritis: a qualitative study. *ACR Open Rheumatol.* 2021;3:788-95.
8. Stoffer MA, Smolen JS, Woolf A, Ambrozic A, Bosworth A, Carmona L, et al. Development of patient-centred standards of care for rheumatoid arthritis in Europe: the eumusc.net project. *Ann Rheum Dis.* 2014;73:902-5.
9. Higel T, Alaoui A, Bouton C, Fournier JP. Effect of living wills on end-of-life care: a systematic review. *J Am Geriatr Soc.* 2019;67:164-71.
10. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, Van Der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med.* 2014;28:1000-25.
11. Khandelwal N, Kross EK, Engelberg RA, Coe NB, Long AC, Curtis JR. Estimating the effect of palliative care interventions and advance care planning on ICU utilization: a systematic review. *Crit Care Med.* 2015;43:1102-11.
12. Martin RS, Hayes B, Gregorevic K, Lim WK. The effects of advance care planning interventions on nursing home residents: a systematic review. *J Am Med Dir Assoc.* 2016;17:284-93.
13. Weathers E, O'Caolain R, Cornally N, Fitzgerald C, Kearns T, Coffey A, et al. Advance care planning: a systematic review of randomised controlled trials conducted with older adults. *Maturitas.* 2016;91:101-9.
14. Griffith R. Living wills, duty of care and the right to treatment. *Br J Community Nurs.* 2004;9:488-91.
15. Clements JM. Patient perceptions on the use of advance directives and life prolonging technology. *Am J Hosp Palliat Care.* 2009;26:270-6.
16. Velasco-Sanz TR, Rayón-Valpuesta E. Advance directives in intensive care: health professional competences. *Med Intensiva.* 2016;40:154-62.
17. Cho J, Zhou J, Lo D, Mak A, Tay SH. Palliative and end-of-life care in rheumatology: high symptom prevalence and unmet needs. *Semin Arthritis Rheum.* 2019;49:156-61.
18. Crosby V, Wilcock A. End-of-life care in rheumatology: room for improvement. *Rheumatology (Oxford).* 2011;50:1187-8.
19. General Health Law, Mexico Official Gazette; 1984. https://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=4652777&fecha=07/02/1984#gsc.tab=0
20. Pascual-Ramos V, Contreras-Yáñez I, Cuevas-Montoya M, Guaracha-Basáñez GA, García-Alanis CM, Rodríguez-Mayoral O, et al. Perceived dignity is an unrecognized source of emotional distress in patients with rheumatic diseases: results from the validation of the Mexican version of the patient dignity inventory. *PLoS One.* 2023;18:e0289315.
21. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL group. *Psychol Med.* 1998;28:551-8.
22. Messinger-Rappoport BJ, Baum EE, Smith ML. Advance care planning: beyond the living will. *Cleve Clin J Med.* 2009;76:276-85.
23. Nigg CR, Burbank PM, Padula C, Dufresne R, Rossi JS, Velicer WF, et al. Stages of change across ten health risk behaviors for older adults. *Gerontologist.* 1999;39:473-82.
24. Ortiz-Haro AB, Contreras-Yáñez I, Guaracha-Basáñez G, Pascual-Ramos V. Factors associated with household work limitations in Mexican patients with rheumatoid arthritis: the impact of the disease on women's life. *J Clin Rheumatol.* 2023;29:e40-6.
25. Thompson GA, Whiffen LH. Can physicians demonstrate high quality care using paternalistic practices? A case study of paternalism in Latino physician-patient interactions. *Qual Health Res.* 2018;28:1910-22.
26. Pascual-Ramos V, Contreras-Yáñez I, Ortiz-Haro AB, Albert CM, Obrador GT, Agazzi E. Concordance among patients and physicians about their ideal of autonomy impacts the patient-doctor relationship: a cross-sectional study of Mexican patients with rheumatic diseases. *PLoS One.* 2020;15:e0240897.
27. Cogo SB, Lunardi VL. Anticipated directives and living will for terminal patients: an integrative review. *Rev Bras Enferm.* 2015;68:464-74, 524-34.
28. Morrison RS, Meier DE. High rates of advance care planning in New York City's elderly population. *Arch Intern Med.* 2004;164:2421-6.
29. Mercadante S, Costanzi A, Marchetti P, Casuccio A. Attitudes among patients with advanced cancer toward euthanasia and living wills. *J Pain Symptom Manage.* 2016;51:e3-6.
30. Piccini CF, Steffani JA, Bonamico EL, Bortoluzzi MC, Schlemper BR Jr. Testamento vita na perspectiva de médicos, advogados e estudantes. *Bioethikos.* 2011;5:384-91.
31. Frank P, Cruise PL, Parsons SK, Stutes R, Fruchter S. State, heal thy physicians: an assessment of the Louisiana natural death act. *J Health Hum Serv Adm.* 2004;27:242-75.
32. Mirarchi FL, Ray M, Cooney T. TRIAD IV: nationwide survey of medical students' understanding of living wills and DNR orders. *J Patient Saf.* 2016;12:190-6.
33. Chen HP, Huang BY, Yi TW, Deng YT, Liu J, Zhang J, et al. Attitudes of Chinese oncology physicians toward death with dignity. *J Palliat Med.* 2016;19:874-8.
34. Arruda LM, Abreu KP, Santana LB, Sales MV. Variables that influence the medical decision regarding advance directives and their impact on end-of-life care. *Einstein (Sao Paulo).* 2019;18:eRW4852.
35. Akechi T, Miyashita M, Morita T, Okuyama T, Sakamoto M, Sagawa R, et al. Good death in elderly adults with cancer in Japan based on perspectives of the general population. *J Am Geriatr Soc.* 2012;60:271-6.
36. Niño De Guzmán Quispe E, Martínez García L, Orrego Villagrán C, Heijmans M, Sunol R, Fraile-Navarro D, et al. The perspective of patients with chronic diseases and their caregivers on self-management interventions: a scoping review of reviews. *Patient.* 2021;14:719-40.
37. Contreras-Yáñez I, Lavielle P, Clark P, Pascual-Ramos V. Validation of a risk perception questionnaire developed for patients with rheumatoid arthritis. *PLoS One.* 2019;14:e0219921.
38. Dwarswaard J, Bakker EJ, Van Staa A, Boeije HR. Self-management support from the perspective of patients with a chronic condition: a thematic synthesis of qualitative studies. *Health Expect.* 2016;19:194-208.
39. Evans N, Pasman HR, Vega Alonso T, Van Den Block L, Miccinesi G, Van Casteren V, et al. End-of-life decisions: a cross-national study of treatment preference discussions and surrogate decision-maker appointments. *PLoS One.* 2013;8:e57965.
40. Perkins HS, Cortez JD, Hazuda HP. Advance care planning: does patient gender make a difference? *Am J Med Sci.* 2004;327:25-32.

How should we share health-related data? Foucault, Sorgner, and the surveillance of society's gaze

¿Cómo compartir los datos relativos a nuestra salud? Foucault, Sorgner y la sociedad de la vigilancia visual

Martin Lipovšek^{1*} and José S. González-Campos² 

¹Department of Philosophy, Faculty of Arts, University of Ljubljana, Ljubljana, Slovenia; ²Department of Nursing, Health Faculty, Universidad de Las Palmas de Gran Canaria, Las Palmas de Gran Canaria, Spain

Abstract

Background: In this article, the authors present a nuanced argument for wider, obligatory sharing of biomedical data tempered by privacy considerations, particularly when data acquires “panoptic character.” **Objective:** The article underscores the importance of this balance, advocating for enhanced scientific progress through greater data availability while preserving fundamental aspects of individual privacy. **Method:** Utilizing a philosophical approach, the study critiques and builds on existing ideas in biomedical ethics and surveillance studies, drawing on the philosophical frameworks of Stefan Sorgner and Michel Foucault. **Results:** A key contribution is the novel introduction of the “panoptic data” concept, defining a threshold where data collection oversteps into unacceptable invasive surveillance, influencing individual behavior and freedom of choosing own way of life. **Conclusion:** This concept is pivotal in balancing the needs of obligatory data sharing with the imperatives of privacy, offering critical perspectives for shaping future policies and ethical frameworks in biomedical data management.

Keywords: Biomedical data. Panopticon. Stefan Sorgner. Michelle Foucault. Bioethics. Biopolitics.

Resumen

Antecedentes: Los autores proponen una reflexión crítica sobre la masiva y obligatoria compartición de los datos relativos a la salud, valorando su privacidad cuando adquieren principalmente un carácter panóptico. **Objetivo:** El texto destaca la importancia de la búsqueda de un equilibrio entre la defensa de las mejoras científicas que podríamos obtener mediante un masivo análisis de los datos disponibles, frente a la preservación de los aspectos fundamentales de nuestra privacidad individual. **Método:** Desde una aproximación filosófica esta investigación realiza un análisis crítico sobre la vigilancia biopolítica, basándonos en las reflexiones de Michel Foucault y Stefan Sorgner. **Resultados:** Un elemento clave de esta novedosa contribución es

*Correspondence:

Martin Lipovšek

E-mail: ml7308@student.uni-lj.si

Date of reception: 07-01-2025

Date of acceptance: 05-02-2025

DOI: 10.24875/BUP.25000001

Available online: 22-04-2026

BIOETHICS UPdate 2026;12(1):29-38

www.bioethicsupdate.com

2395-938X / © 2025 Centros Culturales de México, A.C. Published by Permanyer. This is an open access article under the terms of the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

*el concepto de “datos panópticos,” proponiendo ciertos límites en la recopilación de estos datos que podrían coleccionar una vigilancia masiva inaceptable y condicionar nuestra libertad. **Conclusión:** Frente a ello se plantea una perspectiva crítica para construir futuras políticas y marcos bioéticos en el manejo de nuestros datos biomédicos.*

Palabras clave: Datos biomédicos. Panóptico. Stefan Sorgner. Michelle Foucault. Bioética. Biopolítica.

Introduction

Hippocrates wrote “*Primum non nocere*,” which means in Latin “first, do no harm,” found in Hippocrates work of the Epidemics¹. Moreover, this saying can help us as a precautionary principle when introducing new technologies, especially when connected with medicine. While we welcome new surveillance technologies that will gather data about our bodies for the use of medical science and progress in general, we are warning against the effect of society’s focused gaze that beams through these technologies.

We understand biomedical data as all data about a person’s body. These are, for example, clinical data about patients, information from implants, such as insulin measuring devices, and data from gadgets like smartwatches. We understand privacy limitations as boundaries beyond which data is not collected. Since we will argue that at a certain point, the privacy limitations give rise to distinctive social good, we can be labeled as “coherentists” in opposition to the “reductionist” view, like Stefan Sorgner’s, that privacy can be reduced to other values such as safety from sanction and self-ownership (more in², but also look³).

The main concern of this paper are legal systems which can, on one side of the spectrum, offer substantial privacy and with-it limitations on how to use citizen’s data and, on the other side of the spectrum, require the forced collection of all data, including biomedical data. The reader can recognize the efforts of the European Union at the beginning of the spectrum and the Chinese model or Sorgner’s model at the end of the spectrum. Our concerns are driven on the one hand by the scientists who are stressing the importance of access to biomedical data and on the other hand the humanistic worry about the digital panopticon that would be enacted by unconstrained state surveillance.

As philosophers, we wish to arrive at a solid normative stance. We will argue that even in the sociologically ideal scenario where political power is not abused, and staff dealing with people’s data is benevolent, states should nevertheless have privacy limitations imposed on them.

The case for bigger sharing of biomedical data

Although we cautioned about privacy, we support the state’s broader collection of private biomedical data. In our ideal scenario, the state would get citizens’ biomedical and other data through different channels, and a law would make this sharing obligatory for the citizens. We would, however, stop data collection at a certain point.

Our argument for obligatory data collection is the same as Stefan Sorgner’s argument from his book *We Have Always Been Cyborgs*⁴. It is based on the intuition of fairness. It is fair to give

society something useful – our biomedical data, for example – as reimbursement for all social goods we get from society. If data collection does not harm people, then we see that there is no good reason why the policy for data collection should not be accepted. As we live in society, we are doing many things for the sake of society that we would not do on our own – for example, paying taxes, being vaccinated, and obeying various laws.

Didier Coeurnelle, a Belgian intellectual and activist for research aimed at rejuvenation and prevention of age-related diseases, wrote and spoke on more occasions about the need for bigger sharing of biomedical data. Coeurnelle writes about the importance of biomedical data: “Of all the personal information stored in computerized form, but also often in paper format, information relating to health and all our biological data is among the most numerous, the most sensitive and the most useful”⁵. Since medical data can be crucial for the advancement of medicine and therefore saving lives, Coeurnelle writes that: “It is immoral, and it should be illegal, for data useful to public health to be withheld from researchers when this does not cause harm to the people from whom the data originates”⁵.

Biomedical data not only make it easier (or possible) to develop new medicines and therapies, but it may also help our doctors cure us: “Imagine a world where the sharing of medical data would be systematic, instantaneous, and usable by artificial intelligence. You and your doctor would know in seconds what medications people your age, in your region, with your medical characteristics are taking, what the best treatment is, based on knowledge gathered from around the world”⁵.

When our health is endangered-and since we are getting older every day, this will inevitably happen to all – we can be more eager to share data to get better medical treatment. Elizabeth Parish, entrepreneur and scientist from the United States, recently stated, “We are in bigger danger from ageing than from the loss of privacy”⁶.

While we support more extensive obligatory data sharing, we do not support that every random person gets our biomedical data. Governmental databases with our data should be available only to special actors such as scientists or medical doctors. As Coeurnelle writes, “[...] individual medical data should not be accessible to the merely curious”⁵. Even if we profess anonymization of some data, we are on a slippery slope to a totalitarian Orwellian society when we make a case for obligatory data sharing. Is there some barrier between the status quo (where we do not share enough data for faster medical progress) and Orwellian society at the bottom of the slippery slope? Before explicating one robust barrier, we will examine where unconstrained sharing logic would bring us. We could write about the Chinese surveillance state and social credit system, but we will instead present Stefan Sorgner’s vision of Europe, where all our current European values would be presumedly preserved except personal privacy.

Stefan Sorgner’s approach

Stefan Lorenz Sorgner is a German philosopher, meta-humanist, and visible figure in the ethics of new technologies. We decided to study him because he holds a radical position concerning data sharing and privacy. He presents his ideas in the book *We Have Always Been Cyborgs*⁴ and in an interview with *Immoralist Magazine*⁷.

Sorgner focuses on the territory of the European Union. He compares data collection practices across different regions: in the United States, corporations predominantly collect data, while in China, it is the Communist Party. In the European Union, Sorgner advocates for member states to undertake this responsibility. He envisions a future EU where all biomedical and other data are collected from citizens. This collection would be obligatory, and those not wanting to share would be breaking the law. To quote him: "The only reliable way to get it is by making governmental access to personalized data obligatory"⁷.

To avoid abuse, the philosopher suggests that most of the time, only algorithms would access the data. The governments should also become much more open and pluralistic. This means that people would not be afraid to live lifestyles different from the prevailing one. The state would sanction only when direct harm is being done to another person. Furthermore, Sorgner promotes e-governance, where the decision-making process, especially regarding citizens' data, is very transparent.

Sorgner argues that countries should not limit themselves to current data collection capabilities but continually expand their data acquisition scope. For the near future, he even suggests mandatory implantation of electronic chips in citizens' bodies, which would gather a more significant amount of biomedical data.

This move is consistent with his logic of maximizing social good when there are no apparently bad side effects. Social goods gained by total data collection are faster scientific progress, especially medical progress, economic growth, and better political decision-making. He emphasizes that data is "new oil" can be read also in book of Yuval Harari, *Homo Deus*, where the author wrote: "In the twenty-first century our personal data is probably the most valuable resource most humans still have to offer, and we are giving it to the tech giants in exchange for email services and funny cat videos."⁸. If we do not do it, the EU will fall behind USA and China, believes Sorgner, and we will be reduced to a historical amusement park. He concludes that: "[...] not collecting data cannot be a realistic option for us" and that, therefore, we should be: "[...] embracing the internet panopticon."⁴.

On the normative side, the philosopher is defending that no harm is being done. First, because nothing bad will happen to citizens – as goes the saying: "If you have nothing to hide, you have nothing to fear." If the future EU society would be adequately "nihilistic," the argument from "sanction theory" would not apply. To explain, Sorgner, in the already mentioned book but also in articles such as *Paternalistic Cultures Versus Nihilistic Cultures*⁹, defends a particular philosophical understanding of nihilism in political philosophy. He understands "nihilistic cultures" as cultures that do not have their intrinsic valuation of what means a good life. Such cultures, therefore, are not perfectionistic and do not demand from their participants to follow a specific way of life (but just to obey laws necessary for society to function). Sanction theory defends the need for privacy on the ground that privacy protects from public sanctions of private life. In an ideal nihilistic society, people would only be afraid of surveillance if they did something wrong and not if they live a particular lifestyle (for example being gay, transsexual, punk subculture, gipsy...). As we will see below, such logic can be criticized.

He further refutes the second normative argument for privacy – the property theory. It states that our data are our property. Sorgner uses the argument we have introduced earlier – namely that a person ought to give (some of her property) to society for an exchange to live in society.

Sorgner is all the time saying that he is aware of the dangers of a totalitarian nightmare. We can find his warnings like: “There is the risk of the coming about of a totalitarian surveillance society of unprecedented scale, which would be devastating for the great plurality of human flourishing”⁴. However, on the other hand, he insists that we have to get rid of privacy even in the face of this danger. We, however, believe that panopticon society itself is already a “totalitarian nightmare,” and we will use the reasoning of Michelle Foucault to show why it is so.

Critique of Sorgner’s approach with Foucauldian argument

Michelle Foucault developed the idea of a panopticon in his book *Discipline and Punish: The Birth of the Prison*¹⁰. He got the inspiration for the panopticon from English philosopher Jeremy Bentham who lived around a 100 years before Foucault. Bentham’s original idea was to make prisons more humane and more effective institutions (more in¹¹). Foucault, however, used the idea as heuristics for explaining modern society.

Bentham’s panopticon is a prison that allows prisoners to be seen all the time by the guards and hides the guards from the prisoners’ view. This effect is achieved by the circular building architecture, where prisoners’ cells are on the perimeter of the circle and the guard’s tower is in the center. Guards’ tower has small looking holes and darkness inside, so prisoners cannot tell if they are being watched. From this idea of penal building, Foucault derived a concept of panopticon that retains the seen-unseen dynamics but is no longer limited to specific building architecture.

Foucault argued that the new disciplinary society had emerged in the 18th Century. It uses discipline techniques to control the population and make people conform to the system. It no longer deals with crowds but with more controllable individuals: “[...] a collective effect is abolished and replaced by a collection of separate individualities”¹².

Gilbert Caluya describes how Foucault conceptualizes the shift in the way power functions from pre-modern to modern society: “First, that Foucault traces a shift in the nature of punishment (from torture to imprisonment) and secondly, a shift in the content of punishment (from body to soul), and third, about a broader change in the social order”¹³. This broad change in the social order is exemplified by the panopticon. As Mathiesen argued, “the movement toward the panoptical form was not only a characteristic feature of the modern prison. A new kind of society was implied in the transformation.” Specifically, this broad social change was a movement “from the situation where the many see the few to the situation where the few see the many”¹⁴.

The unique characteristic of the panopticon (prison or the general principle) is the subjugation of people by psychological mechanics of surveillance. “Hence the major effect of the panopticon: to induce in the inmate a state of conscious and permanent visibility that assures the automatic functioning of power”¹². Panopticon functions by the expectations of the gaze: “In other words, there is no need for the inmates to be actually watched, what was important was that they didn’t know when they were being watched. The result was the internalization or interiorization of the watchtower’s gaze, such that the prisoner became his own overseer”¹⁴.

Foucault reveals that power “[...] has its principle not so much in a person as in a certain concerted distribution of bodies, surfaces, lights, gazes; in an arrangement whose internal mechanisms produce the relation in which individuals are caught up”¹².

To add, Slovenian philosopher Miran Božovič explains the panopticon as a device which produces a kind of “god.” It is therefore the fiction of God that sustains the universe of the panopticon... A gaze and a voice that cannot be pinned down to any particular bearer tend to acquire exceptional powers, and by themselves, as it were, constitute divine attributes¹¹.

We can conclude from this that the dynamics of the panopticon (in prison or elsewhere) induce self-discipline, and with it, the subjugation of its subjects to the (political) power. We can deem it wrong, especially if used on innocent people since their behavior is forcefully shaped and conformed to the norms of the panoptic power. We lose the variety of different lifestyles where and when the shaping power of the panopticon is active. The active power of the gaze can also be noticed in everyday life. For example, when small children play and they notice that they are being watched by their parents, they change the way they play. Hence, no threat of sanctions is present, but the bare gaze changes the behavior.

To connect our investigation of Foucault back to Sorgner, we can first see that through contemporary eyes, the subjects of the panopticon are so-called data subjects: “In fact, one might argue that the panopticon’s prisoners, as surveyed data-subjects, are categorized and segmented before they are “solicited,” albeit quite forcefully, for personal information (e.g. behavior)”¹⁵.

Sorgner is aware of the threat of the panopticon – which can be seen in his article: Genetic Privacy, Big Gene Data, and the Internet Panopticon. In the article, he writes: “By promoting a radically pluralist concept of the good and a relaxation of rigid moral standards and political correctness, the process of self-discipline is reduced, too. The consequences of a panopticon are such that people discipline themselves toward socially more acceptable behavior, due to their fear of being punished or sanctioned in some way. However, punishment or legal and social sanctions only occur if rules are broken. It could be argued that it is in the interest of a society if behavior is promoted that reduces the likelihood of legal rules being broken”¹⁶.

We argue that Sorgner misses the fact that people self-discipline themselves even when no strict laws prohibit their behavior. They conform to the power that is present – in democracy to the majority culture. Hence, even in Sorgner’s utopic nihilistic society panopticon would still have harmful effects of stopping the flourishing of different conceptions of the good life in people. Moreover, a society with biosensors, chips, and cameras everywhere would be much more totalitarian than the modern “panoptic society” about which Foucault wrote.

Panoptic dystopia could master individuals to such a degree that they would lose freedom in the practical sense of the word. Privacy researcher Shoshana Zuboff in her interview in Guardian said: “It is no longer enough to automate information flows about us; the goal now is to automate us. These processes are meticulously designed to produce ignorance by circumventing individual awareness and thus eliminate any possibility of self-determination”¹⁷.

Ultimately, are Sorgner's arguments refuted, and should we forbid all surveillance? We believe not. Progress should still be searched for, and we have to make a clear line between legitimate and illegitimate surveillance.

“Panoptic data” as a boundary for legitimate deprivation of privacy

We propose that data, especially biomedical data, should still be collected up to a certain boundary line. This boundary line is the occurrence of the panoptic effect. In other words, when surveillance becomes so precise and extensive that people start changing their behavior due to an active panopticon, we should stop it. We say that data that has the panoptic character is “panoptic data.” There are also other boundary lines, for example, when data collection is harmful in some other way to the individuals. However, there is a consensus that such data should not be collected. On the other hand, it is not yet clearly established that panoptic data should not be collected.

If we limit data collection to non-panoptic data, we can preserve many of the benefits of databases with personal data used for science and the like. Furthermore, on the other hand, we preserve our values of privacy and, with it, the value of freedom of living a life that a person perceives as a good life without outside coercion from the effect of the panopticon.

An example of non-panoptic biomedical data would be the average heart rate in a day. We would be under no panoptic pressure if our smartwatch sent the average heart rate recording once per day to the healthcare ministry. The data could be helpful for scientists or epidemiologists, but it would not tell anything about us that we deem sensitive.

On the other hand, think about the example of panoptic biomedical data. It would be, in the smartwatch example, that the ministry would get real-time data of our heart rate. Panoptic effect would arise and intensify, if they would also get other real-time data, like what we are surfing on the internet or with whom we are chatting. Out of this data, they could see that what we are reading on the internet, for example, a page about certain political parties, is engaging us because our heart rate shows that we are excited. Or they could see how we feel in the presence of a specific person we are meeting on a coffee chat. Yuval Noah Harari writes very well in his book *Homo Deus* about such kind of surveillance: “If Kindle is upgraded with face recognition and biometric sensors, it can know what made you laugh, what made you sad and what made you angry. Soon, books will read you while you are reading them. And whereas you quickly forget most of what you read, Amazon will never forget a thing. Such data will enable Amazon to evaluate the suitability of a book much better than ever before. It will also enable Amazon to know exactly who you are, and how to turn you on and off”⁸. Whether multinational corporations like Amazon or our healthcare ministry, it is harmful if devices, like Kindle in Harari's example, collect panoptic data.

The following is an even more precise distinction between panoptic and non-panoptic data. We can say that data gets a panoptic character when it is possible to reveal our hidden facts or beliefs out of this data. For example, we have certain illnesses and do not wish that our employer finds out we have them. Possession of panoptic data would reveal to our employer our medical status.

Alternatively, panoptic data would be collected if it is revealed what political party we wish vote on the next elections although we are doing our best to keep this a secret.

Another way of discovering which data are “panoptical” would be observed when collecting specific data starts changing people’s behavior. Psychological and sociological experiments could be done and tested when data gains panoptic character. Such limited and targeted experiments could give us a clear border between legitimate and illegitimate data collection. People could also be asked if they feel panoptic pressure – but this might not be the most reliable way. Some people could take the panopticon and the behavior change it implies to be normal. On the other hand, those who are paranoid could report panoptic pressure even in situations which are entirely without surveillance. Hence, it is more sensible that experiments find out objective behavioral changes that are not related to people’s personal opinions about felt weight of panoptic pressure.

One possible problem with our solution could be intelligent crosslinking of the data. We mean by this that if someone intelligently uses multiple databases of non-panoptic data, he or she can infer new data with a panoptic character. For example, if a person’s father and mother do genetic testing, someone could infer his or her gene data from their data. The point is that the smarter algorithms one has, the more he or she can infer from non-panoptic data about the person (or the data related to the person). This logic can be brought to the extreme when with working artificial intelligence; a lot could be inferred from a minimal amount of data. However, this does not mean our distinction between panoptic- and non-panoptic data is false. It means, however, that regulation should be put in place to prevent the creation of smart algorithms that specializes in mining panoptic – from non-panoptic data.

One way to collect data without a panoptic effect would be anonymization. However, it would have to be implemented in a trustworthy way. In a society where the government can be trusted, this could be a practical way to gain data on one side and keep the panopticon at bay on the other.

Ultimately, differentiation between panoptic and non-panoptic data is a limiting mechanism to what would Foucault call biopolitics. The latter means workings of political power in the context of our private sphere, including our bodies. We are suggesting that humanities and social sciences find a borderline where bioethics – what we deem ethical in our bodily sphere-limits biopolitics. In our previous texts, we argued that the main job of bioethics is to limit the scope of biopolitics¹⁸.

The normative ideal of “being in sight but not in focus”

The broader philosophical context where we put our deliberations about panoptic data would be a specific normative vision of an ideal society concerning privacy. We believe that it would be right if citizens are “in sight but not in focus” of society’s gaze.

Narrowly, society’s gaze can be understood by the government’s collection of personal data from an individual. More widely, it can be understood as a general privacy intrusion on personal privacy from the society.

If people are merely in sight of the gaze, data about them is available, but this data does not have the panoptic character for the observed subjects. Data about them helps society to adapt to their needs and wants. We consider being in sight is something positive. Examples would be (anonymous) clinical data collection from the ministry of health to determine which branch of medicine to invest more in to help the largest number of citizens. Another example is elections, where people express their political preferences-making them visible to society's gaze.

On the other hand, we understand being in the focus of society's gaze to be negative for individuals. Being in focus establishes the panopticon effect and opens the possibility of manipulating with whoever is in focus. Focus means that (almost) everything about an individual is known. For example, suppose the government would know not only the nation's political preferences on elections but also the individuals' political preferences. In that case, they could quickly abuse this data to stay in power by promoting their supporters and targeted actions against differently thinking individuals.

We live in the era (and becoming even more) when the gaze of society is gaining strength – on what it “can see” (gain data and process it) and on what it can change when it gains the focus on the individual. Our technological civilization allows us to solve problems never dreamed of before. However, the abuses of power can be worse now than ever in history. Topic for future research could be merger of surveillance systems and economic system. So-called “surveillance capitalism” fuels itself with personal data. Shoshana Zuboff writes: “We are not surveillance capitalism's ‘customers’ [...] We are the sources of surveillance capitalism's crucial surplus...”¹⁹. We can see example of putting people in focus, not merely in sight in the case of the above phenomenon.

Conclusion

To conclude, we argued for greater data collection from citizens to benefit societal medical and scientific progress. Since this idea, if unrestricted, would bring us to panoptic dystopia like Sorngner's society with forced microchips in the bodies – we found the borderline with the help of Foucault's notion of the panopticon. We can see that much more biomedical data could be shared until we reach the panoptic effect of this data. However, we can also notice that in other areas of privacy (without biomedical data), too much is shared, and we would need more robust protections. We have in mind social networks, email services, and our browsing histories that international corporations have access to.

We hope that we will arrive at, at first glance paradoxical situation when society will see people more but not gain focus on these individuals. Such society will be a more comfortable place to live in. Moreover, on the other hand, it will preserve fragile individual uniqueness and integrity.

Funding

This research has not received any specific grant from public, commercial, or for-profit funding agencies.

Conflicts of interest

The authors declare that they have no conflicts of interest.

Ethical considerations

Protection of humans and animals. The authors declare that no experiments involving humans or animals were conducted for this research.

Confidentiality, informed consent, and ethical approval. This study does not involve personal patient data, medical records, or biological samples, and does not require ethical approval. SAGER guidelines do not apply.

Declaration on the use of artificial intelligence. The authors declare that no generative artificial intelligence was used in the writing or creation of the content of this manuscript.

References

1. Smith WD. *Hippocrates*. Harvard: Harvard University Press; 1994.
2. Roessler B, Judith D. Privacy: Metaphysics Research Lab. Stanford University; 2023. Available from: <https://plato.stanford.edu/archives/win2023/entries/privacy> cited [Last accessed on 2025 Feb 01].
3. Allen A. Privacy and Medicine: Metaphysics Research Lab. Stanford University; 2021. Available from: <https://plato.stanford.edu/archives/spr2021/entries/privacy-medicine> [Last accessed on 2025 Feb 01].
4. Sorgner SL. *We Have Always Been Cyborgs: Digital Data, Gene Technologies, and an Ethics of Transhumanism*. Bristol: Bristol University Press; 2021.
5. Coeurnelle D. The Death of Death. *Sharing Health Data and Longevity* no. 138; 2020. Available from: <https://heales.org/2020/09/29/the-death-of-death-sharing-health-data-and-longevity-no-138-september-2020> [Last accessed on 2025 Feb 01].
6. Parish E. Conference Proceedings: Gene Therapy to Extend Healthy Lifespans. Eurosymposium on Healthy Ageing, Brussels; 2022.
7. Delfin D. The Future of Digital Surveillance & Healthcare; 2020. Available from: <https://www.themortalistsclub.com> [Last accessed on 2025 Feb 01].
8. Harari YN. *Homo Deus: A Brief History of Tomorrow*. Toronto: McClelland & Stewart; 2017.
9. Sorgner SL. Paternalistic cultures versus nihilistic cultures. *Eur J Sci Theol*. 2013;9:55-60.
10. Foucault M. *Discipline and Punish: The Birth of the Prison*. New York: Knopf Doubleday Publishing Group; 2012.
11. Bentham J, Bozovic M. *The Panopticon Writings*. United Kingdom, London: Verso Books; 2011.
12. Foucault M. *Discipline and Punish: The Birth of the Prison*. London: Penguin; 1977.
13. Foucault M. In: Rainbow P, editor. *The Essential Works of Michel Foucault*. New York: New Press; 1997.
14. Caluya G. The post-panoptic society? Reassessing foucault in surveillance studies. *Social Identities*. 2010;16:621-33.
15. Elmer G. A diagram of panoptic surveillance. *New Med Soc*. 2003;5:231-47.
16. Sorgner SL. Genetic privacy, big gene data, and the internet panopticon. *J Posthuman Stud*. 2017;1:87-103.
17. Naughton J. The Goal is to Automate us: Welcome to the Age of Surveillance Capitalism: *Guardian*; 2019. Available from: <https://www.theguardian.com/technology/2019/jan/20/shoshana-zuboff-age-of-surveillance-capitalism-google-facebook> [Last accessed on 2025 Feb 01].
18. Campos JS. La bioética como contrapeso a la biopolítica. *Bioethics Update*. 2019;5:34-49.
19. Zuboff S. *The Age of Surveillance Capitalism: The Fight for a Human Future at the New Frontier of Power*. London: PublicAffairs; 2019.

El ser humano ante el desarrollo tecnológico de las ciencias médicas

The human being in the face of technological development in medical science

Ricardo P.J. Gallardo-Díaz^{1*} , Josefina Torres-Galán²  y Javier Jaimes-García¹ 

¹Facultad de Medicina, Departamento de Farmacología, Universidad Autónoma del Estado de México; ²Práctica privada, Toluca. Edo. de México, México

Resumen

Desde el siglo xx hasta la actualidad, la tecnología y las ciencias médicas han avanzado a pasos agigantados. Pretendemos analizar la falta de interés de la medicina por el ser humano, ya que todo se reduce a la influencia de las empresas que venden tecnología, de manera que el ser humano, ya sea médico o paciente, se convierte en consumidor o mercancía. Se realizó un estudio analítico bibliográfico desde la bioética, para describir y analizar un problema en la práctica de la medicina. A medida que avanza la tecnología, los seres humanos han sido abandonados, pues es claro que la medicina se enfoca en el padecer del cuerpo humano y deja de lado las emociones y la espiritualidad. La enfermedad afecta al ser humano integral donde los estudios de laboratorio y de consultorio solo tienen la posibilidad de brindar resultados enfocados a variables fisiológicas, el objetivo es conocerlas para integrarlas y construir un diagnóstico, brindar tratamiento o prevenir una enfermedad; pero todo esto está en el cuerpo, no en lo que significa ser humano, dejando la finalidad de la medicina centrada en el cuerpo biológico, olvidándose del ser humano holístico.

Palabras clave: Tecnología. Medicina. Ser humano. Clínica. Laboratorio.

Abstract

From the 20th century to the present day, technology and the medical sciences have advanced at a tremendous pace. This study aims to analyze medicine's lack of interest in the human being, given that everything is reduced to the influence of technology companies, turning the human being – whether physician or patient – into a consumer or a commodity. An analytical bibliographic study was conducted from a bioethical perspective to describe and analyze a problem in medical practice. As technology advances, human beings have been left behind; it is evident that medicine focuses on the suffering of the human body, neglecting emotions and spirituality. Disease affects the integral human being, whereas laboratory and clinical studies can only provide

*Correspondencia:

Ricardo P.J. Gallardo-Díaz

E-mail: farmacologia49@yahoo.com.mx

Fecha de recepción: 26-02-2025

Fecha de aceptación: 21-03-2025

DOI: 10.24875/BUP.25000006

Available online: 22-04-2026

BIOETHICS UPdate 2026;12(1):39-48

www.bioethicsupdate.com

2395-938X / © 2025 Centros Culturales de México, A.C. Publicado por Permanyer. Este es un artículo open access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

results focused on physiological variables. The objective is to understand these variables to integrate them and establish a diagnosis, provide treatment, or prevent a disease. However, all of this resides in the physical body, not in what it means to be human, thereby leaving the purpose of medicine centered on the biological body and forgetting the holistic human being.

Keywords: Technology. Medicine. Human being. Clinic. Laboratory.

Introducción

En México, la medicina científica está considerada dentro del modelo médico hegemónico y es la que está legalmente autorizada (tiene cédula) para su ejercicio profesional, y se estudia en las facultades de medicina, que expiden un título como médico¹, los médicos de tal modelo están capacitados clínicamente para atender a los pacientes que acuden por algún conflicto relacionado con su bienestar. En el marco de la educación de tales profesionistas como estudiantes deberán aprender los parámetros fisiológicos del cuerpo del humano (sus pacientes) tanto de laboratorio como de gabinete y en este contexto estarán entrenados para diferenciar lo normal de lo anormal y poder diagnosticar la «salud» o la «enfermedad». De manera que la tecnología médica aplicada con fines de prevención, diagnóstico, así como de regular el daño, se ha apoderado del ejercicio profesional de la medicina, para que los médicos se vean precisados a emplear estudios paraclínicos y así brindar la atención debida a sus pacientes, por lo que en muchas situaciones van soslayando la clínica.

La medicina inició después de 1950 un proceso en el cual la técnica y la tecnología se colocaron a la cabeza del diagnóstico médico, como dice Aguilar²: «La técnica podría ser entendida como un procedimiento para modificar la realidad, basado en la información proporcionada por las ciencias; en cambio, la tecnología podría entenderse como el conjunto de conocimientos acerca del procedimiento técnico o éxito de la acción sobre la realidad», provocando que la clínica médica se extraviara en el mar de máquinas y parámetros normales que inundan el ejercicio de los profesionales de la salud. La medicina a inicios del siglo XIX aún consideraba la Teoría de los cuatro humores de la medicina hipocrático-galénica, además en los inicios de dicho siglo es la época del esplendor del romanticismo (iniciado en el siglo XVIII). Diversos acontecimientos deben ser considerados para la aplicación y el desarrollo de la tecnología en medicina: la unión de la medicina y la cirugía en una sola ciencia, junto con el desarrollo de la anestesia, las aportaciones de la asepsia y antisepsia, además es muy importante el descubrimiento de los rayos X y, sin duda, el invento del estetoscopio se consideran aportaciones significativas de la tecnología a la clínica, sin dejar de lado las contribuciones de la fisiología a partir de Claude Bernard, consideremos los descubrimientos que dan la pauta para el desarrollo de la microbiología con Robert Koch: el bacilo de la tuberculosis y las transmisiones bacterianas, además de la síntesis de las sulfamidas y del ácido acetilsalicílico.

La prevención de la enfermedad inició con Edward Jenner, quien descubrió el principio de la vacunación. Tales aportaciones enfocadas al desarrollo de la medicina vislumbran un futuro en donde la ciencia y la tecnología médicas se van colocando como los elementos básicos para entender hacia donde se dirige el estudio de lo que con el tiempo se llega a reconocer como «ciencias de la salud», en las que el cuerpo adquiere el valor investigativo y se abandona al ser

humano, de manera que el extremo de esta idea es que se llegó al extremo de redefinir la gestación y la muerte; asimismo hay que considerar una enorme diversidad de fármacos, estudios sobre el genoma humano, la patología molecular, los trasplantes de órganos, las cirugías de corazón, así como los avances para los diagnósticos por laboratorio y gabinete; y en el mismo orden de ideas, la inmunología y el gran mejoramiento de la cirugía, así como los aportes de la robótica³ y no digamos la salud^{4,5}.

Resulta que, con el desarrollo de la ciencia y tecnología médicas incipientes, desde un inicio se enfocaron a estudiar diversos parámetros en el cuerpo del ser humano, parámetros que se convirtieron en las bases de la investigación en medicina. Y después de 1950, los avances comenzaron a ser sorprendentes, sobre todo con el desarrollo de los estudios de laboratorio y gabinete, considerando el ultrasonido, la computación, la internet... y todo un contexto de inventos que han mostrado parámetros de funcionalidad del cuerpo humano.

Volteemos a donde volteemos veremos tecnología aplicada a la medicina, su sustento estriba en el desarrollo de parámetros de normalidad, y cuyos extremos consideramos como una anormalidad, que suele traducirse como enfermedad, trastorno o patología.

Ahora bien, ¿tales parámetros reflejan el estado de salud del ser humano o solo se enfocan a reportar lo que le está sucediendo al cuerpo? El médico en ejercicio está obligado a brindar lo mejor de su sapiencia en beneficio de su paciente, sin embargo, al realizar el interrogatorio y la exploración física de su paciente, en muchas ocasiones se concreta a identificar el órgano enfermo y de ahí en adelante suele recurrir a los estudios paraclínicos, los que al final de cuentas solo reportan datos de normalidad, no de salud o de enfermedad. Ahora, generalmente esto sucede en la medicina pública y privada; y en ocasiones sí son útiles, pero en otras solo «engordan» las ganancias de las empresas que se dedican a los estudios de laboratorio y gabinete. Y es factible considerar que, en el ejercicio de la medicina, en ciertos momentos se abusa de los estudios de laboratorio y gabinete.

La tecnología médica y la clínica

Cuando un paciente acude al médico y ante la sospecha de algún padecimiento, se busca el diagnóstico de certeza, generalmente con escasa aplicación de la clínica, en muchas ocasiones se conforman con saber del órgano enfermo. De manera que es importante que el médico de primer contacto haga una anamnesis profunda y posteriormente tome la decisión de si son necesarios los estudios de laboratorio, pues no todos los pacientes requieren visitas al laboratorio⁶.

La clínica es la aplicación de los órganos de los sentidos para reconocer la anormalidad en un paciente, significa «junto al enfermo», es un proceso sensorial en el cual el médico tiene como objetivo reconocer las diferencias entre salud y/o enfermedad en sus pacientes en el intento para prevenir, diagnosticar, tratar las dolencias, las enfermedades y los trastornos del ser humano; en el ejercicio de una buena medicina, hasta aquí no se aplica la tecnología, solo los procedimientos de la propedéutica clínica. Es frecuente que la aplicación de la tecnología se dé por las siguientes circunstancias:

- Al identificar el órgano enfermo «se ahorra» tiempo y se envían estudios paraclínicos, que, si están bien ordenados, conducirán al médico al diagnóstico de certeza.
- El paciente acude *motu proprio* a un laboratorio o gabinete y solicita los estudios que considera adecuados y después acude con el médico para integrar un diagnóstico.

Teóricamente, la tecnología médica se emplea para confirmar la aplicación adecuada de la clínica, pero generalmente se emplea reconociendo el órgano enfermo y con ello se mandan los exámenes de laboratorio o gabinete; con esto se integra el diagnóstico, pues todo se reduce a interpretar resultados de la tecnología médica presentes en el cuerpo, dejándose de lado la mente-espíritu.

No hay que olvidar que en algún momento en la historia de la medicina⁷, el cuerpo humano fue considerado como una máquina (teoría iatrofísica del siglo xvii), por lo que en opinión de Vial⁸, la tecnología considera que «la máquina invita al dominio, porque ella misma es parte de un programa de dominio de la naturaleza», apareciendo la idea de dominar a la naturaleza, ponerla al servicio del humano, cuando deberíamos aprender a vivir como parte de ella; si queremos ver el cuerpo como máquina, podemos hacerlo, solo que es una máquina única, irrepetible e irrenunciable, que tiene sentimientos e inteligencia.

Tecnología y ser humano

El ser humano no es solo un cuerpo, trasciende por su alma y espíritu, sin embargo la ciencia rechaza la posibilidad de existencia de estas dos entidades subjetivas, las cuales vistas desde una perspectiva que no involucra alguna religión pueden conceptualizarse de la manera siguiente:

- Cuerpo, soma o forma. Es lo que corresponde a lo biológico, responde a estímulos fisiológicos y constantes traducidos como normales.
- Alma. Nos hace ser como somos. Es el cascarón de cada humano, ante la muerte conserva los recuerdos, memorias y acciones de lo que en vida fue una persona. Pero ya no tiene conciencia y vive su propio drama.
- Espíritu. Es la parte de la naturaleza, de la divinidad, del ser que nos toca o corresponde a cada ser humano (el ser es el testigo de la mente).

Ante la vida estos tres elementos son indisolubles e inseparables, mientras estamos vivos expresamos nuestro holismo a cada paso, solo ante la muerte se disgrega ese ser holístico. En tanto que con la aplicación de la tecnología todo se reduce a datos del cuerpo, se dejan de lado las emociones, los sueños, las pasiones, los intereses. en fin, se abandona al humano, por enfocarse en el cuerpo.

Conforme a las propuestas de Rugarcía⁹, «la tecnología y sus productos han permitido que el hombre se muestre como señor de la creación». En el mismo orden de ideas la ciencia intenta dominar el entorno natural y con ello ha enseñoreado a la tecnología y dejado de lado al holismo del humano, pues en términos generales la humanidad presta mayor atención y cuidado a los aparatos que a ella misma, pues la manera en que han simplificado los diversos aspectos de la vida ha llevado a que dependamos de un aparato y dejemos a un lado la naturaleza; caso concreto: los celulares y sus alcances tecnológicos.

La tecnología médica se enfoca al diagnóstico, tratamiento y el pronóstico de casi todas las patologías que afectan a un humano, por lo cual, cuando un ser humano presenta una anomalía¹⁰ funcional suele traducirse en signos y síntomas, la clínica identificaría adecuadamente reconociendo al órgano que sufre un trastorno, está enfermo o expresa una patología; pero este órgano cuyo funcionamiento es en exceso o deficiencia repercutirá en la funcionalidad sistémica, pues somos un todo y los estudios de laboratorio y gabinete tienen una visión específica, en estos casos la clínica es útil para entender el funcionamiento sistémico. Claro, hay estudios de laboratorio que representan la totalidad del humano, pero casi todos son muy específicos.

Es claro que, día a día, la tecnología médica va ganando espacios para determinar diversas maneras para establecer desde diagnósticos, hasta el pronóstico de las enfermedades. Con ello se va abandonando la clínica, pues los resultados de laboratorio o de gabinete en muchos casos tienen la interpretación de los datos del cuerpo, de manera que, paulatinamente, se va desplazando al ser humano holístico del contexto del ejercicio de la medicina y se van enfocando exclusivamente al cuerpo o al órgano enfermo.

Pero no toda la ciencia médica se comporta de la manera señalada, tenemos por caso la enfermedad de Parkinson, cuyo diagnóstico se hace con base en estudios de gabinete, ya que la sintomatología de inicio es bastante inespecífica, así que se cree que la pérdida de neuronas nigrales dopaminérgicas empieza varios años antes del inicio de la clínica y los síntomas aparecen cuando un 80% de las neuronas dopaminérgicas nigrales han degenerado. El inicio de la enfermedad es lentamente progresivo, y con pródromos de síntomas inespecíficos. Fatiga, sensación de malestar indefinida o cambios de carácter pueden aparecer años antes de los primeros síntomas motores. Los síntomas motores son: sensación de disminución de fuerza, incoordinación o dificultad para escribir. El dolor o tensión en la musculatura del hombro o de un brazo es un síntoma inicial frecuente. Un examen neurológico meticuloso puede revelar, en estadios iniciales, signos de parkinsonismo subclínico (p. ej., temblor intermitente de uno o varios dedos de la mano, asimetría en el tono muscular de las extremidades superiores o rigidez en rueda dentada)¹¹.

De manera semejante sucede con las crisis convulsivas, en las que es fácil referirse a la epilepsia como la enfermedad que afecta alguna zona del cerebro, pero la manifestación de tal lleva a considerar la existencia de una enorme cantidad de posibilidades de crisis convulsivas y el paciente en muchos casos ignora cómo fue la convulsión; igualmente en estos casos son importantes los estudios de gabinete, o sea, la aplicación de la tecnología con fines diagnósticos y para el manejo farmacológico del paciente.

El diagnóstico definitivo se hace con base en técnicas de electroencefalografía y neuroimagen, en este caso es claro el beneficio de la tecnología, pero no todos los casos son así. Obviamente, hay casos en los que el uso de la clínica nos puede llevar a concluir un diagnóstico correcto y brindar el tratamiento adecuado para el problema del paciente. Tal es el caso de las endocrinopatías, el cuadro clínico se corrobora con el laboratorio y gabinete, tal es el caso del hipotiroidismo y el hipertiroidismo. En el caso de las enfermedades metabólicas, como la diabetes *mellitus* tipo 2, el cuadro clínico orienta y la glucemia se corrobora con una química sanguínea y la hemoglobina glucosilada e incluso suele realizarse una curva de tolerancia a la glucosa. De manera semejante sucede con los marcadores cardiacos, en el caso de infarto agudo al miocardio el cuadro clínico hace sospechar y el laboratorio lo corrobora con las pruebas respectivas (mioglobina y

troponinas, entre otras pruebas). En el caso de las dislipidemias, clínicamente no hay manera de saber si el colesterol, los triglicéridos o ambos se hallan por arriba de lo normal, por lo que se hace indispensable enviar estudios de laboratorio a los diabéticos, hipertensos, personas con vida sedentaria o trastornos dietéticos.

En los casos de infección de las vías aéreas, por ejemplo, una faringoamigdalitis, la clínica orienta para diferenciar un cuadro viral de uno bacteriano, sin embargo algunos médicos para evitarse conflictos legales piden exámenes de laboratorio, por ejemplo, cultivos o citometría hemática y con ello dan el tratamiento necesario para el paciente. Y la pregunta es: en estos casos, ¿son necesarios los estudios de laboratorio o constituyen un gasto innecesario para el paciente y las instituciones?

Ante este cuestionamiento pueden aparecer una enorme diversidad de respuestas y posibilidades, sin embargo, dado que la ética médica adquiere una postura en la cual la moral del médico queda en juego, ya que necesariamente deberá ceñirse a tales disposiciones en las cuales se aplicará todo el conocimiento para dar de sí lo mejor para el paciente. Pero ¿qué pasa en las medicinas privada y pública institucional? En la primera se acostumbra ver al paciente como un cliente que asumirá los costos de la consulta y el diagnóstico de laboratorio o gabinete debe ser parte del acuerdo no escrito, pues generalmente la medicina privada está ligada a corporaciones médicas; no así la medicina pública institucional, en donde el volumen de pacientes y la burocracia son las grandes limitantes para acceder a los servicios médicos y es frecuente que el médico en el primer nivel no tenga la posibilidad de pedir tales estudios y en los niveles superiores deberán justificarse plenamente estas solicitudes e incluso son supervisadas por un jefe médico o clínico.

Igualmente debemos considerar a la bioética, pues su aplicación para la atención del paciente y su padecer no se reduce al principialismo (autonomía, no maleficencia, beneficencia y *primum non nocere*), el cual ha sido rebasado por mucho ante la toma de decisiones en busca del bienestar del paciente y se han hecho aportaciones filosóficas en busca de una medicina de excelencia (ética de las virtudes y bioética narrativa, entre varias otras), en dónde la teoría no se ha reducido al «consentimiento bajo información».

Hay médicos que emplean la llamada «medicina a la defensiva», en la cual el profesionista, ante la duda diagnóstica o deficiente aplicación de la clínica, piden baterías de análisis de laboratorio, para que, al observar los parámetros anormales o diferentes, estén en posibilidad de acertar en el diagnóstico; no hacen uso de la clínica (solo lo estrictamente necesario) y todo su apoyo es el gabinete y el laboratorio. Nuevamente el ser humano va quedando en lejanía ante este tipo de diagnósticos.

La medicina a la defensiva puede conceptualizarse como la práctica de la medicina orientada a la solicitud de un número exagerado de análisis de laboratorio, de imagenología, de interconsultas, de referencia de pacientes, de mayor estancia hospitalaria, de prescripción innecesaria de medicamentos, de diferimiento de procedimientos quirúrgicos, de referencia a terceros niveles de atención médica o de alta especialidad, que el médico realiza consciente o inconscientemente, no con el propósito de beneficiar al enfermo sino con el propósito explícito y la creencia de que ante la posibilidad de litigio o reclamación por parte del paciente o sus familiares, podrá justificar ante

el juez que se cumplieron y se rebasaron las obligaciones de medios, de diagnóstico y de seguimiento en el proceso de atención médica¹².

Sin duda, cada vez se hace más frecuente esta forma de ejercicio de la medicina, en la que, por las razones señaladas, cuando el médico no realiza los exámenes de laboratorio o gabinete correspondientes, puede verse en situaciones legales, promovidas por abogados que viven de la explotación del dolor o miseria de los pacientes, ofreciéndoles indemnizaciones a costa de una profesión ajena al ejercicio de un supuesto derecho o la obtención de este, y obviamente estos abogados satisfacen su hambre denostando una profesión noble.

Y podemos cuestionar ¿la enseñanza de la medicina está influenciada o determinada por las empresas que producen tecnología médica? Al revisar cualquier texto de análisis clínico, nos encontramos que reportan gran cantidad de resultados de laboratorio y que son «producto de investigación de laboratorios-empresas productores y vendedores de tecnología»: aparatos, reactivos, mantenimiento de estos; pero no dejan de ser parámetros de normalidad y que el personal de salud traduce en salud o enfermedad. Ahora la cuestión es si los parámetros normales indican el estado de salud en una persona.

En una curva de distribución normal podemos observar ciertos parámetros fisiológicos, como son el peso, la talla, los datos del número de células y las características de una citometría hemática, los elementos de una química sanguínea... en fin, son infinidad de datos que pueden estudiarse o analizarse, de manera semejante sucede con los estudios de gabinete, lo mismo acontece con la tomografía computarizada o con la resonancia magnética e incluso con el electroencefalograma, entre muchos otros estudios.

Para el médico, la explicación clínica de los resultados reportados por el laboratorio o el gabinete van a ser interpretados en función de dos circunstancias: salud o enfermedad. Y aquí es donde sucede la magia de la aplicación de la tecnología médica: convertir los parámetros de laboratorio o gabinete en signos de enfermedad o de salud; obviamente se incluye la experiencia interpretativa del médico, pero no necesariamente de la clínica.

Finalmente, comentaremos que la influencia de la tecnología médica en el diagnóstico de la enfermedad o de la salud sigue el modelo lesional de la patología y este modelo fue descrito en los siglos XVIII y XIX, es decir, la aplicación de la «aparatólogía» ha mejorado las posibilidades de diagnóstico e igualmente se busca el órgano enfermo y su repercusión en el funcionamiento del humano, pero al final la medicina ha tenido avances para reconocer los parámetros del cuerpo, no los del ser humano.

Las aportaciones de Rokitansky y los resultados de sus autopsias, en donde describe la lesión del órgano, inician y expresan la importancia de la anatomía patológica para el estudio de la enfermedad. Así, después de 1950, con el desarrollo de la tecnología médica se apoya que, efectivamente, cualquier «lesión» puede demostrarse por medio de la búsqueda de parámetros anormales en los estudios de gabinete y laboratorio.

El nuevo reto para la tecnología es la propuesta de la medicina, en donde, como explica Luis Alberto Vargas: «El paradigma para el futuro de la medicina es el biopsíquico y sociocultural»¹³

y representa, sin duda, un reto enorme para la tecnología médica, que necesariamente deberá enfrentar al considerar el holismo del ser humano. Este nuevo modelo de enfermedad, aún en ciernes, deberá convertirse en la aportación más valiosa de la ciencia y la tecnología médicas para el diagnóstico, pronóstico y tratamiento de las enfermedades. Y con ello, tal vez puedan verse el contenido onírico de los sueños, o explicar un trastorno neurótico o psiquiátrico desde la teoría de los neurotransmisores y sus receptores... en fin no dejemos de soñar... mientras para el ejercicio de una buena medicina hagamos uso de la tecnología médica, pero no olvidemos la clínica, en esta debe sustentarse la aplicación de aquella.

Ética médica y bioética ante la tecnología en la enfermedad

El paciente es un sujeto doliente, que padece y sufre como consecuencia de un desorden orgánico. Es obligación del médico brindar lo mejor de sí (de su saber médico) para que el paciente se recupere, vuelva a la normalidad de su vida cotidiana y recupere su estado de normalidad o de salud por la atención médica. Debemos considerar que la ética médica se enfoca a la moralidad del médico y este en su accionar debe considerar que tiene ante sí un ser humano, no nada más un cuerpo humano. Este es el principal conflicto relacionado con la aplicación de la tecnología ante la enfermedad, pues el médico se enfoca a resolver los sucesos del cuerpo y por ende deja de lado el holismo del humano y obviamente la aplicación de la clínica, como hemos comentado, se va dejando de lado para resolver el dilema que presenta el paciente con el laboratorio y el gabinete.

Esta es la medicina que ofrece el llamado modelo médico hegemónico, en donde la aplicación de la ciencia médica, por medio de la tecnología lleva al médico a una forma de cientificismo en el que se usan de manera excesiva los medios que ofrece la técnica. La ciencia médica y la moral médica deben de enfocarse al uso de la clínica, para saber quién es el paciente, qué le acontece, por qué enfermó, para qué enfermó, cómo es su entorno físico, familiar y social... y otras series de cuestiones que implican que el médico sabe de su paciente, lo conoce e identifica en él o ella su historia clínica y su historia como humano, para estar en la posibilidad de ofrecer su ciencia, su conocimiento, su saber, para que se recupere de la afección que está teniendo. En estas condiciones, si el médico considera que lo que ha hecho por su paciente es insuficiente y aún faltan datos para integrar un diagnóstico certero, deberá hacer buen uso de la tecnología (laboratorio y/o gabinete) para que con los resultados esté en condiciones de diagnosticar y por ende brindar el tratamiento adecuado para que la recuperación del humano-enfermo se dé en las mejores condiciones.

A partir de las aportaciones de Potter en la década de 1970, la bioética presenta una serie de expectativas que dan la posibilidad para resolver algunos de los dilemas no resueltos por la ética médica, sin embargo, paulatinamente se van descubriendo nuevos, así como diferentes criterios para tratar lo ya aceptado para el accionar del médico, en donde una de las cuestiones que están presentes y a las que se enfrentan las ciencias médicas, es la aplicación y el uso de la tecnología médica para reconocer o diferenciar al hombre sano o enfermo y ante todo para tener criterios para el diagnóstico preciso que afectan al humano, en esta razón debe resultar interesante si con la aplicación de la tecnología se han resuelto más casos de enfermos, que con solo el uso de la clínica o en cuantos casos se puede demostrar la combinación clínica-tecnología médica para

resolver o han llevado al humano a recuperar su salud o normalidad. En esta razón consideramos la opinión de Lagos², quien menciona que un somero análisis sobre el avance tecnológico y las implicaciones bioéticas y éticas de este desarrollo, a la luz de la supervivencia del planeta y en comparación con la carrera científicista de obtener mejoras cada día más técnicamente sustentables, pero de dudosa aplicación humanista en pro de la especie y de la vida, se muestra cómo algunos pensadores ponen de manifiesto su preocupación por el desarrollo incontrolado de la técnica y de cómo se está olvidando lo más importante de los hombres, «lo humano».

Es obvia la preocupación de los bioeticistas respecto al empleo de la tecnología médica para reconocer al hombre sano o enfermo y si el costo ambiental a largo plazo no sería más severo para la vida en el planeta, pues, reiterando, la medicina y la tecnología se aplican al cuerpo humano y han dejado de lado al ser humano considerando el concepto de la dualidad cuerpo-mente.

En el mismo orden de ideas, la bioética tiene como campos de estudio, de acuerdo con el mismo autor², las siguientes áreas: a) las ciencias de la vida; b) la bioética clínica; c) las ciencias sociales aplicadas; d) el medio ambiente, y e) las humanidades y la jurídica. Considerando en el marco de la bioética clínica los aspectos relacionados con la tecnología y sus avances, pero en esta razón debemos considerar hasta donde tales avances están comprometiendo a la clínica en la relación médico-paciente, transformando tal relación de la llamada biomedicina y que en realidad es una «tecno-bio-medicina».

Conclusión

La medicina ha dado enormes saltos en la forma de diagnosticar los sucesos anormales en el cuerpo del ser humano, pero a medida que se ahonda en la tecnología, el ser humano se ubica más lejos. Los médicos estamos obligados a estudiar los padecimientos del cuerpo, y su impacto en la vida emocional de las personas, en su alma y en su espíritu.

El avance espectacular de la medicina con la informática médica favorece «la optimización de los procesos comunicativos [hasta lograr] que el uso de [códigos] estándares armonicen el intercambio de información y provean un lenguaje común para todos los agentes involucrados»¹⁴, proveyendo a ambos actores de la relación médico-paciente de una interacción más fácil.

En esta razón, las computadoras personales, la internet, los *software*... en fin, todas las formas que se están diseñando para hacer una medicina en la que la tecnología esté en la vanguardia para el diagnóstico de las enfermedades que repercuten en el cuerpo, pero no se están diseñando máquinas para conocer o explorar el alma o el espíritu del humano, con lo que la medicina se ha convertido en una mercancía manejada por grandes emporios a los que no les importa el ser humano, se reducen al cuerpo en busca de la anormalidad, a la que llamamos enfermedad, trastorno, padecer o patología.

En el mismo orden, la enseñanza de la medicina se centra en el cuerpo del humano, pero en la consulta médica lo que tenemos enfrente son seres humanos y precisamente esta es una forma diferente de reduccionismo y despersonalización...

Finalmente, nos preguntamos cómo sería la medicina si se considerara al ser humano holístico.

Financiamiento

La presente investigación no ha recibido ninguna beca específica de agencias de los sectores públicos, comercial o con ánimo de lucro.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Consideraciones éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad, consentimiento informado y aprobación ética. El estudio no involucra datos personales, historias clínicas ni muestras biológicas humanas, por lo que no requiere aprobación ética. No se aplican las guías SAGER.

Declaración sobre el uso de inteligencia artificial. Los autores declaran que no se utilizó algún tipo de inteligencia artificial generativa para la redacción ni la creación de contenido de este manuscrito.

Referencias

1. Menéndez E. Modelo hegemónico, modelo alternativo subordinado, modelo de autoatención. Caracteres estructurales. En: Campos NR, editor. La antropología médica en México. México: Instituto Mora-Universidad Autónoma Metropolitana; 1992. pp. 97-114.
2. Aguilar GF. Reflexiones filosóficas sobre la tecnología y sus nuevos escenarios. *Sophia. Col Fil Edu.* 2011;(11):123-74.
3. Lagos SJA. La bioética frente a las tecnologías del nuevo milenio. *Rev Bioet Latinoam.* 2018;21:1-15.
4. Alcántara MG. La definición de salud de la Organización Mundial de la Salud y la interdisciplinariedad. *Sapiens. Rev Univ Invest.* 2008;9(1):93-107.
5. Gavidia V, Talavera M. La construcción del concepto de salud. *DCES.* 2012;26:161-75.
6. García RJF. Bioética, salud pública y tecnología médica. *Salud en Tabasco.* 2004;10(2):243-8.
7. Flisser A. La medicina en México hacia el siglo XX. *Gac Méd Méx.* 2009;145(4):353-56.
8. Vial Correa JD. El impacto de la tecnología en la medicina. *ARS médica. Revista de Ciencias Médicas.* 2016;33(1):93-103.
9. Rugarcía TA. Tecnología y humanismo. En: García VM, editor. *Medicina y sociedad.* México: Fondo de Cultura Económica; 1994. pp. 149-56.
10. Fleischer D. Lo normal, lo patológico y el síntoma [Internet]. Buenos Aires, Argentina: XII Jornadas de Investigación y Primer Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur, 4-6 agosto 2005. Disponible en: <https://www.aacademica.org/000-051/356>
11. Pastor P, Tolosa E. La enfermedad de Parkinson: diagnóstico y avances en el conocimiento de la etiología y en el tratamiento. *Med Int.* 2001;37(3):104-11.
12. Guzman MJ, Shalkow KJ, Palacios AJM, Zelonka VR, Zurita NR. ¿Medicina defensiva o medicina asertiva? *Cir Gen.* 2022;33(S2):151-56.
13. Vargas LA. Una mirada antropológica a la enfermedad y el padecer. *Gac Méd Méx.* 1991;127(1):3-6.
14. Suárez OF, Camacho SJ. Estándares en informática médica: generalidades y aplicaciones. *Rev Colomb Psiquiatr.* 2013;42(3):295-302.

Illness and disease from the viewpoint of medicine as a human science

La enfermedad y el padecimiento desde la perspectiva de la medicina como ciencia humana

Marco Buzzoni 

Department of Humanities, Università degli Studi di Macerata, Macerata, Italy

Abstract

Evandro Agazzi has defended an ideal of medicine in which the hermeneutical-existential and the scientific-objective dimensions can cooperate to understand the human experience of malady. The paper supports this account by justifying such a cooperation on epistemological and methodological grounds intrinsically related to the peculiar status of medicine as a human science. The peculiarity of the “laws” of medicine as a human science demands a synergistic, reciprocal, and continuous interaction of clinical-personal and extraclinical-bio-medical testing. The resulting spiral movement is one of the most general epistemological and methodological conditions for the possibility of realizing, at least in part and in an ongoing process, an ideal of medicine in which objective, biomedical and extraclinical knowledge, on the one hand, and the personal and clinical knowledge, on the other, can work together to reliably promote the goal of health in its two main meanings of the term, the analytic-naturalistic and the phenomenological-existential.

Keywords: Agazzi Evandro. Illness. Disease. Medicine. Naturalistic view of disease. Normative view of disease.

Resumen

Evandro Agazzi ha defendido un ideal de medicina en el que las dimensiones hermenéutico-existenciales y las dimensiones científico-objetivas pueden cooperar para comprender la experiencia humana de la enfermedad. El artículo refuerza este argumento justificando dicha cooperación por motivos epistemológicos y metodológicos intrínsecamente relacionados con el peculiar estatuto de la medicina como ciencia humana. La peculiaridad de las «leyes» de la medicina como ciencia humana exige una interacción sinérgica, recíproca y continua de las pruebas clínico-personales y extraclínico-biomédicas. El movimiento en espiral resultante es una de las condiciones epistemológicas y metodológicas más generales para la posibilidad de realizar, en un proceso continuo, un ideal de medicina en el que el conocimiento objetivo, biomédico y extraclínico, por

Correspondence:

Marco Buzzoni

E-mail: marco.buzzoni@unimc.it

Date of reception: 03-06-2025

Date of acceptance: 21-06-2025

DOI: 10.24875/BUP.25000014

Available online: 22-04-2026

BIOETHICS UPdate 2026;12(1):49-63

www.bioethicsupdate.com

2395-938X / © 2025 Centros Culturales de México, A.C. Published by Permanyer. This is an open access article under the terms of the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

un lado, y el conocimiento personal y clínico, por otro, puedan trabajar juntos para promover de forma fiable el objetivo de la salud en las dos acepciones principales del término, la analítico-naturalista y la fenomenológico-existencial.

Palabras clave: *Agazzi Evandro. Enfermedad. Padecimiento. Medicina. Visión naturalista de la enfermedad. Visión normativa de la enfermedad.*

Introduction

Discussing what kind of reality subjectively experienced malady (i.e., illness) has, Evandro Agazzi adopted a perspective that is at once phenomenological, existential, and holistic. On the one hand, he maintained that the phenomenological and existential dimensions of “illness” are an integral part of its reality. On the other hand, he pointed out the importance of the point of view from which so-called scientific medicine views malady (usually expressed by the word “disease”). As a result, according to Agazzi, for an adequate understanding of malady, it is necessary to take account of both its phenomenological-existential and scientific-objective dimensions^{1,2}. Although Agazzi does not use “malady” in the works considered here, in what follows I shall use this word in a general sense, as lack or contrary of health³ and as covering both “disease” and “illness,” since this is helpful both to the exposition of Agazzi’s view and the theoretical aims of this paper.

Now, while accepting in its most general sense the thesis of a necessary integration or complementarity of scientific-naturalistic and phenomenological-existential perspectives to understand the human experience of malady, the exact meaning of this integration or complementarity still remains to be determined. In this paper, we shall justify the need for such integration on epistemological and methodological grounds, intrinsically related to the peculiar status of medicine as a human science (so far as this point is concerned, I shall develop a thesis already put forward by Buzzoni⁴ as well as by Buzzoni, Tesio and Stuart⁵). In fact, the peculiarity of the “laws” of medicine as a human science demands a synergistic, reciprocal, and continuous interaction of clinical-personal and extraclinical-biomedical testing. Medicine moves from the clinical evaluation of the patient’s lived experience of illness toward biomedical research, but to pursue a sufficiently reliable and effective (i.e., intersubjectively controllable) treatment, this movement must always be accompanied by a reverse one, which consists in a necessary additional test to be carried out in the clinical-therapeutic setting. The resulting spiral movement is one of the most general epistemological and methodological conditions for the possibility of pursuing, at least in part and in an ongoing process, a medicine in which objective, biomedical and extraclinical knowledge, on the one hand, and the personal and clinical knowledge, on the other, can work together to reliably counter disease and illness or, which is the same, to reliably promote the goal of health in its two main meanings of the term, the scientific-naturalistic and the phenomenological-existential, which, though being ideally opposed, are always complementary in actual personal life.

To defend this thesis, the paper is organized as follows. Section 2 briefly outlines some points of Evandro Agazzi’s view regarding illness. This view supports the just demand that medicine, even in its most impersonal and scientific attitude, should not forget that its constitutive purposes lie in dealing with human ills, in removing suffering, and in improving the health of real people. However, if this is not to remain just a purely ethical demand, it is necessary to clarify the epistemological

and methodological conditions under which it can be met, given that many authors have accentuated the tension and even opposition between the scientific-naturalistic and the phenomenological-existential stance toward malady and medicine. Section 3 briefly describes and shows the one-sidedness of the two most important and opposite conceptions of “malady” (broadly corresponding to the different words “disease” and “illness” to express them), the organic-biological (or naturalistic) and the phenomenological-existential (or normative). This leads to a kind of antinomy, from which even the few attempts to develop an integrative view do not escape (we will examine, by way of example and very briefly, that of Wakefield⁶⁻⁹). Finally, Section 4 will show how the strengths of both naturalistic or scientific-reductionist and normative or phenomenological-existential accounts may and must be preserved in the light of the epistemological and methodological status of medicine as a human science. This section will outline a solution that specifies in what precise scientific-methodological sense Agazzi’s demand for an integration of the phenomenological-existential and the scientific stance toward medicine can be realized. It is for epistemological and methodological reasons that medicine, after emerging from clinical need, must unfold itself in statistical-impersonal knowledge, to return later to cure the patient in the flesh, moving backward and forward like a weaver’s shuttle between clinical and extraclinical tests, in a virtuous and spiralfirm cognitive practice.

Agazzi on the concept of illness and the integration of the phenomenological-subjective into the scientific point of view

Adopting a perspective that is at once phenomenological, existential, and holistic, Evandro Agazzi addressed the problem of what kind of reality “illness” has. Because when we are ill, we perceive a whole change in our way of living, in its fundamental sense, illness cannot be identified either with a bodily injury or a certain level of suffering. Illness, Agazzi¹ writes, has the kind of reality of a human lived experience”, that is, of an existential experience that totally envelops the subject who lives it and which, therefore, cannot be exhausted in any of the aspects that characterize it. For example, it is obvious that an illness usually implies a more or less significant level of suffering, or a more or less serious bodily injury, yet it cannot be correctly identified with either of them. Rather often, a suffering, even an acute one, appears to us as an aggression striking us “from the outside,” producing pain, but in the face of which we are able to keep our autonomy and capacity of reaction, as also happens in the case of many injuries occurring to our body. In the case of illness, on the contrary, even a not particularly serious one, we clearly perceive a global change in our way of being and living: We become unable to perform quite a lot of actions and functions that are absolutely trivial and elementary. We suddenly become dependent on other persons; our spatial and temporal borders are drastically reduced; we live in a palpable way a situation of impotence, limitation, and fragility; our capability of carrying out projects is greatly reduced; our body, that until that moment was one and the same thing with our self and remained “unperceived” and “silent,” becomes something that stands in front of us as an external obstacle. In short, we feel that we are no longer ourselves.”

Someone could argue that these and similar characteristics are merely the “subjective counterparts” of an objective situation, which can be described by medicine based on empirical-scientific criteria. However, for Agazzi¹ these characteristics cannot be downplayed to simple subjective elements; they are “the reality of illness:”

“Nothing is more real than life, for one who lives it, and none can live one’s life but in the first person, that is, as a subject. In this case, however, subjectivity is precisely the genuine mark of reality, and the sick person approaches the doctor (or some other person, or institution) with the aim of getting out of that personal lived experience which she does not accept. Hence, in the last analysis, it is medicine (be it scientific or not) that is measured and judged according to its capability of responding to the needs of the pathologic lived experience, and not vice versa.”

In this way, at least at first sight, Agazzi takes the side of those, beginning with Seneca, who insist on the first-person lived experience of malady: “*Triae haec in omni morbo gravia sunt, metus mortis, dolor corporis, intermissio voluptatum*” (English translation: “There are these three serious elements in every disease: fear of death, bodily pain, and interruption of pleasures”)¹⁰. Among the numerous variants of this conception, cf., e.g., H.T. Engelhardt Jr.^{11,12} R.M. Zaner¹³, and S. Kay Toombs^{14,15}. However, two points characterize Agazzi’s conception. First, Agazzi¹ does put special insistence not only on subjective experiences of illness, but also on characteristics connected with the whole cultural system in which illness acquires its full meaning: an adequate concept of illness, he notes, “cannot avoid producing those questions of sense that the human being asks when the negative erupts into his existence. Such questions may be dictated, in the last analysis, by the desire to find a means to expel such a negative (having understood its reasons and causes), but they inevitably have a broader range and, for this reason, often involve philosophical, cosmological, anthropological, and religious perspectives. Like all human lived experiences, illness is by no means an obvious thing: it must be, first of all, understood and explained, and in the second place, a possible sense of it can be attempted. This seemingly simple proposal, however, opens the spectrum of different interpretations of illness (that is, the answers to the question, “What is illness?”), and of the explanations that can be provided for it. On the whole, they depend on the conception of man that a given person, or a given culture, accepts.”. And again: “The inscription of health and illness in a global perspective encompassing earth and heaven, cosmic influences, divine designs, and magic forces entailed an extremely holistic view of medicine, in which the concern of this art was not only “the whole” of the human organism, but also “the whole” of the universe, of the complex material and immaterial reality in which human life is situated. The reason why this perspective may be called “extremely” holistic is that it includes many metaphysical conceptions that were needed to offer a sense of illness, by going beyond what is empirically ascertainable and by resorting to conceptions, beliefs, and practices offered by religion and magic.”

This is an “essential complement” to the now ubiquitous presence of technology in medicine, which carries the risk of a “phenomenon of slow ‘marginalization’ of the patient,” a process in which “the patient risks to be perceived (and perhaps to perceive himself) as a machine put in contact with other machines.”²

A second equally important point of Agazzi’s view is that the phenomenological-existential reality of malady does not detract from the importance of the point of view of so-called “scientific” medicine, even if it highlights some of its limitations or bias. The phenomenological and existential dimensions of malady are still not enough to characterize the “medical art:” to be really an art, medicine must show itself to be an “efficacious practice.” To be really an art, writes Agazzi¹, medicine “had to be shown to be also an efficacious practice. This implied a large empirical component, consisting of accurate descriptions of symptoms, clinical courses, therapeutic outcomes, anatomical findings, collection and comparison of data, all things that are largely documented in the writings

of the great medical personalities of antiquity, but also present in other cultures. For example: the priest-doctors of pre-Hispanic Mexico did not content themselves with healing their patients with rites and prayers, but received a long and rigorous formation that we would call “scientific” in a modern sense, that is, a technically specialized medical formation.”

In line with these considerations, more recently and in the course of a brief analysis of Jaspers’ contribution to the notion of psychiatric inquiry, Agazzi¹⁶ has written that, to the “question of whether psychiatry is a natural science or a human science,” it should be answered it “is a ‘human science’ in the sense that, dealing with man, it must take into account all that he is, that is, nature and existence, developing methods of work and inquiry that manage to integrate the medico-naturalistic aspects with those more explicitly related to existential understanding.”

With these considerations, in fact, Agazzi has aligned himself with the literature of the last five decades (partially anticipated by Jaspers^{17,18}), according to which an adequate notion of medical practice requires an integrative position that combines aspects of both the analytic-naturalistic and the normative-holistic perspective. It is often noted today that a medicine shaped by and dependent on biomedical sciences and technologies has generated a sense of dissatisfaction that is spreading among both patients and physicians: on the one hand, more and more patients are turning to an “alternative,” “complementary” or “holistic” form of medicine; on the other hand, many physicians and healthcare professionals call for personalizing the traditional and biomedical model of medicine (Engel¹⁹, Glick²⁰, Willis²¹ and Marcum²²), and some of them also practice complementary or alternative medicine (Mechanic²³, Baer²⁴, Evans²⁵, Ning²⁶ and Pilgrim²⁷). Finally, many emphasized the partiality of the scientific-naturalistic stance toward medicine; see, for example, Cassell²⁸, Wyss²⁹, Nordenfelt³⁰⁻³³, Christian³⁴, Hahn³⁵, Pieringer and Fazekas³⁶, Larkin, Eatough and Osborn³⁷, Tesio and Buzzoni³⁸, Tesio^{39,40}.

In fact, Agazzi and many of the mentioned authors rightly insist on illness as the subjective and/or cultural dimension of the malady and, at the same time, on the importance of the scientific-practical efficacy of medicine, but the epistemological and methodological sense in which these two dimensions complement each other in view of medicine’s most important aim, that is to cure ill people, remains to a great extent to be clarified. As I shall try to show, in one respect, medicine not only moves from the clinic, that is, from the subjective (and more generally cultural) experience of illness, but must also return to it not only for ethical-practical, but also for strictly epistemological and methodological reasons. Precisely because medicine is a human science, the subjective and cultural variability shown by its “laws” must somehow be mitigated or diminished, to the point of achieving an intersubjective reproducibility sufficient for its intended purposes of healing. However, biomedical and extraclinical controls alone cannot sufficiently guarantee this intersubjective reproducibility, which requires a kind of shuttle movement, that is, mutual and positive feedback, between extraclinical and clinical controls. The ultimate treatment of the patient in the clinical setting, in short, is never simply a successful application of already established theoretical knowledge, but is itself part of the methodical process of checking the truth of medical propositions.

The two faces of illness

To better justify the need for integration between scientific-technological and phenomenological-existential dimensions of malady, we must first briefly show the one-sidedness of each of them, if they are taken

separately. It remains ultimately useful to contrast two ways - the analytical-naturalistic and the holistic-normative - of understanding malady, roughly corresponding to the different words “disease” and “illness” (as a specification of the more general “malady”). The risk of oversimplification, who someone rightly stressed⁴¹, can be avoided if, as happens here, these concepts are taken as ideal types.

According to the first view, malady is a “disease” that can be ascertained objectively (the best-known and most discussed example is C. Boorse⁴²⁻⁴⁴). According to the other view, malady is to be defined by an explicit or implicit choice or convention concerning the fundamental purposes or values of our lives (for a good example of this conception, see Pörn⁴⁵, Engelhardt Jr.^{11,12}, Whitbeck⁴⁶, Nordenfelt⁴, and Fullford⁴⁸). As far as disease is concerned, it is something that can be intersubjectively observed, examined, and measured in a testable way, because its essential ingredients are biochemical, genetic, physiological, and neurophysiological processes (e.g., Boorse⁴², Kleinman⁴⁹, Aho & Aho⁵⁰, Sadegh-Zadeh³). As far as illness is concerned, on the contrary, it is defined by living experience, both on a personal and social level: its essential ingredients are pain, suffering, anxiety, fear, etc., which prevent us, in whole or in part, from performing the tasks of daily life, such as when we are unable to drive because of back pain (e.g. Hofmann⁵¹ and Kleinman⁴⁹). At the social level – that is, for the social dimension of malady – the term often used in the literature is “sickness,” a term suggested by Parsons’ work on the “sick role”^{52,53}. For our purposes, this meaning may be included here in that of “illness” (on this point see also Twaddle, one of the first authors to distinguish between disease, illness, and sickness⁵⁴⁻⁵⁶).

In a sense corresponding to this distinction, Nordenfelt³⁰ spoke of two different perspectives: the “analytic” (or “atomistic-biological”) and the “holistic” (or “holistic-humanistic”). From the former perspective, “one directs one’s attention to particular parts of the human organism, and considers their structure and function;” from the latter, “one focuses on the state of the human being as a whole.” From the former perspective, “man is mainly viewed as a complicated biological organism with a vast number of interacting parts” and “the central concepts to be used in theory construction are biological, chemical, and [...] statistical;” from the latter, “man is taken to be fundamentally [...] a complete human being acting in society” and the main “humanistic or social concepts” used are those of “person,” “action,” and “goal.”

However, these two perspectives give rise to a kind of antinomy, which depends on considering the two main aspects of both malady and medicine in abstraction from each other. That it is impossible to put in parentheses and essentially neglect the subjective-cultural dimensions of “illness” in favor of the scientific or biomedical dimensions of “disease,” is easily seen from the difficulties of the best-known attempt made in this direction, that of C. Boorse. This author was among those who made the clearest distinction between “disease” (or, better, as he prefers to say now, “pathology”) - a descriptive, non-normative concept concerning malady as a medical-scientific category - and “illness,” subjectively experienced malady, a concept dependent on cultural contexts. Disease, according to Boorse⁴⁴, can be defined in merely factual terms, without reference to any value: it would be a type of internal state that is an “impairment” of normal “functional ability,” that is, a reduction of one or more functional abilities below typical efficiency, or a limitation of functional ability caused by environmental agents (cf. above all pp. 683-4). Typical or normal performance is defined by Boorse’s⁴² concept of “species design.” “Our species and others are, in fact, highly uniform in structure and function; otherwise, there would be no point to the extreme detail in

textbooks of human physiology. This uniformity of functional organization I call the species design.” (p. 557. For some critical remarks on the concept of species design^{57,58}).

This view must face serious difficulties. Having a particular digestive or breathing system and/or particular reproductive organs already represents a potential set of behavioral patterns or norms to be followed by an organism, and these norms are implicitly presupposed whenever the normal functional capacity of an organ is reduced or limited to some extent⁵⁹⁻⁶¹.

We could perhaps express this difficulty by simply saying that to claim that some body functions are fundamental already assumes that they are part of a teleological system of aims or values. More specifically, defining what is disease already requires us to know what Boorse’s⁴² “normal functional ability” is, but to say that an organ functions well already presupposes that it is something we should preserve in its current state. The latter, however, must be defined either with respect to a normative model that specifies the capabilities a human being should possess to fully adapt its concept or with respect to capabilities that are possessed by the majority of people.

Now, in the former case, that is, in the case of a normative definition, we are already beyond a merely organic definition of disease, and thus beyond a pure science of facts. Hence, it seems that only the second case remains, which is basically to use the statistical tool: one first establishes what is most frequent, or the average, or both, and on this basis one defines normality and, consequently, both health and, as its lack, disease. Moreover, Boorse does not only rely on the notion of “species design,” but also on that of statistical normality. However, this path is not viable either, since one cannot hope to define what “disease” is in nature by resorting to simple statistical means.

First, there are enough counterexamples: there are statistically frequent phenomena that are usually seen as pathological (e.g., dental caries, some geriatric or epidemic diseases); and vice versa, there are deviations from statistically normal functioning that are usually not considered diseases, such as the athlete with a very unusual heart rate^{11,62}.

Second, every statistical mean depends on interests or values that vary from person to person and from society to society (on this point, see above all Canguilhem⁵⁹ and Wieland⁶³). In a society where height had a great biological value, there would be more tolerance of higher values than of lower ones⁴; or think of the once accepted disease of drapetomania – the disease that caused slaves to abscond⁶⁴.

A simple thought experiment can serve to illustrate and further explore both points. Let us assume a highly developed technological society where people travel by transport beams that send an individual’s molecules from one place to another and reassemble the molecules upon arrival. In such a society, an individual with both legs paralyzed – or somebody suffering from any “pathology” involving a walking impediment – may still be considered healthy to the extent that he or she can achieve the main goals assigned to its individual members by that society.

However, this is not enough. If we wanted to build statistics by means of interviews, to find out whether persons whose limbs are paralyzed are considered healthy or sick in a certain society, we would have to resort to the interpretation of discourses that persons make around themselves and others. In this sense, too, we would already have to go beyond the merely naturalistic dimension

of disease: we would have to ask individuals what they consider to be, to borrow Boorse's expression, "functional abilities," and thus we would have to engage in a complex interpretation of their experiences and responses.

These difficulties seem to speak in favour of the opposite perspective previously mentioned, that is, a normative, socially conditioned, hermeneutic or even narrative perspective of malady as "illness," whose conceptual reference points are the notions of "person," "action," and "goal." However, attempts to move in the direction of a hermeneutic-existential reading of illness have mostly relied on a person's ability to act in such a way as to realize certain goals, projects, aspirations, or values. However, precisely this has led them to a one-sidedness which is very similar but opposite to that already found in the naturalistic-scientific perspective.

Reference to each person's goals gives rise to overly broad definitions, given the variability of a person's possible goals. If the diagnosis of illness (or the ascertainment of recovery) were to be based only on the symptoms explicitly felt by the patient or on the goals each person sets or says he or she sets, it would be highly variable, to the point of losing all intersubjectively controllable truth value. There are many forms in which the "object" itself of medicine – the patient in the flesh – may undermine any scientific and intersubjective test concerning medical therapeutic results:

- a) The patient can give answers contaminated by suggestion (placebo effect). No matter what degree of sophistication tests can attain, the placebo effect will always interfere to some degree with the effectiveness of a treatment⁶⁵.
- b) The result of therapeutic means can be hampered by the knowledge of patient. According to Legrand, in psychoanalysis knowledge about this theory could be a great obstacle to therapeutic success⁶⁶.
- c) The patient can – consciously or unconsciously – fake or conceal symptoms, especially but not only in the area of psychiatric diagnosis.

It would seem that we have arrived at a real antinomy, due to the considerable tension that exists between the concepts of malady as disease and malady as illness. On the one hand, an objective concept of "disease," intersubjectively controllable, would be highly desirable, not least because of the limited financial resources, which force one to establish, even by means of positive laws, what will be socially and legally recognized as malady (a meaning usually expressed by the word "sickness"). On the other hand, everything we have said so far about the subjective or hermeneutic-existential aspect of malady as illness is such, it seems, as to make it impossible to fulfil one of the basic prerequisites of any empirical and scientific notation, namely that of being intersubjectively testable.

An interesting attempt to find a solution to this antinomy is that of Jerome C. Wakefield's harmful dysfunction model, originally developed for mental disorders, but later generalised to all kinds of disorders. According to this model, two conditions have to be fulfilled to regard something as a disorder: 1) the objective biological failure or "harmful dysfunction" (evolutionarily determined) of an organ or body part; 2) the dysfunction must cause a particular social harm⁶⁻⁹.

The greatest merit of Wakefield's model is that it takes into account both the objective-organic dimension of malady, emphasized by the word "disease," and the phenomenological-existential dimension, underlined by the word "illness," but it is still insufficient on its own to solve the

antinomy outlined above. Its main limitation is that all the difficulties mentioned earlier regarding a normative or merely hermeneutic-existential notion of what illness is remain. It in no way tells us if and how it is possible to limit the liabilities that undermine the attempt to establish in an inter-subjectively controllable way whether something produces an authentic or only apparent “social harm.” As we shall try to show in the last part of this paper, to solve the antinomy here set forth it is necessary an intermediate and integrative view which clarifies, on the one hand, the nexus of unity and distinction between the two faces of malady expressed by the pair of terms “disease” and “illness” and, on the other hand and at the same time, that between the naturalistic-analytical and the holistic-personal perspective about medicine. For this purpose, it is necessary to clarify a character that medicine shares with the other human sciences (in the common meaning of the term, but including not only psychology, sociology, economics or linguistics, but also, as limiting cases, both historiography and the humanities – such as philology and literary criticism). I shall develop this point in the next section, after a brief digression on the peculiar status of the human sciences.

Medicine as a human science and the good synergy between clinical and extraclinical medicine

What is typical of human sciences is that human actions and reasoning are always present, in varying proportions from time to time, two clearly distinguishable but inextricably intertwined sides.

On the one hand, typical of human reality are habits concerning action and thinking established by frequent repetition. These habits are quasi-mechanisms constituted by common activities and institutions, old customs and historical traditions, which we follow quasi-mechanically and unconsciously, and which are very difficult to evade. These are the rules from which human action departs mostly to a negligible extent, so that one is able to subsume such action under general – psychological, sociological, medical, etc. – “laws” or rules to explain them.

While, in this respect, the rules concerning human action are in perfect analogy to the scientific laws of nature, on the other hand, they remain valid or stay in effect only as long as they are not revoked or reemerge in the consciousness of the agent. This is the reason why humans can change, enhance, or, in principle (in fact, always only to a certain extent), suspend psychological, sociological, ethnological, medical, and other rules. Considered like this, psychoanalysis is paradigmatic. Still, everyday life too repeatedly confirms the ability of our consciousness to repeal, in principle, the routines and quasi-automatisms that constitute our life to a large extent.

This unity and distinction between conscious and unconscious aspects of our thinking and acting was already empirically investigated in cognitive psychology with similar or different terminology, emphasizing the opposition and at the same time the cooperation between unconscious thought or thinking and conscious thought or thinking^{67,68}, automatic and controlled attentional processes⁶⁹, non-declarative/implicit and declarative/explicit memory⁷⁰, System 1 and System 2^{71,72}, etc. The point in question also has interesting connections with the notion of “mirror neurons”⁷³.

However, the essential point of our considerations is that in this duplicity of aspects of the human action, is the most general condition of possibility of human sciences. The side consisting largely of unconscious routines and quasi-automatisms, governed by rules, allows a scientific explanation of human action; but if the first, unconscious side is constituted by general rules which allow a scientific explanation of human actions, the other side, characterized by higher degrees of consciousness (whose limit is full self-consciousness), persistently dissolves the routines or quasi-automatisms in new courses of action.

Now, far from being inconsistent, each of these sides presupposes the other, and each is necessary for the appropriate interpretation of the other. Arnold Gehlen believed that behavioural habits “lighten” (entlasten) the burden of conscious decision-making, but, more than this, habits even make deciding possible: without “habitual” thinking and acting, creative thought and action are practically impossible.

It is important to emphasize that, though not contradictory, each side would risk cancelling out the other if a reciprocal counterbalance were lost. To the extent that, in the object (but actually the subject-object or object-subject) under investigation, routines tend to coincide with actual mechanisms, to that extent science tends to coincide with an inquiry into a non-human reality. Conversely, to the extent that, in the object under investigation, routines tend to be completely dissolved, any scientificity tends to vanish due to unpredictability or pure randomness of the behavior of the objects under study. It is because of this second side of human acting and thinking that, in many cases of the human sciences, when the test persons actually are the “objects” experimentally tested, they must be kept in the dark about relevant aspects of the experimental set up: if the students of the famous Millner’s experiment had known which regularities of their behavior he intended to inquire, this knowledge would have changed the regularities to be investigated in an unpredictable way. This problem is also intimately connected with the well-known problem of self-fulfilling or self-destroying prophecies.

In these last cases, which exemplify the ultimate root of all major problems in the human sciences, what is the counterweight that scientists can resort to? The answer lies in the peculiar use that the human sciences must make (and to a very large extent do make) of the statistical instrument. The use of the statistical tool is one of the most important methodological resources to limit this problem and to pursue a more reliable investigation of human actions. This tool ensures that, regardless of how many individual deviations there may be, scientists are able to predict and explain human behavior in most cases, or a sufficiently significant number of them. *Mutatis mutandis*, in the case of medicine, the statistical tool serves to ensure that medicine successfully prevents or treats patients, mostly or at least in a sufficiently significant number of cases.

From this point of view, there is an important element of truth in Bourse’s statistics-based concept of health. The statistical approach is, in short, the methodological counterweight to avoid the risk, which always hangs over the sciences of man, of investigating the wrong object, or rather, an object that may have changed in the meantime to an extent that undermines the results of the investigation. The dependence of any general “rule” on the singular patient’s consciousness represents a factor of uncertainty that cannot be entirely eliminated in the human sciences, including medicine. However, it can be limited by applying statistical instruments as a methodical counterbalance to

ascertain that the conjectured rules hold true for at least a significant number of individual cases (significant for the purposes of the inquiry).

However, as already seen, it would be an illusion to believe that a definition of disease can be based on statistics alone. Since the statistical tool can indeed limit, but never completely eliminate, the variability that depends on subjective-interpersonal influences, it is often necessary to test again the statistical results on the basis of individual clinical cases to uncover influences that could significantly compromise the sufficient reproducibility of the statistical rules first discovered. Herein lies the methodologically relevant sense in which, in medicine, one can never completely disregard the singularity of the patient in the clinical situation. The crucial role of the patient's singularity in medicine depends on the patient's ability to revoke, in doubt, at least in principle, the validity of rules concerning not only one's behaviour, but also one's way of living and preserving one's health (or reacting to illness). The more the medical contexts are sensitive to the influence of personal and interpersonal relationships (think, for example, of psychiatric or psychotherapeutic contexts), the more regularities, although reliable in the great majority of cases, possess an always conditional character and may fail in individual cases.

It would seem at this point that we are being pushed back into the open sea. The use of the statistical tool has to make sure that a sufficiently large number of clinical cases matches our general definition of illness or disease, but, in the last analysis, statistics are always based upon particular clinical cases, where the culturally changing and subjectively developing experience of individual patients seems to undermine again an intersubjectively controllable definition of health or disease/illness. Is this a vicious circle?

From an operational point of view, it is easily recognizable that there are not only vicious circles, but also virtuous circles, in which reciprocal and spiraling corrections of the results that have been gradually achieved take place. Every day life offers many examples of this. The moving backward and forward of a weaver's shuttle to produce a piece of cloth is a good example. However, what can guarantee in our case that we are in such a virtuous circle? The answer lies in the fact that the variability of the clinical setting is not unlimited and that even the supposed uniqueness and unrepeatability of clinical results is a myth that does not hold up to the simplest critical examination. Even the clinical response of the individual patient can, in fact, never entirely escape (and indeed is usually influenced by) factors that exhibit the same kind of regularity that is typical of the rules proper to the human sciences^{74,75}.

This leads us to the main thesis of this paper concerning the epistemologically and methodologically most important characteristics of medicine as a human science: the powerful influences exerted by the more subjective-interpersonal dimensions on the more organic or technical-functional dimensions of health are not arbitrary; on the contrary, they obey laws which, even though different from natural or empirical ones – because invented, modified or sometimes even suspended by human beings –, are sufficiently stable to make possible predictions and explanations similar to those of the experimental sciences.

How far this reproducibility and intersubjective controllability extend cannot be decided a priori. They are to be established by the researcher (and even earlier, by the clinician), that is, they are established by the scientists at work, when they deliver to us reproducible and intersubjectively

controllable results in areas that until then had not yet been included in a truly scientific kind of knowledge precisely because they lacked these fundamental properties.

This makes it possible to limit to a great extent the moment of uncertainty which we have emphasized above (and which is in principle unknown to the experimental sciences of nature), although we must be aware that it can never be eliminated completely: even if tests can and must become increasingly sophisticated, the placebo effect – to confine ourselves to one well-known factor – will still interfere to some extent with the therapeutic efficacy of a treatment. For this reason, we cannot exclude a priori that, with respect to certain particular social groups (and a fortiori, with respect to particular patients), certain drugs will have some effects that differ from those they had in the past. However, it is precisely the awareness of this aspect of medicine as a human science that can have concrete effects on concrete medical practice, both clinical and biomedical: it can become a caution and a stimulus for the study of illness or disease, and we will have to determine from time to time whether, and possibly to what extent, the aspect for which medicine is a human science has or has not influenced nosologies, preventions, predictions and therapies.

At this point it is easy to see how not only for obvious ethical reasons, but also for methodological and epistemological reasons, it is necessary to move toward forms of scientific medicine that ought to take into account the subjective-cultural dimensions of illness or disease, both of particular groups of people or, at the limit, of individual human persons. More precisely, we are now in a position not only to understand in what sense a “social harm” in Wakefield’s harmful dysfunction model can possess an intersubjective, “scientific” truth-value, but above all to answer the main question dealt with in this paper, that is, what are the conditions of possibility of the ideal of medicine defended by Agazzi, that is a kind of medicine in which the scientific-objective and the hermeneutical-existential dimensions of medicine are reconciled and made collaborate to understand the human experience of malady. In both cases, the reason is that the influences exerted by the subjective or social-cultural dimensions on the “organic” dimensions of health are not arbitrary. They obey “laws” which are different from natural or empirical ones because constantly modified or, in the limit, suspended by human beings, but are sufficiently stable to make possible intersubjective claims concerning “social harm,” illness or disease in medicine (and all concepts that are intimately connected with them: prevention, diagnosis, prognosis, therapy, etc.). We are thus entitled to conclude that the need for a medicine which integrates scientific-objective and hermeneutical-existential dimensions does not only follow from an ethical demand, but first and foremost depends on epistemological and methodological grounds, intrinsically related to the peculiar status of medicine as a human science. The peculiarity of the “laws” of medicine as a human science demands a synergistic, reciprocal, and continuous interaction of clinical-personal and extraclinical-biomedical testing. The resulting spiral movement is one of the most general epistemological and methodological conditions for the possibility of realizing, at least in part and in an ongoing process, an ideal of medicine in which objective, biomedical and extraclinical knowledge, on the one hand, and the personal and clinical knowledge, on the other, can produce more reliable results by mutually reinforcing each other (which of course does not exclude, but on the contrary presupposes the possibility of temporary clash). This fruitful interaction can, at least in principle, reliably counter disease and illness, or, which is the same, reliably promote the goal of health in its two main meanings of the term, the analytic-naturalistic and the phenomenological-existential, which are only ideally opposed but actually always intimately intertwined in real personal life.

Conclusion

Evandro Agazzi has pleaded for a medicine in which the hermeneutical-existential and the scientific-objective dimensions are reconciled and made to cooperate to understand the human experience of malady. In this paper, I tried to justify Agazzi's demand not based on ethical-existential reasons, but on epistemological and methodological grounds, intrinsically related to the peculiar status of medicine as a human science.

The influences of subjective-cultural dimensions on the organic dimensions of health are undeniable and seem to undermine the intersubjective testability of medical diagnoses, preventions, prognoses, or therapies. However, they are not arbitrary. They obey "laws" or, better, rules which (even though different from natural or empirical ones because human beings can constantly modify and, in principle, suspend them) are sufficiently stable to put forward intersubjective claims concerning human illness or disease. Given their dependence on will, however, the "laws" of medicine as a human science demand a synergistic, reciprocal, and continuous interaction of clinical-personal and extraclinical or experimental testing. The resulting spiral movement is one of the most general epistemological and methodological conditions for realizing, at least in part and in an ongoing process, an ideal of medicine in which objective, biomedical and extraclinical knowledge, on the one hand, and personal and clinical knowledge, on the other, can work together to reliably counter malady or, which is the same, to reliably promote the goal of health in its two main meanings of the term: the analytic-naturalistic and the phenomenological-existential, which are only ideally opposed but actually always intimately intertwined in real personal life.

Medicine is born in an essentially clinical context in the sense that its deepest root is in the effort to effectively remove illness, at least in a significant number of cases. To pursue this goal, medicine must first transform itself into statistical-impersonal knowledge, but must then check this same knowledge again in the clinical context, in order to assess the extent of the influences exerted by the subjective-interpersonal dimensions on the organic and external reality of malady. Medicine must therefore shuttle between clinical and extraclinical controls. It is this going to and fro like a shuttle between the clinical and extraclinical tests that generates an open-ended spiral process and guarantees, at least in principle, the scientific, because intersubjectively testable, character of medicine as a human science.

Funding

This research did not receive any specific grant from funding agencies in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

Conflicts of interest

The author declares that he has no conflicts of interest.

Ethical considerations

Protection of humans and animals. The author declares that no experiments on humans or animals were performed for this research.

Confidentiality, informed consent, and ethical approval. This study does not involve personal patient data, medical records, or biological samples, and does not require ethical approval. SAGER guidelines do not apply.

Declaration on the use of artificial intelligence. The author declares that no generative artificial intelligence was used in the writing or creation of the content of this manuscript.

References

1. Agazzi E. Illness as lived experience and as the object of medicine. In: Agazzi E, Tymieniecka AT, editors. *Life Interpretation and the Sense of Illness within the Human Condition. Medicine and philosophy in a dialogue.* Dordrecht: Kluwer; 2001. p. 3-15.
2. Agazzi E. Medicine and the machine. *Bioeth Update.* 2016;2:72-80.
3. Sadegh-Zadeh K. *Handbook of Analytic Philosophy of Medicine.* Dordrecht: Springer; 2012. p. 153-4.
4. Buzzoni M. On medicine as a human science. *Theor Med Biotech.* 2003;24:79-94.
5. Buzzoni M, Tesio L, Stuart M. Holism and reductionism in the illness/disease debate. In: Wuppuluri S, Stewart I, editors. *From Ellectrons to Elephants and Elections.* Cham: Springer; 2022. p. 743-78.
6. Wakefield JC. The concept of mental disorder. On the boundary between biological facts and social values. *Am Psychol.* 1992;47:373-88.
7. Wakefield JC. The concept of mental disorder: diagnostic implications of the harmful dysfunction analysis. *World Psychiatry.* 2007;6:149-56.
8. Wakefield JC. The biostatistical theory versus the harmful dysfunction analysis, part 1: is part-dysfunction a sufficient condition for medical disorder? *J Med Philos.* 2014;39:648-82.
9. Wakefield JC. Social construction, biological design, and mental disorder. *Philos Psychiatr Psychol.* 2015;215:349-55.
10. Seneca LA. *Ad Lucilium Epistulae Morales.* Gummere RM, translator. London: Heinemann; 1970. p. 78.
11. Engelhardt HT Jr. The concepts of health and disease. In: Engelhardt HT Jr., Spicker SF, editors. *Evaluation and Explanation in the Biomedical Sciences.* Dordrecht: Reidel; 1975. p. 125-41.
12. Engelhardt HT Jr. Clinical problems and the concept of disease. In: Nordenfelt L, Lindahl BI, editors. *Health, Disease, and Causal Explanation in Medicine.* Dordrecht: Reidel; 1984. p. 27-41.
13. Zaner RM. *The Context of the Self. Phenomenological Inquiry. Using Medicine as a Clue.* Athens, OH: Ohio University Press; 1981.
14. Toombs SK. The meaning of illness: a phenomenological approach to the patient-physician relationship. *J Med Philos.* 1987;12:219-40.
15. Toombs SK. *The Meaning of Illness: A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient.* Dordrecht: Kluwer; 1992.
16. Agazzi E. *La Conoscenza Dell'Invisibile.* Milan/Udine: Mimesis; 2021. p. 194.
17. Jaspers K. *Psychologie der Weltanschauungen.* Berlin: Springer; 1919. p. 59.
18. Grugan AA. The physician in the technological age. *Theor Med.* 1989;10:251-67.
19. Engel GL. The biopsychosocial model and the education of health professionals. *Ann N Y Acad Sci.* 1978;310:169-81.
20. Glick SM. Humanistic medicine in a modern age. *N Engl J Med.* 1981;304:1036-8.
21. Willis E. Complementary healers. In: Lupton GM, Najman JM, editors. *Social Health and Illness: Aust Readings.* South Melbourne: MacMillan; 1989. p. 259-79.
22. Marcum JA. An introductory philosophy of medicine. In: *Humanizing Modern Medicine.* Berlin: Springer; 2008.
23. Mechanic D. Health and illness in technological societies. *Stud Hastings Cent.* 1973;1:7-18.
24. Baer H. The emergence of integrative medicine in Australia: the growing interest of biomedicine and nursing in complementary medicine in a southern developed society. *Med Anthropol Q.* 2008;22:52-66.
25. Evans S. Response to Baer and colleagues: the politics of holism. *Med Anthropol Q.* 2012;26:271-4.
26. Ning AM. How 'alternative' is CAM? Rethinking conventional dichotomies between biomedicine and complementary/alternative medicine. *Health (London).* 2013;17:135-58.
27. Pilgrim D. The aspiration for holism in the medical humanities: some historical and philosophical sources of reflection. *Health (London).* 2016;20:430-44.
28. Cassell EJ. Illness and disease. *Hastings Cent Rep.* 1976;6:27-37.
29. Wyss D. *Erkranktes Leben - Kranker Leib.* Göttingen: Vandenhoeck and Ruprecht; 1986.
30. Nordenfelt L. Health and disease: two philosophical perspectives. *J Epidemiol Community Health.* 1986;40:281-4.
31. Nordenfelt L. Holism reconsidered: a reply to Täljedahl. *Scand J Soc Med.* 1997;25:243-5; discussion 246-8.
32. Nordenfelt L. On holism and conceptual structures. *Scand J Soc Med.* 1997;25:247-8.
33. Nordenfelt L. Standard circumstances and vital goals: comments on Venkatapuram's critique. *Bioethics.* 2013;27:280-4.
34. Christian P. *Anthropologische Medizin.* Berlin, Heidelberg, New York: Springer; 1989.
35. Hahn P. Wissenschaft und wissenschaftlichkeit in der medizin. In: Pieringer W, Ebner F, editors. *Zur Philosophie der Medizin.* Wien, New York: Springer; 2000. p. 35-53.

36. Pieringer W, Fazekas CH. Grundzüge einer theoretischen pathologie. In: Pieringer W, Ebner F, editors. *Zur Philosophie der Medizin*. Wien, New York: Springer; 2000. p. 89-111.
37. Larkin M, Eatough V, Osborn M. Interpretative phenomenological analysis and embodied, active, situated cognition. *Theory Psychol*. 2010;21:318-37.
38. Tesio L, Buzzoni M. The illness-disease dichotomy and the biological-clinical splitting of medicine. *Med Humanit*. 2020;47:507-12.
39. Tesio L. Scientific background of physical and rehabilitation medicine: specificity of a clinical science. *J Int Soc Phys Rehabil Med*. 2019;2 Suppl 1:S113-21.
40. Tesio L. Star male e aver male. Superare la dicotomia per fare buona fisiatria. *G Ital Med Riabil*. 2023;39:44-51.
41. Kingma E. Naturalism about health and disease: adding nuance for progress. *J Med Philos*. 2014;39:590-608.
42. Boorse C. Health as a theoretical concept. *Philos Sci*. 1977;44:542-73.
43. Boorse C. A rebuttal on health. In: Humber JM, Almeder RF, editors. *What is Disease?* Totowa, NJ: Humana Press; 1997. p. 1-134.
44. Boorse C. A second rebuttal on health. *J Med Philos*. 2014;39:683-724.
45. Pörn I. An equilibrium model of health. In: Nordenfelt L, Lindahl BI, editors. *Health, Disease, and Causal Explanations in Medicine*. Dordrecht: Springer; 1984. p. 3-9.
46. Whitbeck C. A theory of health. In: Caplan AL, Engelhardt HT Jr., McCartney JJ, editors. *Concepts of Health and Disease*. Reading, MA: Addison-Wesley; 1981. p. 611-26.
47. Nordenfelt L. *On the Nature of Health: An Action-Theoretic Approach*. Dordrecht: Kluwer; 1995.
48. Fulford K. 'What is (mental) disease?': an open letter to christopher boorse. *J Med Ethics*. 2001;27:80-5.
49. Kleinman A. *Suffering, Healing, and the Human Condition*. New York: Basic Books; 1988. p. 4.
50. Aho J, Aho K. *Body Matters: A Phenomenology of Sickness, Disease, and Illness*. Lanham: Rowman and Littlefield; 2008.
51. Hofmann B. Disease, illness, and sickness. In: Solomon M, Simon JR, Kincaid H, editors. *The Routledge Companion to Philosophy of Medicine*. New York: Routledge; 2017. p. 15-25.
52. Parsons T. *The Social System*. London: Collier-Macmillan; 1964.
53. Parsons T. The sick role and the role of the physician reconsidered. *Milbank Mem Fund Q*. 1975;53:257-78.
54. Twaddle A. *Influence and Illness: Definitions and Definers of Illness Behavior among Older Males in Providence*. Providence, RI: Brown University [Dissertation]; 1968.
55. Twaddle A. Disease, illness and sickness revisited. In: Twaddle A, Nordenfelt L, editors. *Disease, Illness and Sickness: Three Central Concepts in the Theory of Health*. Linköping: Linköping University Press; 1994. p. 1-18.
56. Twaddle A. Disease, illness, sickness and health: A response to Nordenfelt. In: Twaddle A, Nordenfelt L, editors. *Disease, Illness and Sickness: Three Central Concepts in the Theory of Health*. Linköping: Linköping University Press; 1994. p. 37-53.
57. Buller D. *Adapting Minds*. Cambridge, MA: Humana Press; 2005.
58. Hamilton RP. The concept of health: beyond normativism and naturalism. *J Eval Clin Pract*. 2010;16:323-9.
59. Canguilhem G. *Le Normale et le Pathologique*. Paris: PUF; 1972.
60. Toulmin S. On the nature of the physician's understanding. *J Med Philos*. 1976;1:32-50.
61. Fedoryka K. Health as a normative concept: towards a new conceptual framework. *J Med Philos*. 1997;22:143-60.
62. Nordenfelt L. Comments on pörn's 'an equilibrium model of health'. In: Nordenfelt L, Lindahl BI, editors. *Health, Disease, and Causal Explanations in Medicine*. Dordrecht: Reidel; 1984. p. 11-3.
63. Wieland W. Philosophische aspekts des krankheitsbegriffs. In: Becker V, Schipperges H, editors. *Krankheitsbegriff, Krankheitsforschung, Krankheitswesen*. Berlin: Springer; 1995. p. 59-76.
64. Cartwright S. A report on the diseases and physical peculiarities of the negro race. In: Caplan A, McCartney J, Sisti D, editors. *Health, Disease, and Illness: Concepts in Medicine*. Washington, DC: Georgetown University Press; 2004. p. 28-39.
65. Howick J. The relativity of 'placebos': defending a modified version of grünbaum's definition. *Synthese*. 2016;194:1363-96.
66. Legrand M. Hypothèses pour une histoire de la psychanalyse. *Dialectica*. 1975;29:189-207.
67. Dijksterhuis A, Nordgren LF. A theory of unconscious thought. *Perspect Psychol Sci*. 2006;1:95-180.
68. Dijksterhuis A, Strick M. A case for thinking without consciousness. *Perspect Psychol Sci*. 2016;11:117-32.
69. Schneider W, Shiffrin RM. Controlled and automatic human information processing: I. Detection, search, and attention. *Psychol Rev*. 1977;84:1-66.
70. Squire LR, Dede AJ. Conscious and unconscious memory systems. *Cold Spring Harb Perspect Biol*. 2015;7:a021667.
71. Kahneman D. A perspective on judgment and choice: mapping bounded rationality. *Am Psychol*. 2003;58:697-720.
72. Morewedge CK, Kahneman D. Associative processes in intuitive judgement. *Trends Cogn Sci*. 2010;14:435-40.
73. Turner SP. *Understanding the Tacit*. New York: Taylor and Francis; 2014.
74. Buzzoni M. Operazionismo ed ermeneutica. In: *Saggio Sullo Statuto Epistemologico Della Psicoanalisi*. Milan: Angeli; 1989.
75. Buzzoni M. The operationalistic and hermeneutic status of psychoanalysis. *J Gen Philos Sci*. 2001;32:131-65.

Sedación paliativa en sufrimiento existencial: reflexiones sobre su aplicación

Palliative sedation in existential suffering: reflections on its application

José E. Gómez-Álvarez 

División de Bioética, Centro de Investigación Social Avanzada, Santiago de Querétaro, Qro., México

Resumen

Antecedentes: La sedación paliativa es un recurso utilizado en pacientes terminales cuando no es posible solucionar satisfactoriamente el control de los síntomas. Entre las causas para la sedación se da el sufrimiento existencial. **Objetivo:** El artículo reflexiona sobre la aplicación de la sedación paliativa en pacientes con sufrimiento existencial. El artículo propone que el tiempo de aplicación de la sedación paliativa debería ser más flexible. **Método:** Se realizó un muestreo por conveniencia en Google Académico, EBSCO, SciELO, PubMed, Access Medicine, Proquest, Scopus y Web of Science con el parámetro “sedación paliativa y sufrimiento existencial” y “palliative sedation and existential suffering”, en título, en artículos de 2018 a la fecha. Se excluyeron los que no tenían acceso libre. **Resultados:** Se encontraron cinco artículos que cumplieron los criterios de búsqueda. No hay un consenso en cuanto al tiempo, aunque sí en la mayoría de las condiciones cualitativas de aplicación de esta, salvo el caso de sufrimiento existencial. **Conclusión:** No hay consenso en cuanto a cuándo y qué tanto aplicar la sedación cuando se presenta sufrimiento existencial, aunque no se niega su utilización. Se propone un algoritmo de decisión.

Palabras clave: Eutanasia. Sedación profunda. Estrés psicológico.

Abstract

Background: Palliative sedation is a resource used in terminally ill patients when it is not possible to satisfactorily control symptoms. Among the causes for sedation is existential suffering. **Objective:** The article reflects the application of palliative sedation to patients, in recent articles, with existential suffering. The article proposes that the application time of palliative sedation should be more flexible. **Method:** Convenience sampling was carried out in Google Scholar, EBSCO, SciELO, PubMed, Access Medicine, Proquest, Scopus and Web of Science with the parameter “sedación paliativa y sufrimiento existencial” and “palliative sedation and existential suffering”, in title, in articles from 2018 to date. Those without free access were excluded.

Correspondencia:

José E. Gómez-Álvarez

E-mail: jegomezalvarez@yahoo.com

Fecha de recepción: 19-03-2025

Fecha de aceptación: 14-04-2025

DOI: 10.24875/BUP.25000007

Disponible en internet: 22-04-2026

BIOETHICS UPdate 2026;12(1):64-78

www.bioethicsupdate.com

2395-938X / © 2025 Centros Culturales de México, A.C. Publicado por Permanyer. Este es un artículo *open access* bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Results: Five articles were found that fulfilled the search criteria. There is no consensus regarding time, although there is in most of the qualitative conditions of its application, except in the case of existential suffering. **Conclusion:** There is no consensus as to when and how much to apply sedation when existential suffering occurs. An algorithm is proposed.

Keywords: Euthanasia. Deep sedation. Psychological stress.

La sedación paliativa y la eutanasia

La sedación paliativa se define como parte de los cuidados paliativos¹⁻⁵ en la aplicación de medidas terapéuticas para disminuir o suprimir la consciencia de un paciente que sufre de un síntoma refractario, sin alternativas para el alivio de este. Otra definición descriptiva más completa es: «[...] administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la consciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado. Se trata de una sedación primaria, que puede ser continua o intermitente, superficial o profunda»⁶.

A diferencia de la eutanasia, se ha señalado que la sedación es la aplicación de fármacos no mortales (en las dosis adecuadas), mientras que en la eutanasia son mortales y, por último, el resultado de la sedación es el alivio del malestar es que no pueden controlarse y el de la eutanasia es una muerte indolora y rápida⁷. Así, la sedación paliativa según algunos es la mejor manera de oponerse a la eutanasia⁸⁻¹⁰.

La sedación paliativa debe cubrir ciertos requisitos¹¹⁻¹³, como puede ser la presencia del síntoma refractario, el procedimiento debe realizarse para el alivio del malestar o sufrimiento, disminución proporcionada de la consciencia para lograr el objetivo, consentimiento del paciente (o tutor o familiares en su caso). Se ha apuntado en la mayoría de los casos que la aplicación de la sedación debe ser en la agonía del paciente, es decir, que la muerte se espere en horas o pocos días¹⁴, aunque haya reportes en la literatura que hablan de incluso semanas¹⁵.

En ocasiones señalan condiciones muy generales, como el establecer un consenso con pacientes adultos (que puede ampliarse a menores de edad, aunque tiene sus peculiaridades, sobre todo con el consentimiento informado)^{16,17}, los familiares y el personal sanitario. Aún así se presenta el problema ético del «cuándo», ya que algunos apuntan que: “los conflictos éticos más frecuentes motivados por la solicitud voluntaria del paciente para sedación cuando no se cumplen los requisitos, así como la negativa de los representantes a administrar sedación cuando es necesaria»¹⁸. Dentro de esos requisitos suele presentarse que el enfermo no esté en agonía o que el síntoma refractario no tenga una base biológica.

En consecuencia, algunos autores restringen la sedación a pacientes con síntomas físicos, como el dolor, pero a menudo eluden el sufrimiento existencial¹⁹, que los defensores de la eutanasia podrían argumentar que sí atienden.

Sedación paliativa y sufrimiento existencial

Lo que es difícil de determinar, tanto en caso de adultos como de menores de edad, es el criterio subjetivo del sufrimiento. Así, «sufrimiento insoportable» termina siendo una categoría subjetiva. La determinación exacta de qué debería significar el término es problemática. Sin embargo pueden señalarse distintos síntomas de ese sufrimiento, como desesperanza, pérdida de sentido, miedo y pánico, y semejantes.

El problema está en que frecuentemente, y a veces independientemente de los síntomas físicos, se presentan angustia, desidia, cansancio y malestar psicológico del paciente: la inmovilidad permanente, la progresiva pérdida de lucidez mental, la imposibilidad de desarrollar proyectos nuevos y el verse postrado, entre otros, pueden considerarse síntomas, por lo que no hay que sufrir innecesariamente²⁰.

Entonces, ¿qué es el «sufrimiento emocional»? Puede definirse como «aquellas situaciones con sintomatología física bien controlada, a pesar de lo cual los pacientes presentan gran sufrimiento, deseo de morir, mala adaptación a su situación vital y nula respuesta a sedaciones intermitentes y/o intervenciones por psicología o psiquiatría»²⁰. Claro está, no es la única definición. No obstante, lo que suele plantearse es una lista de síntomas para tratar de delimitar por descripción el sufrimiento existencial separándolo del sufrimiento psicológico. Así, se ha señalado «pérdida de dignidad, desmoralización, dependencia, miedo, pánico, ansiedad frente a la muerte, aislamiento y pérdida de control de sí mismo, entre otros. Es verdad que la lista por diversos autores de la muestra, aun del mismo autor en diferentes trabajos, es variable (Tabla 1). No obstante, concuerdan en muchos síntomas que no son solo de carácter clínico-psicológico, es decir, de trastornos.

Incluso aceptada la sedación en pacientes que todavía no están en fase de agonía, la pregunta sobre el tipo de sedación que proporcionar resulta problemática. Así, una sedación profunda podría parecerle a un paciente la única aceptable para el alivio de síntomas existenciales graves. Quizás en otros pueda funcionar una sedación intermitente para, por ejemplo, seguir manteniendo comunicación con familiares u otras personas, resolver asuntos importantes del enfermo (como el testamento) o proporcionar «tiempos fuera» que alivien el sufrimiento existencial. Lo anterior nos lleva, aun aceptada la sedación paliativa en casos de sufrimiento existencial, al «cuándo» aplicarla¹⁹.

El *timing* en la sedación paliativa y el doble efecto

Entonces, ¿cuándo aplicar sedación paliativa? ¿Es razonable que la muerte no se prevea a corto plazo y sin embargo considerar la petición de sedación? Es difícil en ocasiones determinar el momento terminal, que suele señalarse como 6 meses o menos²⁰, aunque en ocasiones algunos lo extienden a 12 meses¹. Y no hay un criterio único para la sedación²², ya que en ocasiones solo se indica que debe aplicarse cuando la expectativa de vida es «muy corta» (Tabla 2).

Tabla 1. Síntomas de sufrimiento existencial

Artículo	Manifestaciones de angustia existencial*
Ciancio et al., 2020 ¹⁰ .	<i>Feeling of hopeless Helplessness Fear of death, disappointment Loss of self-worth Remorse Feelings of meaninglessness, disruption of personal identity Loss of dignity</i>
García et al., 2019 ²¹ .	Pérdida de propósito de vida Miedo a la muerte Desesperanza Desesperación Angustia Pérdida de la dignidad, impotencia e indefensión Sentirse una carga para otros
Rodrigues et al., 2018 ⁷ .	<i>Hopelessness Meaninglessness Fear Panic, etc. Being a burden on others Dependency Inability to care for oneself Death anxiety Fear Panic Desire to control one's death time Isolation Lack of social support</i>
Rodrigues et al., 2023 ⁸ .	<i>Loss of meaning Loss of autonomy Loneliness Loss of identity Meaninglessness Hopelessness</i>
Rodrigues et al., 2020 ⁹ .	<i>Loss of dignity Demoralisation Dependency, fear, panic, death anxiety, hopelessness Worthlessness Meaninglessness Loneliness Isolation Loss of control Lack of social support Being mentally exhausted</i>

*Se mantuvo la terminología en inglés para preservar intacta su carga semántica.

¿Cuánto tiempo antes de la muerte debe aplicarse la sedación paliativa? Es cierto que la mayoría de los estudios sugieren un rango de días en pacientes terminales con síntomas refractarios, sean o no existenciales. En los estudios obtenidos del muestreo hay pocas indicaciones.

Una digresión: ¿es lícita la sedación paliativa en sufrimiento existencial?

Por otra parte, los síntomas indicados hacen alusión a una pérdida del sentido de la vida. Podría objetarse que ese sentimiento de pérdida de la vida puede darse en cualquier momento de la

Tabla 2. Criterios de aplicación de la sedación paliativa

Artículo	¿Señala un protocolo especial para el sufrimiento existencial?	¿Señala un protocolo general?	¿Establece un <i>timing</i> determinado?	Porcentaje de aplicación y/o aceptación de la sedación paliativa	Comentarios
Ciancio et al. ¹⁰ .	No	No	No	No lo señala	Una revisión sistemática que muestra las divergencias en cuanto aceptación de la sedación paliativa en sufrimiento existencial
García et al. ²¹ .	No	No	Menciona que el promedio de aplicación de la sedación (tanto en sufrimiento existencial u otro) es de 48 h antes de la muerte del paciente	En la muestra de 92 pacientes, 15 (16%) fueron sedados por sufrimiento existencial	Estudio retrospectivo realizado en la UCP del Hospital Fundación Jiménez Díaz (Madrid). Los autores estudiaron cómo se dio la práctica de la sedación. El 16% de los pacientes fueron sedados por sufrimiento existencial
Rodrigues et al. ⁷ .	No	No	No	No lo señala	Es una revisión sistemática de artículos en inglés, francés, holandés, español, italiano y portugués. No se registran artículos en español. Se plantean los argumentos a favor y en contra de la sedación paliativa. Plantea los aspectos antropológicos como la separación mente-cuerpo o una versión holística del ser humano. Analizan el principio del doble efecto y el principio de proporcionalidad. Distingue entre angustia psicológica y sufrimiento existencial

(Continúa)

Tabla 2. Criterios de aplicación de la sedación paliativa (*continuación*)

Artículo	¿Señala un protocolo especial para el sufrimiento existencial?	¿Señala un protocolo general?	¿Establece un <i>timing</i> determinado?	Porcentaje de aplicación y/o aceptación de la sedación paliativa	Comentarios
Rodrigues et al. ⁸	No	No	Se menciona la opinión de médicos que sugieren máximo dos semanas de vida	Reporta que según estudios en todo el mundo la práctica se da entre el 3 a 18%. Señalan otra fuente en donde se reporta del 16 al 59% como causa de la sedación	Muchos argumentos a favor y en contra se fundamentan en los principios de autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia. No hay acuerdo entre los médicos en cuanto si aplicarlo o no. El estudio se limita a Bélgica
Rodrigues et al. ⁹	No	No	Señala indirectamente que los tratamientos de psicoterapia o fármacos tardan de 2 a 4 semanas de posible eficacia, lo que no sería útil a la mayoría de los pacientes, considerando en un tiempo corto de vida, de solo semanas	Las actitudes positivas respecto a la sedación paliativa por sufrimiento existencial varían mucho entre cada estudio, van del 6.8 al 68%. Las negativas del 14.3 a 43%	Muestra la falta de consenso en cuanto definición y aplicación de la sedación paliativa

existencia, por lo que no hay modo de saber si esos síntomas (aun suponiendo que pudiesen delimitarlos con precisión) estaban ya presentes en el paciente. No obstante, lo que puede realizarse es una evaluación del paciente para descartar depresión y otras anomalías⁷⁻⁹. Podría insistirse en que aun cuando se eliminasen los asuntos psiquiátricos no se resolvería el núcleo de la cuestión: la imposibilidad de estar seguros de que lo pedido por el paciente no sea suicida. No obstante, lo anterior podría insistirse en que eso no solo ocurre en la sedación paliativa por sufrimiento existencial, sino también en el rechazo o aceptación de otros tratamientos, incluso no en etapa terminal.

Lo anterior nos lleva al principio del doble efecto^{23,24}. Se busca intencionalmente un bien, que es el alivio de síntomas para los cuales se han agotado los medios adecuados de control, por medio de una acción buena o al menos indiferente. En este aspecto se ha generado controversia: ¿es la pérdida de consciencia algo bueno o indiferente en sí? Se puede objetar que la consciencia

del paciente debe mantenerse, porque puede tener obligaciones sociales y religiosas que debería atender. Así, el seguir en contacto con los parientes, podría argüirse, es un deber del paciente. Mantenerse en comunicación, transmitiendo sus emociones y deseos, en pocas palabras, mantener la comunicabilidad, sería esencial. La conciencia es así un bien requerido para el florecimiento humano indispensable para las experiencias estéticas, de amor y religiosas (para el creyente), entre otras²⁴.

Por el contrario, puede defenderse que no es un mandato ético permanecer sufriendo de síntomas existenciales que no se pueden controlar y que es posible resolver mediante la sedación, agotadas las opciones como la psicoterapia y/o los fármacos. Puede considerarse heroico, sobre todo por las religiones, el permanecer consciente y querer darle sentido al sufrimiento que contrasta con las sociedades contemporáneas que tienen cero tolerancia a la frustración y con una visión materialista del mundo. Así, las razones dadas de pensar que del mal puede obtenerse un bien me parece que tienen supuestos religiosos, como la noción de Providencia²⁵.

Robert Spaemann, después del análisis del estoicismo y del budismo, resume muy bien que²⁵: «La cuestión sobre el sentido del sufrimiento es específicamente bíblica. Presupone la fe en una ilimitada totalidad de sentido, la fe en que el universo en su conjunto descansa dentro de un contexto de sentido. Solo desde ahí tiene sentido preguntar sobre el sentido del sufrimiento. Tal pregunta se plantea ante todo allí donde se cree en un Dios omnipotente y bueno, es decir, allí donde, por tanto, es posible preguntar: “¿cómo se armoniza ese hecho con la existencia de sufrimiento en el mundo?”. Solo donde se acepta y se cree en un sentido universal, como sucede en la religión bíblica, llega a ser planteada como tal la pregunta sobre el sufrimiento.

Y un poco más adelante reitera esa idea²⁵: «El sentido del sufrimiento es una paradoja. No puede por sí mismo estar lleno de sentido, sino cumplir una función de referencia al sentido. Solo bajo el presupuesto de que existen Dios y el pecado puede cumplir el sufrimiento su función. Y el sentido del sufrimiento es, entonces, ayudar al que lo padece a refugiarse en Dios».

Una bioética no religiosa parece no poder presentarse en la discusión pública, por lo que hay que plantearse qué sucede con las personas no religiosas. Y además, ¿deberíamos obligar al paciente a encontrarle sentido a su existencia en condiciones precarias si no es creyente? Los temas pendientes, legales, familiares y religiosos, puede argumentarse, se pueden resolver previamente antes de la sedación no importando que esta sea una sedación prolongada, incluso semanas antes. La conciencia no es un bien absoluto, es decir, que no permita excepciones en cuanto su mantenimiento.

El argumento que me parece más sólido en contra de la sedación en sufrimiento existencial puede quedar como sigue:

- Toda situación de gran subjetividad no puede ser medida con exactitud.
- Todo sufrimiento existencial es una situación de gran subjetividad.

Por lo tanto,

- Todo sufrimiento existencial no puede ser medido con exactitud.
- Toda intervención clínica elegible en los pacientes (terminales o no) puede ser medida con exactitud.

Por lo tanto,

- Toda intervención clínica elegible en los pacientes (terminales o no) no puede ser de sufrimiento existencial.

Así, la premisa 1 y 2 *prima facie* parecen inobjetable. No obstante, podría insistirse en que existen otros síntomas con un gran componente subjetivo, como el dolor intolerable del paciente, y sin embargo se atienden y se trata de medirlos con escalas que sirven de guía para tratarlos. ¿No podría medirse la escala del sufrimiento existencial del paciente? Por ejemplo, cuando se mide depresión y ansiedad se utilizan escalas que permiten medir los componentes subjetivos de esta, ¿por qué no podría realizarse lo mismo con los síntomas existenciales, aunque esté en debate cuáles incluir y cuáles no? Pienso que es tema abierto a la discusión. Respecto a la premisa 3, es verdad que puede haber «problemas existenciales» que estaban preexistentes antes de estar en estado terminal. No obstante, puede explorarse con valoración psiquiátrica, con los familiares, el propio personal que atiende al paciente y al mismo paciente si los síntomas surgieron producto de la enfermedad y del aumento de los síntomas físicos.

Otra objeción en esta línea de la inconsciencia, que no es fácil dejar de lado, es la corresponsabilidad de todos los involucrados: médicos, familiares, personal de enfermería y un largo etcétera. Dicho de otro modo, la intención del agente debe ser no buscar la muerte, sino aliviar el sufrimiento. Así, ¿podemos saber si se aplica sedación paliativa en sufrimiento existencial buscando solo el alivio de síntomas? No hay modo completamente seguro de decidir esa pregunta. En este sentido quizás una línea de acción adecuada sea el comunicar la decisión individual ponderando las consecuencias de la decisión y asegurarse no solo el respeto a la decisión personal (autonomía), sino el no atentar contra posibles deberes y derechos de familiares u otras personas, o sea, una autonomía relacional¹⁹. En pocas palabras, que no se lesionen los derechos y deberes de todos los involucrados, sobre todo en casos difíciles donde el paciente debe ser aislado, como es (y fue) el caso de los pacientes con COVID-19^{26,27}.

En esta línea de argumentos, ¿es realmente la autonomía (un agente racional pleno) el que toma estas decisiones? Algunos autores han defendido que la autonomía deba ser relacional²⁸: «[...] proporciona un marco de referencia para la toma de decisiones compartidas en cuidado paliativo, debido a que reconoce al individuo como un ser inmerso en un contexto social, vulnerable, frágil, capaz de sufrir y que no está exento de la finitud de la vida. De acuerdo con esto, la autonomía relacional destaca la ética de corresponsabilidad profesional y, asimismo, declara el papel fundamental de la familia como factor determinante a la hora de tomar decisiones difíciles».

Así, la decisión de la sedación prolongada de pacientes con sufrimiento existencial debería tomarse en conjunto y no solo desde la perspectiva del paciente.

Otro problema de la sedación es el costo económico. Mantener un estado de inconsciencia controlado requiere del uso de medicamentos, que aunque algunos pueden aplicarse con sencillez en el domicilio, siendo realistas, en las condiciones de los países con serias limitaciones en infraestructura y personal, el reto es casi imposible o al menos los costos de la sedación atentarían contra los presupuestos, de por sí exiguos, del sector público.

De cualquier forma, dando por supuesto que no exista problema económico, parece que la sedación paliativa extendida atiende al principio del doble efecto en cuanto la bondad del medio²⁰.

El estar inconsciente en cuanto tal no es factor directo de muerte del paciente y la muerte que tarde o temprano llegará no puede, además, atribuírsele al profesional de la salud, sino a la condición del paciente²⁹: «[...] hay acciones u omisiones sobre los cuales el profesional es moralmente responsable respecto a los resultados; sin embargo, en el caso del paciente terminal, la muerte no depende sus acciones u omisiones, pues esta llegará inexorablemente. En el supuesto de que una acción como la sedación, estando bien indicada, se señale como causa de la muerte, resulta inadecuado y falso, porque la muerte hubiese llegado igual y además con mayor sufrimiento. Donde se es moralmente responsable no es en el resultado (la muerte), sino en el proceso que ha llevado a tomar la decisión de indicar la sedación».

Otro elemento crucial en el doble efecto es el principio de proporcionalidad. Ahí parece que se genera el mayor dilema. ¿El estar sedado por sufrimiento existencial es proporcional a los riesgos y posibles daños de una alimentación artificial prolongada o el acelerar la muerte? ¿Debería permitirse una intervención como la gastrostomía, por ejemplo, para mantener una razonable alimentación e hidratación a pesar de que el paciente, al menos en la mayoría de los casos, podrían alimentarse por vía oral? Parece desproporcionado, al menos *prima facie*.

No obstante, si el paciente acepta ciertos riesgos de la alimentación e hidratación, que no son la causa directa del alivio y son solo tolerados, pero no buscados en intención, la sedación paliativa a mi parecer cubre con el principio del doble efecto, aun en sedaciones relativamente prolongadas (semanas). La objeción contra la intención es dudosa, ya que aplicaría, en tal caso, a cualquier situación en que se usase el principio. En cuanto a la proporcionalidad, considera que en principio el sufrimiento es malo y que la decisión debe quedar en la perspectiva del paciente.

Sufrimiento existencial en eutanasia y sedación paliativa

Como se ha dicho, la pérdida de sentido existencial (finalidad y orientación de la vida como una totalidad) es una de las principales manifestaciones en pacientes con enfermedades crónicas o terminales incurables. La crisis existencial presenta muchos síntomas que se ha consignado en la [tabla 2](#). ¿Cuál es el más frecuente? En un estudio de Morita ya citado, se apunta de mayor a menor presencia: a) sin propósito en la vida/inutilidad; b) carga para otros/dependencia/inhabilidad de poderse atender a sí mismos; c) ansiedad hacia la muerte/miedo/pánico; d) deseo de controlar el tiempo de la muerte; e) aislamiento/pérdida del apoyo social; f) ser una carga económica, y g) sentirse una carga para otros. Pero ya se ha señalado que en la muestra analizada hay otros síntomas considerados y no establece una jerarquía de presencia de estos.

Lo anterior muestra que las peticiones de sedación concuerdan en algunos temas con los de la eutanasia. Si a la eutanasia se la considera intrínsecamente mala, entonces, ¿por qué no producir un alivio a los pacientes con malestar emocional sin atentar contra su vida aun cuando se prevea un posible acortamiento de esta por las medidas de hidratación y alimentación? Es claro que primero conviene eliminar o descartar los padecimientos de ansiedad grave o depresión que pueden enmascarar o hacer parecer una crisis existencial con problemas psiquiátricos.

En los casos de sufrimiento existencial, la persona manifiesta el «cansancio» emocional frente a la enfermedad. Se encontraron dos artículos (uno de ellos reciente) de tipo cualitativo que abordan con detalle el sufrimiento existencial y la sedación^{21,30}. En uno de ellos³⁰, la mayoría de los pacientes exponen un exceso de sufrimiento y la perspectiva de no mejoría respecto a la enfermedad. Otro elemento común en el sufrimiento existencial es que surge aun cuando los síntomas físicos estén controlados. Los pacientes solo solicitan el alivio del sufrimiento sin acelerar la muerte: «no quiero sufrir el tiempo que me queda por delante», dice uno de ellos³⁰. Por supuesto, surge el problema ético de la intención del paciente. ¿Puede el médico estar cierto de una intención no suicida? Cabe la posibilidad de que así sea, pero no difiere de otras situaciones donde la intención no pueda ser conocida, por lo que no parece una objeción contundente.

Al revisar las peticiones de eutanasia en Holanda se encuentran razones de sufrimiento psicológico que se presentan, en ocasiones, mucho antes de un «estado de agonía». Según el informe de 2021 se recibieron 7,666 notificaciones de eutanasia²⁸. De ellas 7,459 fueron practicadas por el médico, es decir, estricta eutanasia, y las demás fueron ayudas al suicidio (189 casos) y una combinación de ambas (18 casos), aunque en el informe se engloban en el término general de eutanasia²⁸.

No sorprende que la principal petición de eutanasia se da en pacientes con cáncer incurable. Lo anterior concuerda así con las peticiones de sedación paliativa, en donde la mayoría son pacientes con la misma dolencia^{21,30}.

No obstante, también aparecen pacientes psiquiátricos con demencia inicial y avanzada y pacientes con enfermedades propias de la vejez (la mayoría de las personas solicitantes tenían 90 años o más, con un total de 188 notificaciones) que los pacientes consideraban síntomas insoportables. En esta categoría encontramos así una posible limitación de la sedación paliativa frente a la eutanasia.

Veamos en la [tabla 3](#) algunas peticiones, comparándolas con las solicitudes de sedación reportadas en el estudio indicado²¹.

Al comparar los pacientes se ven similitudes importantes: la existencia de un sufrimiento existencial derivado de enfermedades graves incurables y pérdida de funciones básicas de la vida diaria o incluso edad avanzada. En el caso de los casos de eutanasia la expectativa de vida era muchas veces mayor, por ejemplo, semanas, como el caso de la mujer con accidente cerebral vascular, pero las condiciones de sufrimiento insoportable parecen semejantes a los casos de sedación. Aparecen en muchos de ellos la pérdida de la capacidad de valerse por sí mismos, ¿por qué no entonces ofrecer y dar como opción la sedación paliativa antes de la eutanasia?

En los casos holandeses se cumplen los criterios de sufrimiento existencial. Los pacientes en ambos rubros sufren y desean la eliminación del sufrimiento y están en su mayoría terminales. Me parece que el principio de proporcionalidad del principio del doble efecto parece cumplirse en ambos grupos de pacientes: la desproporción entre la calidad de vida del paciente, sus síntomas, al menos algunos de ellos inatendibles parecen superiores a los riesgos de la sedación paliativa.

¿Qué puede hacerse con el sufrimiento existencial? El algoritmo que se muestra en la [figura 1](#) (perfeccionado a partir de un artículo de Paul Rousseau³¹ y los datos obtenidos en la muestra) constituye una aproximación de cómo abordar el sufrimiento existencial por medio de la sedación.

Tabla 3. Comparación de peticiones de pacientes que solicitaron eutanasia con pacientes que solicitaron sedación

Enfermedad	Pacientes que solicitaron sedación ²⁷	Pacientes que solicitaron eutanasia ²⁸
Cáncer	<p>Paciente 1. Labilidad emocional por el pronóstico infausto. Agitación, extrema ansiedad y desorientación. Repite continuamente que «no quiere morirse, que quiere ir a casa con su madre». El dolor no es el síntoma refractario, sino el sufrimiento emocional en relación con la mala evolución y la información que se ha ido dando. La paciente pregunta constantemente «si esto va mal». El midazolam y neurolépticos previos no alivian la sintomatología física</p> <p>2. Deseo del paciente de morir tras complicaciones médicas. Solicita sedación. No presenta síntomas físicos</p> <p>3. Intranquilidad y mal descanso nocturno. La paciente comenta «le he estado dando vueltas a la cabeza». Gran sufrimiento emocional, confirmado por el marido</p> <p>4. Inicialmente con sintomatología física controlada con rescates. Sufrimiento emocional progresivo: el paciente estuvo llorando en varios momentos, despidiéndose, haciéndose preguntas, siendo consciente de la situación. Afirma «no sé por qué sigo aquí, no puedo comer ni beber, esto no es vida”.</p> <p>6. «A ver ver si Dios se acuerda pronto de mí». «Que me dejen ir ya». Habla de la trascendencia de la vida, de cerrar asuntos, biografía de vida. «El proceso de morir se está haciendo largo». Cree en un Dios universal. Buen control de síntomas físicos. Hace despedida de la familia</p> <p>7. Paciente verbaliza «estar muy cansada» en referencia a sufrimiento emocional por encontrarse en situación final</p>	<p>«A una mujer de entre 70 y 80 años se le diagnosticó un tumor cerebral posiblemente maligno unos dos meses antes de su fallecimiento. No existía curación posible. El tratamiento disponible era únicamente de naturaleza paliativa. La mujer cada vez veía peor con su ojo derecho. También tenía dificultades crecientes para hablar (afasia), no podía realizar tareas motoras con cierto grado de dificultad (apraxia) y tenía problemas de memoria. La mujer ya no podía hacer las cosas que antes la distraían. Se sentía frustrada por ese deterioro físico».</p>
ELA	<p>No hay caso reportado</p>	<p>«A una mujer de entre 70 y 80 años se le diagnosticó ELA. Podía «hablar» con otros por medio de una aplicación de comunicación, pero la mujer sentía que era como usar palabras y frases sueltas en lugar de una conversación real. Y eso la frustraba enormemente. La mujer también tenía problemas para tragar. Eso le impedía prácticamente comer, cuando siempre había disfrutado de la comida. La mujer se atragantaba con regularidad, lo que era algo muy incómodo y aterrador»²¹</p> <p>La mujer sufría por el deterioro físico, la pérdida de autonomía, la ausencia de perspectivas de su situación y el miedo real de ahogarse.</p> <p>También temía un mayor deterioro. Consideraba su sufrimiento insoportable».</p>

(Continúa)

Tabla 3. Comparación de peticiones de pacientes que solicitaron eutanasia con pacientes que solicitaron sedación (*continuación*)

Enfermedad	Pacientes que solicitaron sedación ²⁷	Pacientes que solicitaron eutanasia ²⁸
Enfermedad del sistema nervioso y/o vascular	Buen control del dolor. Uso de Tranxilium sin mejoría de la sintomatología, con persistencia de ideas de muerte («quiero que esto acabe ya»).	«Una mujer de entre 80 y 90 años sufrió un ictus (ACV) [con múltiples secuelas graves]... El sufrimiento de la mujer estaba ocasionado por la pérdida repentina de su autonomía y la total dependencia de los cuidados de otros. Prácticamente no podía hacer nada. La mujer tenía dificultades para hablar..., dolor en todo su lado izquierdo y estaba muy cansada... Consideraba que su situación era horrible».
Combinación de enfermedades. Enfermedad respiratoria	Manifiesta que “no quiere sufrir el tiempo que le queda por delante”. No le preocupa la muerte “tengo 81 años”. Hace repaso de vida (“ha sido una buena vida”). Buen control de sintomatología física. Se despide de la familia.	«Un hombre de entre 80 y 90 años sufría varias afecciones hacía mucho tiempo... Tenía EPOC... graves problemas de riñón y cáncer de colon, recto y pulmones. Desde ocho años antes del fallecimiento también sufría insuficiencia cardíaca. Unos cuatro meses antes del fallecimiento empeoró su insuficiencia cardíaca. No existía curación posible... Se vio totalmente confinado a la cama... Le salieron dolorosas escaras en el coxis. El hombre estaba totalmente agotado y no quería seguir sufriendo».

ACV: accidente cerebrovascular; ELA: esclerosis lateral amiotrófica; EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

Conclusiones

De acuerdo con la muestra analizada no hay un consenso en cuanto al «tiempo correcto» de la sedación paliativa en sufrimiento existencial. El rango, aun en los que aceptan el sufrimiento existencial como causa legítima para la sedación, varía de días a pocas semanas. Es importante, de acuerdo con lo explorado, que no se confunda el sufrimiento psicológico con el existencial. No obstante, hay una zona gris en donde no es fácil determinar a qué categoría pertenece.

Al comparar las peticiones holandesas de eutanasia con las peticiones de sedación paliativa de uno de los artículos de la muestra, habría que considerar que probablemente podrían disminuirse las peticiones de eutanasia si dentro de los cuidados paliativos y desde el principio de estos se plantea al paciente la sedación como una opción legítima para combatir el sufrimiento existencial, además del alivio de los síntomas físicos.

La sedación paliativa, de acuerdo con la práctica y el análisis de los documentos, puede ejecutarse con un pronóstico de dos semanas o menos y abarcar en el contexto de una enfermedad incurable y progresiva la aparición de síntomas de tipo psicológico/existencial que no puedan resolverse con los medios terapéuticos. No basta, pienso yo, creer que debe asumirse el sufrimiento emocional, sino dar la opción a suprimirlo cuando le resulta intolerable al paciente.

Desde la perspectiva del doble efecto me parece se cubren sus requisitos. No obstante, el tiempo correcto de la aplicación de la sedación paliativa incluyendo los síntomas de índole social y

psicológica no pueden determinarse *a priori*. Otro modo de decirlo, es una decisión prudencial y única ya, que hay pacientes que consideran el sufrimiento emocional como parte del «precio» de la enfermedad por situaciones sociales y religiosas. Pero existen también muchos de ellos que en fase terminal de una enfermedad ya no toleran su propio estado. La sedación prolongada puede así ser una opción a la eutanasia.

Una de las limitaciones de lo encontrado es que no permite una generalización estadística, aunque creo que sí ilustra lo que recientemente se ha discutido sobre el tema de la sedación y el sufrimiento existencial.

Financiamiento

La presente investigación no ha recibido ninguna beca específica de agencias de los sectores públicos, comercial o con ánimo de lucro.

Conflicto de intereses

El autor declara no tener conflicto de intereses.

Consideraciones éticas

Protección de personas y animales. El autor declara que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad, consentimiento informado y aprobación ética. El estudio no involucra datos personales, historias clínicas ni muestras biológicas humanas, por lo que no requiere aprobación ética. No se aplican las guías SAGER.

Declaración sobre el uso de inteligencia artificial. El autor declara que no se utilizó algún tipo de inteligencia artificial generativa para la redacción ni la creación de contenido de este manuscrito.

Referencias

1. Castillo A, Corbí B, Fernández R, Martín A, Montoro MI, Pérez M. Cuidados paliativos. Guía para Atención Primaria. 1.ª ed. Madrid, España: Ministerio de Sanidad; 2021.
2. Farfán X. Los cuidados paliativos, una respuesta al desafío de la eutanasia. En: Carreño J, editor. En: La eutanasia y el suicidio asistido. Una mirada multidisciplinaria. 1.ª ed. Pamplona: EUNSA; 2021. pp. 161-185.
3. Germán R. Cuidados paliativos: solución ética acorde con la dignidad humana al final de la vida. *Person Bioét.* 2019;23(2):180-93.
4. Covarrubias A, Santillán H. Sedación paliativa. *Rev Mex Anesthesiol.* 2019;42(Supl 1):S8-S10.
5. Moreno MI, Herruzo I, Soriano SI, Moreno RE. Sedación paliativa en la agonía realizada por un servicio de urgencias de Atención Primaria a nivel domiciliario: estudio observacional retrospectivo. *Med Paliat.* 2022;29(1):19-28.
6. Cáceres HH, Morales D. Reflexiones éticas sobre la sedación paliativa en enfermos terminales. *Human Méd.* 2016;16(1):175-92.
7. Rodrigues P, Crokaert J, Gastmans C. Palliative sedation for existential suffering: a systematic review of argument-based ethics literature. *J Pain Symptom Manage.* 2018;55(6):1577-90.

8. Rodrigues P, Ostyn J, Mroz S, Ronsse A, Menten J, Gastmans C. Ethics of sedation for existential suffering: palliative medicine physician perceptions - qualitative study. *BMJ Support Palliat Care.* 2023;13(2):209-17.
9. Rodrigues P, Menten J, Gastmans C. Physicians' perceptions of palliative sedation for existential suffering: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care.* 2020;10(2):136-44.
10. Ciancio AL, Mirza RM, Ciancio AA, Klinger CA. The use of palliative sedation to treat existential suffering: a scoping review on practices, ethical considerations, and guidelines. *J Palliat Care.* 2020;35(1):13-20.
11. Acedo C, Rodríguez B. Sedación paliativa. *Rev Clin Med Fam.* 2021;14(2):93-7.
12. De Noriega I, Rigal M, Martino R. Análisis descriptivo de la sedación paliativa en una unidad de cuidados paliativos pediátricos. *An Pediatr (Barc).* 2022;96(5):385-93.
13. Blanco S. La sedación paliativa en el paciente terminal: aplicaciones y controversias [Tesis]. Palencia: Universidad de Valladolid; 2018.
14. Zhang H. Sedación paliativa en pacientes oncológicos en el domicilio y en el hospital [Tesis]. Valladolid: Universidad de Valladolid; 2022.
15. Morita T. Palliative sedation to relieve psycho-existential suffering of terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage.* 2004;28(5):445-50.
16. Rodrigues D, Lessa D, Priolli DG. Dilemas éticos de los pediatras al administrar sedación paliativa a niños en Brasil. *Rev Bioét.* 2022;30(2):413-21.
17. Molina K, García X, Lotero V. Los matices de la sedación paliativa en oncología pediátrica: serie de casos. *Rev Colomb Hematol Oncol.* 2022;8(Supl 1):199-200.
18. Rivas F. Sedación paliativa en el final de la vida: ¿un cajón de sastre? *Rev Iberoam Bioét.* 2022;(18):1-10.
19. Calvo C, Picco G, Santesteban Y, Marquinez M. La sedación paliativa por sufrimiento existencial en atención primaria: una delgada línea roja. *Aten Primaria.* 2016;48(1):69-70.
20. Quintero V, Martínez C, Agámez C. Sedación paliativa en enfermedad terminal. *Rev Colomb Cancerol.* 2022;26(1):3-13.
21. García E, Valle B, Galindo V, Sánchez P, Martín E, Pfang B, et al. Sedación paliativa en una unidad de cuidados paliativos de un hospital de tercer nivel: ¿es habitual el sufrimiento emocional o existencial? *Med Palliat.* 2019;26(4):290-99.
22. Delgado CF. Sedación paliativa: Algoritmo actualizado [Tesis]. Costa Rica: Universidad de Costa Rica; 2019.
23. De la Rica ML, Torrubia P, Moreno R, Lauroba P, Pérez J, Germán C, Jiménez L. La sedación paliativa. *Cuid Salud.* 2016;13:54-7.
24. Takla A, Savulescu J, Wilkinson DJC. A conscious choice: Is it ethical to aim for unconsciousness at the end of life? *Bioethics.* 2021;35(3):284-91.
25. Spaemann R. El sentido del sufrimiento [Internet]. *Bioética en la Red - Bioeticaweb*; 2004. Disponible en: <https://www.bioeticaweb.com/el-sentido-del-sufrimiento-r-spaemann>
26. Borda Restrepo DC. Enfoque de la sedación paliativa desde la autonomía relacional en tiempos de pandemia por COVID-19 [Tesis]. Bogotá: Universidad El Bosque; 2020.
27. Vilches Y, Fariñas Ó, Torres JL, Molina A, Serrano G. Sedación paliativa: ¿ha cambiado algo durante la pandemia? *Med Palliat.* 2020;27(3):192-200.
28. Comisiones Regionales de Verificación de la Eutanasia. Informe anual 2021 [Internet]. La Haya: Comisiones Regionales de Verificación de la Eutanasia; 2022. Disponible en: <https://www.euthanasiecommissie.nl/de-toetsingscommissies/uitspraken/jaarverslagen/2021/maart/31/jaarverslag-2021>
29. García J, Hernández MJ. El sufrimiento existencial en el paciente oncológico en estadio avanzado: dimensiones y ejes vertebradores para la intervención psicológica. *Pers Bioét.* 2018;22(2):319-30.
30. Anquinet L, Rietjens J, van der Heide A, Bruinsma S, Janssens R, Deliens L, et al. Physicians' experiences and perspectives regarding the use of continuous sedation until death for cancer patients in the context of psychological and existential suffering at the end of life. *Psychooncology.* 2014;23(5):539-46.
31. Rousseau P. Existential suffering and palliative sedation: a brief commentary with a proposal for clinical guidelines. *Am J Hosp Palliat Care.* 2001;18(3):151-3.