

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
ESCOLA DE MEDICINA E CIÊNCIAS DA VIDA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

RENZO DI SIERVI GOMEZ

**ASPECTOS BIOÉTICOS DE LA VULNERABILIDAD EN EL ACCESO A LA
ATENCIÓN A LA SALUD BUCAL DE PACIENTES ADULTOS EN CUIDADOS
PALIATIVOS EN URUGUAY 2023**

CURITIBA

2024

RENZO DI SIERVI

**ASPECTOS BIOÉTICOS DE LA VULNERABILIDAD EN EL ACCESO A LA
ATENCIÓN A LA SALUD BUCAL DE PACIENTES ADULTOS EN CUIDADOS
PALIATIVOS EN URUGUAY 2023**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética. Área de Concentração: Bioética Social e Ambiental. Escola de Medicina e Ciências da Vida da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Bioética.

Orientador: Dr. Thiago Rocha da Cunha.
Coorientadora: Dra. Silvana Blanco.

CURITIBA

2024

Dados da Catalogação na Publicação
Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/PUCPR
Biblioteca Central
Luci Eduarda Wielganczuk – CRB 9/1118

D611a
2024 Di Siervi, Renzo
Aspectos bioéticos de la vulnerabilidad en el acceso a la atención a la salud bucal de pacientes adultos em cuidados paliativos em Uruguay 2023 / Renzo Di Siervi ; orientador: Thiago Rocha da Cunha ; coorientadora: Silvana Blanco. – 2024.
89 f. : il. ; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba, 2024
Inclui bibliografias

1. Bioética. 2. Odontologia. 3. Cuidados paliativos. 4. Vulnerabilidade social. 5. Saúde bucal. I. Cunha, Thiago Rocha da. II. Blanco, Silvana. III. Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Programa de Pós-Graduação em Bioética. IV. Título.

CDD. 20. ed. – 174.9574



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
ESCOLA DE MEDICINA E CIÊNCIAS DA VIDA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

ATA DE SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE Mestrado
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº05/2024
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Bioética Social e Ambiental

Em sessão pública às catorze horas do dia vinte e dois de março do ano de dois mil e vinte e quatro, via plataforma zoom <https://us06web.zoom.us/j/81083411894?pwd=hYhywdFXo6QCqxURA18e0JorUJHY7.1> realizou-se sessão pública de Defesa da Dissertação "ASPECTOS BIOÉTICOS DE LA VULNERABILIDAD EN EL ACCESO A LA ATENCIÓN A LA SALUD BUCAL DE PACIENTES ADULTOS EN CUIDADOS PALIATIVOS EN URUGUAY 2023" apresentada pelo aluno Renzo Di Siervi Gomez sob orientação do Professor Doutor Thiago Rocha da Cunha como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Bioética, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Professor Doutor Thiago Rocha da Cunha
Presidente (PUCPR)

Documento assinado digitalmente
gov.br THIAGO ROCHA DA CUNHA
Data: 26/03/2024 13:37:24-8300
Verifique em <https://validar.br.gov.br>

Professora Doutora Carla Corradi Perini
Membro interno (PUCPR)

Documento assinado digitalmente
gov.br CARLA CORRADE PERINI
Data: 26/03/2024 13:38:40-8300
Verifique em <https://validar.br.gov.br>

Professora Doutora Anna Silvia Penteadó Setti da Rocha
Membro interno (UTFPR)

Documento assinado digitalmente
gov.br ANNA SILVA PENTEADO SETTI DA ROCHA
Data: 26/03/2024 11:53:34-8300
Verifique em <https://validar.br.gov.br>

Início: 14h00_ Término 15h40.

Conforme as normas regimentais do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná o trabalho apresentado foi considerado aprovado com louvor. O(A) aluno(a) está ciente que a homologação deste resultado está condicionada: (I) ao cumprimento integral das solicitações da Banca Examinadora, que determina um prazo de noventa dias para ao cumprimento dos requisitos; (II) entrega da dissertação em conformidade com as normas especificadas no Regulamento do PPGB/PUCPR; (III) entrega de documentação necessária para elaboração do Diploma.

Aluno: Renzo Di Siervi Gomez RENZO DI SIERVI GOMEZ
Firmado digitalmente por RENZO DI SIERVI GOMEZ
Data: 2024.04.01 12:00:33 -03'00'

Documento assinado digitalmente
gov.br CAROLINE FILLA ROSANELI
Data: 01/04/2024 13:24:14-8300
Verifique em <https://validar.br.gov.br>

Professora Doutora Caroline Filla Rosaneli
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Bioética

*Dedico este trabajo a mi madre, padre y hermano,
pilares en todo el camino.*

*A mi abuelo Felipe y mi prima Rosaura,
fuentes de inspiración y orgullo.*

*Al Prof. Adj. Dr. Dante Novelli,
por motivarme a iniciar el camino de la docencia y creer en mí.*

AGRADECIMENTOS

A mis orientadores, Thiago y Silvana, sin su apoyo no hubiera sido posible.

A Fernando por la paciencia y apoyo en todo el proceso

Al profesorado, dirección, administración y compañeros de la PUC Paraná.

A Gabriela Piriz, Carolnia Chapper y Fredy Ojeda, que me abrieron las puertas en el campo de los cuidados paliativos de forma desconsiderada.

A todos los equipos de cuidados paliativos del Uruguay que sin conocerme me recibieron tan gentilmente.

A mis compañeros de la cátedra de Odontología Social por ser un sustento fundamental.

La Decana Profa. Dra. Mariana Seoane por ser tan paciente y apoyarme en todo momento.

Al equipo de compañeros de decanato por sostenerme en todo momento.

A Soledad, Martin, Sandra y Laura por acompañarme durante todo el proceso.

A la Dra. Annabel Grassi que me motivo en todo momento y siempre confió en este proyecto.

A las Brs Fiorella Figueredo, Ilyana Villanueva, Martina Borges y Carolina Rigali por acompañarme por tantos kilómetros en esta aventura.

ENFOQUE DEL INVESTIGADOR AL TEMA DE INVESTIGACIÓN

La idea de esta investigación surgió durante el año 2019 mientras realizaba el curso de bioética clínica de la UNESCO.

El interés por la temática surge por un motivo personal vinculado a vivir durante el primer semestre de ese año la etapa final de la vida de un abuelo paterno, presenciando las dificultades en el cuidado de su salud bucal. Todos los cuidados fueron totalmente vinculados a otros aspectos dejando de lado por parte del equipo médico y mi familia la salud bucal, lo que me llevo a repensar mi profesión y el rol que ejercemos en estas etapas de la vida de las personas.

De forma paulatina se viene insertando a la bioética en todas las carreras impartidas en la Facultad de Odontología de la Universidad de la República de Uruguay donde soy docente, pero a medida que profundizo en la temática me doy cuenta de mis limitaciones metodológicas para implementarlo.

Esta inquietud personal me llevo a vincularme con el Prof. Dr. Thiago Rocha da Cunha, del Programa de Maestría en Bioética de la Pontificia Universidad Católica de Paraná, manejando a la vulnerabilidad como concepto que atraviesa ambos campos de conocimiento y utilizando una nueva propuesta metodológica se operacionaliza el concepto para ser utilizado en una investigación de la percepción de los cuidados paliativos bucales en Uruguay.

RESUMEN

La presente investigación aborda la intersección de los cuidados paliativos bucales y la bioética latinoamericana, centrándose en las vulnerabilidades de pacientes en cuidados paliativos en Uruguay durante el año 2023. El trabajo contextualiza la importancia de la salud bucal en este tipo de cuidado y destaca la falta de evidencia que relacione los cuidados paliativos bucales con la bioética. Se emplea una perspectiva bioética basada en corrientes latinoamericanas, distinguiendo entre "vulnerable" y "vulnerado", y aborda dimensiones específicas como las dimensiones biológica, social, programática y moral. La investigación busca reflexionar bioéticamente sobre los conflictos en el acceso a la atención bucal en cuidados paliativos, considerando la falta de formación de los profesionales y las deficiencias en las políticas de salud bucal. La hipótesis sugiere que estas limitaciones generan conflictos bioéticos vinculados a diferentes dimensiones de vulnerabilidad. El objetivo general es, analizar los aspectos bioéticos de la vulnerabilidad en el acceso a la atención bucal en pacientes adultos en cuidados paliativos en Uruguay en 2023, desde la perspectiva de la bioética latinoamericana. El estudio, dividido en dos etapas presentado en forma de artículos, se centró en una primera instancia en examinar las diferentes formas de vulnerabilidad y como se encara en cuidados paliativos la atención de salud bucal en Uruguay teniendo como enfoques referenciales teóricos de la bioética latinoamericana mediante una revisión narrativa. Los resultados apuntan a la necesidad de ampliar la agenda de investigaciones interdisciplinarias en esta intersección emergente, investigando las percepciones de profesionales y pacientes, para fundamentar pautas éticas que garanticen derechos y una atención odontológica integral, considerando las diferentes dimensiones de la vulnerabilidad, generando un referencial teórico. El segundo artículo presenta una investigación empírica cuantitativa, basada en los referenciales definidos en la primera parte del estudio, a una muestra de 108 profesionales que trabajan en cuidados paliativos en Uruguay a través de una encuesta. El objetivo fue analizar las vulnerabilidades en el servicio de atención de acuerdo con la perspectiva de los profesionales que trabajan a nivel de cuidados paliativos hospitalarios. Los hallazgos destacan deficiencias en las dimensiones de la vulnerabilidad y sugieren intervenciones integrales para mejorar la atención. Entre las dimensiones, se destacan valores promedio de vulnerabilidad social del 45.4%, biológica 43%, programática 34,5% y moral 25,8%. Frente a las investigaciones realizadas, el trabajo destaca barreras como falta de formación, ausencia de odontólogos, y deficiencias en políticas de salud. Se sugiere atención equitativa, formación profesional y políticas específicas para mejorar la calidad y superar desigualdades y vulnerabilidades en el acceso a la salud bucal en cuidados paliativos. Investigaciones futuras deberían abordar la perspectiva del paciente y desarrollar un instrumento específico para operacionalizar el manejo de las diferentes dimensiones de la vulnerabilidad en cuidados paliativos bucales

Palabras clave: Cuidados Paliativos. Odontología. Cuidados paliativos bucales. Bioética. Vulnerabilidad.

RESUMO

A presente pesquisa aborda a interseção dos cuidados paliativos bucais e a bioética latino-americana, com foco nas vulnerabilidades de pacientes em cuidados paliativos no Uruguai durante o ano de 2023. O estudo contextualiza a importância da saúde bucal nesse tipo de cuidado e ressalta a escassez de evidências que relacionem os cuidados paliativos bucais com a bioética. Uma perspectiva bioética baseada em correntes latino-americanas é empregada, distinguindo entre "vulnerável" e "vulnerado", e abordando dimensões específicas como biológica, social, programática e moral. A pesquisa visa refletir bioeticamente sobre os conflitos no acesso à atenção bucal em cuidados paliativos, considerando a falta de formação dos profissionais e as deficiências nas políticas de saúde bucal. A hipótese sugere que essas limitações geram conflitos bioéticos vinculados a diferentes dimensões de vulnerabilidade. O objetivo geral é analisar os aspectos bioéticos da vulnerabilidade no acesso à atenção bucal em pacientes adultos em cuidados paliativos no Uruguai em 2023, sob a perspectiva da bioética latino-americana. O estudo, dividido em duas etapas e apresentado sob a forma de artigos, concentrou-se inicialmente em examinar as diversas formas de vulnerabilidade e como a atenção à saúde bucal em cuidados paliativos é abordada no Uruguai, utilizando referenciais teóricos da bioética latino-americana por meio de uma revisão narrativa. Os resultados indicam a necessidade de ampliar a agenda de pesquisas interdisciplinares nessa interseção emergente, investigando as percepções de profissionais e pacientes, para fundamentar diretrizes éticas que garantam direitos e uma atenção odontológica abrangente, considerando as diferentes dimensões da vulnerabilidade e gerando um referencial teórico. O segundo artigo apresenta uma pesquisa empírica quanti-qualitativa, baseada nos referenciais definidos na primeira parte do estudo, aplicada a uma amostra de 108 profissionais que trabalham em cuidados paliativos no Uruguai por meio de uma pesquisa. O objetivo foi analisar as vulnerabilidades no serviço de atenção de acordo com a perspectiva dos profissionais que trabalham em cuidados paliativos hospitalares. Os achados destacam deficiências nas dimensões da vulnerabilidade e sugerem intervenções integrais para melhorar a atenção. Entre as dimensões, destacam-se valores médios de vulnerabilidade social de 45,4%, biológica 43%, programática 34,5% e moral 25,8%. Diante das pesquisas realizadas, o trabalho ressalta barreiras como falta de formação, ausência de odontólogos e deficiências em políticas de saúde. Recomenda-se atenção equitativa, formação profissional e políticas específicas para melhorar a qualidade e superar desigualdades e vulnerabilidades no acesso à saúde bucal em cuidados paliativos. Pesquisas futuras devem abordar a perspectiva do paciente e desenvolver um instrumento específico para operacionalizar o manejo das diferentes dimensões da vulnerabilidade em cuidados paliativos bucais.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Odontologia. Cuidados paliativos bucais. Bioética. Vulnerabilidade.

LISTA DE GRÁFICOS

Ilustración 1	Comparación de las diferentes dimensiones de la Vulnerabilidad	67
---------------	--	----

LISTA DE TABLAS

Tabla 1 Distribución muestra por departamento y rubro	62
Tabla 2. Variables agrupadas por dimensión de la vulnerabilidad	64
Tabla 3 Resultados por variable expresados en forma dicotómica	65
Tabla 4. Preguntas relacionadas al manejo de los cuidados paliativos bucales.....	88

LISTA DE ABREVIATURAS Y SIGLAS

SNIS	Sistema Nacional Integrado de Salud
IAMC	Instituciones de Asistencia Médica Colectiva
IAMC	Instituciones de Asistencia Médica Colectiva
FEMI	Federación Médica del Interior
UMU	Unión de la Mutualidad del Uruguay
FONASA	Fondo Nacional de Salud
SNS	Seguro Nacional de Salud
PIAS	Plan Integral de Atención a la salud
OMS	Organización Mundial de la Salud
UNESCO	Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura,
DD. HH.	Derechos Humanos
DHP	Derechos humanos de los pacientes
CP	Cuidados Paliativos
MSP	Ministerio de Salud Pública

SUMÁRIO

1.	INTRODUCCIÓN	15
1.1.	Bioética Latinoamericana	18
1.2.	Cuidados Paliativos	23
1.3.	Sistema de salud en Uruguay.....	28
2.	Artículo 1: Salud bucal y vulnerabilidades en cuidados paliativos en Uruguay: perspectivas desde la Bioética Latinoamericana	35
	Resumen	35
	Abstract.....	35
	Introducción	35
	Metodología.....	37
	Resultados.....	38
	Bioética – delimitación del campo en Latino-América.....	39
	Las intersecciones de la vulnerabilidad.....	40
	Las dimensiones de la vulnerabilidad	42
	Vulnerabilidad biológica.....	42
	Vulnerabilidad social.....	43
	Vulnerabilidad moral.....	44
	Vulnerabilidad programática.....	45
	Las dimensiones de la vulnerabilidad en los cuidados paliativos bucales.....	46
	Discusión	48
	Consideraciones finales	50
	Referencias	51
3.	Artículo 2: Vulnerabilidades en la atención a la salud bucal de pacientes adultos en cuidados paliativos desde la perspectiva de sus equipos técnicos en Uruguay en 2023.....	57
	Resumen	57
	Abstract.....	58
	INTRODUCCIÓN.....	59
	METODOLOGÍA.....	61
	Instrumento	61
	Muestra	61
	Proceso de recolección de datos.....	63
	Análisis de los datos	63
	RESULTADOS	65
	DISCUSIÓN.....	68
	CONCLUSIONES.....	73
	Disponibilidad de datos	74
	Referencias	74
4.	CONSIDERACIONES FINALES.....	79
5.	REFERÊNCIAS	80
6.	Anexo 1	88

1. INTRODUCCIÓN

El proceso salud enfermedad es resultado de diversos procesos que se desarrollan en la vida de las personas, desde procesos generales relativos al modelo político, macro-económico y los procesos históricos, así como las condiciones de vida en que se desarrolla la existencia de los grupos sociales incluyendo los estilos de vida culturalmente modelados de los individuos (Breilh, 2013; Villar, 2012). Actualmente, la dialéctica de estos procesos produjo una alta carga de patología bucal, generando estas patologías de las poblaciones sean de los principales problemas de salud pública a nivel mundial (Peres et al., 2019).

Por otra parte, los cuidados paliativos se destacan como otro problema de salud pública, en particular debido al aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas y al envejecimiento de la población (Santos-Flores & García-Zapata, 2021).

Ambas situaciones permiten explicar que los servicios de asistencia odontológica reciban cada vez más pacientes en cuidados paliativos. La participación de la odontología se puede realizar en etapas tempranas e intermedias o tardías, generando complicaciones que afectaran los resultados del proceso de atención de forma negativa (González & Manager, 2015).

Algunos autores como Lee et al. (2001) y Wiseman(2000) plantean que la calidad de vida de los pacientes en cuidados paliativos resulta muy afectada por complicaciones bucales. Por lo tanto, se deben tener en cuenta las necesidades de salud bucal al planificar la atención del paciente en dichos cuidados (Quinn, 2013; Wiseman, 2006).

Los síntomas bucales se encuentran entre los problemas más comunes que enfrentan los pacientes de cuidados paliativos. (Kinley & Brennan, 2004; Kvalheim et al., 2016; Milligan et al., 2001). Estos van desde la caries dental activa en el 20 % al 33 % de las personas (Saini et al., 2009) hasta la candidiasis y la boca seca (González & Manager, 2015).

Los integrantes del equipo de salud bucal deberían desempeñar un papel más activo e importante en la atención de estas personas (Chen et al., 2021; Quinn, 2013; Saini et al., 2009; Wiseman, 2006). Algunos autores han señalado que es necesario mejorar y estandarizar los cuidados bucales paliativos (Couch, Mead & Walsh, 2013; Kinley & Brennan, 2004; Lee et al., 2001; Milligan et al., 2001; Rohr, Adams & Young, 2010).

Considerando la relevancia de la atención bucal en el ámbito de los cuidados paliativos, es frecuente observar una carencia en la incorporación del equipo de salud bucal dentro del enfoque holístico multidisciplinario. Este fenómeno persiste a pesar de que hasta un 89% de los pacientes en cuidados paliativos experimentan al menos un síntoma bucal (Torres, Afanador & Ortega, 2022; Jaimes, 2021), lo que evidenciaría una situación propensa a la generación de conflictos bioéticos.

Desde una perspectiva Bioética Latinoamericana, aquellos individuos que atraviesan un proceso de cuidados paliativos se encuentran en una posición particular de vulnerabilidad (Ayres et al., 2006; Cunha & Garrafa, 2016; Marrama, 2022; Sanches, Mannes & Cunha, 2018). Los pacientes en cuidados paliativos suelen experimentar vulnerabilidad debido a la naturaleza avanzada y progresiva de sus enfermedades, así como a los tratamientos que reciben, manifestándose en diversos aspectos, tales como los físicos, psicológicos, sociales, morales y espirituales entre otros.

La bioética constituye un campo de conocimiento interdisciplinario que proporciona fundamentos teóricos y normativos para analizar los conflictos éticos en salud, incluyendo aquellos inherentes a la odontología y los cuidados paliativos (Álvarez-Díaz, 2012; Beauchamp & Childress, 2008; Contreras, 2017; Cruz & Trindade, 2006; Cunha & Lorenzo, 2014; Dicado, Campi & Morales, 2019; Garrafa, 2005; Junges, 2014, 2015; Kottow, 2016; Tealdi, 2007, 2008; UNESCO, 2006; Vidal, 2010).

Para este trabajo, se empleó una perspectiva basada en corrientes Latinoamericanas de la bioética, particularmente en la distinción entre los conceptos de "vulnerable" y "vulnerado" (Cunha & Garrafa, 2016; Kottow, 2012, 2005; Morais & Monteiro, 2017). El término "vulnerable" se refiere a todo ser humano susceptible de sufrir un daño, mientras que "vulnerado" hace referencia a aquel a quien el daño ya le ha sido infligido. La vulnerabilidad puede manifestarse en diversas dimensiones, como la biológica (Oviedo & Czeresnia, 2015), social (Sanches, Mannes & Cunha, 2018), moral (Sanches, Mannes & Cunha, 2018) y programática (Assunta et al., 2016; Ayres et al., 2006), entre otras formas.

El presente trabajo nace de la pregunta ¿Cuáles son los conflictos bioéticos en el acceso a los cuidados de salud bucal de pacientes en cuidados paliativos en Uruguay? La hipótesis de trabajo: la falta de formación de los profesionales de salud bucal en cuidados paliativos, así como la deficitaria política de cuidados en salud bucal

en general y en particular en cuidados paliativos, crea que los pacientes en dicha situación no accedan a la atención a la salud bucal de modo adecuado, generando conflictos bioéticos relacionados con diferentes dimensiones de la vulnerabilidad.

Se plantea como objetivo general, analizar los aspectos bioéticos de la vulnerabilidad en el acceso a la salud bucal de pacientes adultos en cuidados paliativos en Uruguay en el año 2023. Y como objetivos específicos:

- Comprender las necesidades de atención de la salud bucal de los pacientes en cuidados paliativos.
- Identificar barreras de acceso a la atención de salud bucal para pacientes de cuidados paliativos.
- Analizar los conflictos en el acceso a la salud bucal de pacientes en cuidados paliativos desde la perspectiva de la Bioética Latinoamericana.
- Examinar aspectos bioéticos en el acceso a la atención de salud bucal de pacientes adultos sometidos a cuidados paliativos en función de la vulnerabilidad biológica, social, moral y programática.

En el presente trabajo, mediante el formato de disertación con artículos, se desarrolló la investigación mediante dos artículos. El artículo, titulado " Salud bucal y vulnerabilidades de pacientes en cuidados paliativos: perspectivas desde la Bioética Latinoamericana", mediante una revisión narrativa de la literatura, examinó como se manifiesta la vulnerabilidad de estos pacientes en la atención bucal paliativa, teniendo como enfoques referenciales teóricos de la Bioética Latinoamericana y generando una propuesta específica. Se propuso que el artículo sea sometido a la Revista Odontología¹ en el 2023.

El segundo artículo titulado "Vulnerabilidades en la atención a la salud bucal de pacientes adultos en cuidados paliativos desde la perspectiva de sus equipos técnicos en Uruguay - 2023" toma como referencia lo propuesto en el primer artículo sobre la operacionalizando del concepto de vulnerabilidad y sus dimensiones, dejando para futuros artículos los demás elementos propuestos. Asimismo, se presentan los resultados del trabajo de campo. Se presentará el artículo para su publicación durante el 2024.

Antes de continuar con la exposición de los dos artículos así como las consideraciones finales, se presentan como teórico: 1) el campo de la bioética, desde

¹ <https://odon.edu.uy/ojs/index.php/ode>

el cual se enfocará, con base principalmente en las perspectivas Latinoamericanas en el área, las claves de lectura relacionadas con las diversas dimensiones de la vulnerabilidad, 2) el campo de los cuidados paliativos con énfasis en los cuidados paliativos bucales y las manifestaciones bucales más frecuentes, 3) El sistema de salud en Uruguay y la situación de la salud bucal en el país.

1.1. Bioética Latinoamericana

La Bioética Latinoamericana, o Bioética en Latinoamérica, como plantea Álvarez-Díaz (2012), ha llevado a pensar a la bioética desde dos visiones, una con un origen diferente al contexto anglosajón o una simple adaptación de ella al contexto de Latinoamérica.

La bioética tiene su origen en un contexto social, económico, histórico, de valores y cultural totalmente diferente al de Latinoamérica como lo es el anglosajón, que no siempre es aplicable a nuestra región, aquí se han importado e intentado aplicar los modelos estadounidenses en muchos aspectos, incluyendo la salud y la bioética. Autores como Tealdi (2008) plantean que la bioética se configura como un dominio polifacético de análisis ético-normativo, caracterizado por la coexistencia de diversas singularidades de pensamiento. Este campo, intrínsecamente vinculado a la bioética en el ámbito del respeto a los Derechos Humanos, se erige de manera indisoluble como una respuesta al fundamentalismo de los principios éticos y al imperialismo moral.

Latinoamérica necesita encontrar su propio camino, muchos de los problemas en la práctica clínica no provienen directamente de la relación del profesional de la salud con el paciente, sino de problemas institucionales y éticos planteados por las políticas y sistemas de salud (Rodríguez, 2009).

Esta bioética, abarca no solamente las intervenciones referidas a las profesiones médicas y a los avances biotecnológicos, sino que incluye las acciones que puedan influir la globalidad de la biosfera, los problemas demográficos, sociales, poblacionales, etc.

La Bioética Latinoamericana posee como característica primordial la defensa de la dignidad humana, por lo que en nuestra región debería prestarse más atención a la justicia en el acceso a la atención de salud como tema prioritario. Esta inequidad es un factor muy influyente en la afectación de la dignidad de las personas en nuestro

continente. Latinoamérica se caracteriza por una gran inequidad social, lo que se traduce en enormes diferencias en el cuidado a la salud. Así la cuestión dominante es pensar cómo lograr un acceso justo a la atención a la salud, y por ello para realizar bioética en Latinoamérica hay que tener claro que lo que domina son los problemas estructurales y económicos y lo referidos a la falta de igualdad y justicia; por lo tanto, el bioético debe conocer en profundidad la ciencia social (Rodríguez, 2009).

Esto determina en que se hace necesario pasar de una bioética centrada casi exclusivamente en los aspectos de ética clínica a una de carácter más social. Buscan una ética institucional con mejor gestión y mejores condiciones laborales para los profesionales de la salud, una elaboración de políticas públicas y de salud como una distribución de recursos que busque lograr la equidad, la evolución de los sistemas de salud hacia sistemas más justos relacionados con las exigencias y necesidades de la sociedad (Garrafa, 2005).

Tealdi (2008) plantea que la Bioética Latinoamericana, consiste en abordar los dilemas bioéticos identificados en una determinada región desde su propia perspectiva mental, examinando dichas cuestiones con una visión arraigada en su propia cosmovisión. Este enfoque implica observar los problemas con los propios ojos de la comunidad, los cuales están habituados a las notables contradicciones y disparidades sociales que se manifiestan de diversas formas en nuestros países.

Podemos establecer que las corrientes de Bioética Latinoamericana se basan en: en el concepto de dignidad y los derechos humanos, el respeto al pluralismo moral, la salud como derecho, la responsabilidad de los Estados. Se plantean desde la problemática social de Latinoamérica, buscando romper con la inequidad en salud

Un hito muy importante para la Bioética Latinoamericana fue la declaración de bioética y derechos humanos de la Unesco (UNESCO, 2006), esta pretendió contribuir a universalizar un marco ético ante una ciencia que cada vez tiene menos fronteras, tomando a la dignidad humana, su respeto y protección, como concepto nuclear, en toda la construcción Bioética. La dignidad ha de considerarse como fundamento último de todas las normas de la Declaración, a la par que como contenido esencial de la misma (UNESCO, 2006).

Latinoamérica tiene el desafío de elaborar una bioética desde el nivel macro, no tanto el nivel micro individualista en el que se ha trabajado en los países desarrollados (Pessini & De Paul, 2007). Es un campo valioso el que debe desarrollar la bioética, de promoción de los derechos humanos fundamentales —especialmente

el derecho a la vida y a la salud — y de análisis de las consecuencias prácticas de la justicia en nuestras sociedades. Pero sobre todo en las políticas de salud, en la implementación de recursos y en la igualdad de acceso a la atención de salud (León, 2010).

Por ello se utiliza a la bioética de intervención de Garrafa y Porto (2003), que busca dar respuestas más adecuadas, especialmente para el análisis de macro-problemas y conflictos colectivos que tienen relación concreta con los temas bioéticos persistentes constatados en los países pobres y periféricos.

Inicialmente llamada “bioética fuerte” o “bioética dura” (hard bioethics) es una propuesta conceptual y práctica que pretende avanzar en el contexto internacional a partir de América Latina, como una teoría alternativa a los abordajes tradicionales de los llamados países centrales. En particular, a la bioética principialista, de fuerte connotación anglo-sajona, a pesar de su reconocida practicidad y utilidad para el análisis de situaciones clínicas e investigaciones, es insuficiente para un: a) análisis contextualizado de conflictos que exijan flexibilidad para una determinada adecuación cultural; b) enfrentamiento de macro-problemas bioéticos persistentes o cotidianos enfrentados por la mayoría de la población de los países Latinoamericanos, con significativos niveles de exclusión social (Garrafa, 2005).

La bioética de intervención nos plantea a los especialistas de los países periféricos que no debemos de aceptar el creciente proceso de despolitización de los conflictos morales. Muchas veces sucede que la justificación bioética se utiliza como herramienta, como instrumento metodológico, que sirve de modo neutral para una exclusiva lectura e interpretación horizontal y aséptica de los conflictos suscitados en los contextos periféricos del mundo. De esta forma se apagan o anula la gravedad de estas diferentes situaciones, principalmente las de carácter colectivo y, por lo tanto, acarrear las más profundas distorsiones e injusticias (Garrafa, 2005).

En el campo de la salud, las prácticas de salud pública, específicamente, tienen que enfrentar especialmente problemas básicos con relación al derecho mínimo de las personas al acceso a la atención en salud. Temas como la exclusión social, la discriminación, la solidaridad y la cooperación, además de la vulnerabilidad social, entre otros, son asuntos fundamentales, el centro mismo de interés de la Bioética de Intervención. La Bioética de Intervención también se ocupa de reflexionar y proponer respuestas a problemas o conflictos morales surgidos más recientemente en la historia de la humanidad, a los cuales denomina situaciones emergentes, asociadas

a los avances biotecnocientíficos como la genómica, la utilización de células madre, las nuevas tecnologías reproductivas, la nanotecnología, los trasplantes de órganos y tejidos, los cuidados paliativos y las problemáticas del fin de vida, por únicamente citar algunos ejemplos (Garrafa, 2012).

Esta nueva forma crítica de interpretar y aplicar la bioética, que surge desde América Latina y denominada Bioética de Intervención, tiene como uno de sus marcos referenciales de análisis la creciente desigualdad verificada – principalmente después de la consolidación del llamado «fenómeno de la globalización» – entre los países del Norte y del Sur del planeta (Garrafa, 2005).

Explícitamente, la Bioética de Intervención hace una alianza concreta con el lado históricamente más frágil de la sociedad. Asume que el Estado tiene una responsabilidad frente a los ciudadanos, principalmente aquellos más frágiles y necesitados, y frente a la preservación de la biodiversidad y del propio ecosistema, patrimonios que deben ser preservados de modo sostenible para las generaciones futuras (Garrafa & Porto, 2003).

En el caso específico de los países Latinoamericanos, es imprescindible que toda esa discusión (bioética) pase a ser incorporada por todos aquellos que trabajan el tema de la bioética de forma comprometida con cambios reales y al propio funcionamiento de los sistemas públicos de salud en lo que respecta a la: responsabilidad social del Estado; definición de prioridades con relación a la asignación, distribución y control de recursos; administración del sistema; participación de la población de modo organizado y crítico; preparación adecuada de los recursos humanos necesarios al buen funcionamiento del proceso; revisión y actualización de los códigos de ética de las profesiones involucradas; las indispensables y profundas transformaciones curriculares en las universidades. En fin, contribuyendo para la mejoría del funcionamiento del sector como un todo (Garrafa & Porto, 2003).

La Bioética de Intervención tiene una fundamentación filosófica, utilitarista y consecuencialista, defendiendo como moralmente justificable, entre otros aspectos: a) en el campo público y colectivo: la prioridad con relación a políticas públicas y tomas de decisión que privilegien el mayor número de personas, por el mayor espacio de tiempo posible y que den como resultado las mejores consecuencias colectivas, aunque en detrimento de ciertas situaciones individuales, con excepciones puntuales a ser analizadas; b) en el campo privado e individual: la búsqueda de soluciones

viables y prácticas para los conflictos identificados con el propio contexto donde estos ocurren (Garrafa, 2005; Garrafa & Porto, 2003).

Esta propuesta teórica propone una alianza concreta con los sectores más frágiles de la sociedad, incluyendo el reestudio de diferentes dilemas, entre los cuales se encuentran: autonomía versus justicia/equidad, beneficios individuales versus beneficios colectivos, individualismo versus solidaridad; cambios superficiales versus transformaciones concretas y permanentes; neutralidad frente a los conflictos versus politización de los conflictos (Garrafa, 2005).

Categorías como empoderamiento, liberación, responsabilidad, cuidado, solidaridad crítica, alteridad, compromiso, transformación, tolerancia y otras, además de los 4 Ps prudencia (frente a los avances); prevención (de posibles daños y iatrogenias); precaución (frente al desconocido), y protección (de los más frágiles, de los desasistidos) para el ejercicio de una práctica bioética comprometida con los más vulnerables, con la cosa pública y con el equilibrio ambiental y planetario del siglo XXI son elementos fundamentales de la bioética de intervención (Cruz & Trindade, 2006).

Para la Bioética de Intervención, entonces, la acción social políticamente comprometida, es aquella con capacidad de transformar la praxis social, además de exigir disposición, persistencia, rigurosa preparación académica, militancia programática y coherencia histórica de aquellos que a ella se dedican. Las acciones cotidianas de personas concretas deben ser tomadas en su dimensión política, en un proceso dialéctico en el cual los sujetos sociales se organizan entre sí, con la sociedad civil y con el Estado, articulando e influyendo en sus acciones (Garrafa & Porto, 2008).

La bioética no se debe usar como una mera brújula para balizar las discusiones, sino como una herramienta que permita los cambios sociales necesarios que busquen una sociedad más justa (Cunha & Lorenzo, 2014).

1.1. La bioética de protección: una perspectiva teórico-práctica para abordar problemas de salud pública y justicia social

La bioética de protección se erige como un enfoque ético fundamental que va más allá de los paradigmas tradicionales de la bioética, especialmente en el ámbito de la salud pública y la justicia social. Este enfoque, propuesto por destacados autores como Garrafa, Porto, Schramm y Kottow, se fundamenta en la premisa de que la

protección de los individuos y grupos vulnerables es una responsabilidad primordial del Estado y la sociedad en su conjunto.

Los principios esenciales de la bioética de protección incluyen la protección de los vulnerables, la promoción de la responsabilidad social y el reconocimiento de la función protectora del Estado en situaciones de vulnerabilidad y desigualdad (Garrafa & Porto, 2003; Kottow, 2011). Este enfoque ético busca abordar las inequidades en el acceso a la salud y los derechos humanos, trascendiendo la atención clínica individual para enfocarse en las necesidades de las poblaciones más desfavorecidas (Schramm, 2008).

La bioética de protección se ha utilizado para analizar y resolver dilemas éticos relacionados con la distribución desigual de recursos y servicios esenciales, como el acceso a la atención médica y otros bienes básicos (Garrafa & Porto, 2003; Schramm, 2016). Este enfoque ético busca fortalecer la autonomía de las comunidades vulnerables y empoderarlas para garantizar su propia calidad de vida, en un esfuerzo por mitigar las disparidades sociales y promover la equidad en la salud (Schramm, 2004; Kottow, 2011).

Uno de los desafíos clave que enfrenta la bioética de protección es la necesidad de clarificar conceptos fundamentales como equidad, igualdad y el derecho a la salud, con el fin de evitar interpretaciones ambiguas que puedan favorecer intereses particulares (Schramm, 2001). Además, se plantea la importancia de promover una bioética regional en América Latina que aborde de manera conjunta los problemas éticos y sociales compartidos por los países de la región (Schramm, 2001).

La bioética de protección emerge como un enfoque ético innovador y necesario para abordar los desafíos éticos y morales en el ámbito de la salud pública y la justicia social, destacando la importancia de proteger a los más vulnerables y promover la equidad en el acceso a la atención médica y los derechos fundamentales.

1.2. Cuidados Paliativos

Para abordar el estudio de los cuidados paliativos (CP) desde una mirada odontológica debemos referirnos a la definición básica de la misma dada por la OMS, los cuidados paliativos:

“... constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la

identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual” (OMS, 2002).

Según la European Association for Palliative Care (2020)

“Los cuidados paliativos son la atención total y activa de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. Los cuidados paliativos adoptan un enfoque holístico y abordan la atención física, psicosocial y espiritual, incluido el tratamiento del dolor y otros síntomas. Los cuidados paliativos son interdisciplinarios en su enfoque y abarcan la atención del paciente y su familia y deben estar disponibles en cualquier lugar, incluidos hospitales, hospicios y comunidades. Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran el morir como un proceso normal; no acelera ni pospone la muerte y se propone preservar la mejor calidad de vida posible hasta la muerte”.

Según la International Association for Hospice & Palliative Care (2020); (Radbruch et al., 2020), en su versión traducida al español por Roberto Wenk et al (2020), los cuidados paliativos son:

“La asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento severo relacionado con la salud debido a una enfermedad grave, y especialmente de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores.

Cuidados paliativos:

— Incluyen prevención, identificación precoz, evaluación integral y control de problemas físicos, incluyendo dolor y otros síntomas angustiantes, sufrimiento psicológico, sufrimiento espiritual y necesidades sociales. Siempre que sea posible, estas intervenciones deben estar basadas en la evidencia.

— Brindan apoyo a los pacientes para ayudarlos a vivir lo mejor posible hasta la muerte, facilitando la comunicación efectiva, ayudándoles a ellos y a sus familias a determinar los objetivos de la asistencia.

— Son aplicables durante el transcurso de la enfermedad, de acuerdo con las necesidades del paciente.

— Se proporcionan juntamente con tratamientos que modifican la enfermedad, siempre que sea necesario.

— Pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad.

— No pretenden acelerar ni posponer la muerte, afirman la vida y reconocen la muerte como un proceso natural.

— Brindan apoyo a la familia y a los cuidadores durante la enfermedad de los pacientes y durante su propio duelo.

— Se proveen reconociendo y respetando los valores y creencias culturales del paciente y de la familia.

— Son aplicables en todos los ambientes de atención médica (sitio de residencia e instituciones) y en todos los niveles (primario a terciario).

— Pueden ser provistos por profesionales con formación básica en cuidados paliativos.

— Requieren cuidados paliativos especializados con un equipo multiprofesional para la derivación de casos complejos” (INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE & PALLIATIVE CARE, 2020).

Los cuidados paliativos reúnen características específicas que los distinguen de otras modalidades y especialidades están:

- Centrados en el paciente más que en la enfermedad
- Aceptación de la muerte, pero también incremento de la calidad de vida
- Paciente, familia y equipo conformando una sociedad

- Centrados en la “sanación” más que en la curación. Este concepto involucra un proceso por el cual el paciente se integra psicológica y espiritualmente, como un todo y le permite un análisis de sí mismo más completo. En consecuencia, se logra mayor alivio. De manera que se trata de ampliar los objetivos de curación y alivio sintomático de la medicina tradicional y de alcanzar un estado opuesto al sufrimiento físico, psíquico, social y espiritual (De Simone & Tripodoro, 2004).

Los cuidados paliativos implican un cambio de pensamiento, ya que su objetivo no está en restaurar la salud del paciente en su totalidad, más bien pretende dar calidad de vida al apoyar, preparar y aliviar dolencias y malestar del paciente y su familia durante este proceso (Wiseman, 2000).

Muchas enfermedades requieren cuidados paliativos en el algún momento. En el caso de la población adulta que necesita los cuidados paliativos, padecen enfermedades crónicas como cardiovasculares (38,5 %), cáncer (34 %), enfermedades respiratorias crónicas (10,3 %), sida (5,7 %) y diabetes (4,6 %). Otras patologías podrían requerir cuidados paliativos, como lo son la insuficiencia renal, enfermedades hepáticas crónicas, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide, enfermedades neurológicas, demencia, anomalías congénitas y tuberculosis resistente a los medicamentos (OMS, 2020).

El dolor es uno de los síntomas más frecuentes y graves experimentados por los pacientes que necesitan cuidados paliativos. Los analgésicos opiáceos son esenciales para el tratamiento del dolor vinculado con muchas afecciones progresivas avanzadas. Por ejemplo, el 80 % de los pacientes con sida o cáncer y el 67 % de los pacientes con enfermedades cardiovasculares o enfermedades pulmonares obstructivas experimentarán dolor entre moderado e intenso al final de sus vidas (Jaimes, 2021).

Así como el dolor es un hallazgo frecuente, también es importante el reconocimiento de las afecciones bucales en este grupo de pacientes, las cuales pueden provocar otros síntomas incómodos como sequedad de boca, trastornos de la deglución, disgeusia, dificultades para hablar y dolor orofacial específico. Estos síntomas pueden comprometer diferentes aspectos de la vida diaria como comer, comunicarse y dormir con un impacto negativo en la calidad de vida (Bhatia, 2012; Jaimes, 2021; Venkatasalu et al., 2020; Wiseman, 2006).

El terreno de la boca frecuentemente es el primer sitio afectado por dolor y pérdida de función en pacientes que reciben cuidados paliativos, generando que la

incidencia de patologías bucales complejas en este contexto sea muy elevada (Wiseman, 2000). Lo podemos atribuir a distintos factores que aumentan su susceptibilidad, se pueden destacar el estado de su salud general, su sistema inmune disminuido, la polifarmacia, la sintomatología depresiva, el deterioro cognitivo, el flujo salival disminuido, las deficiencias funcionales y el cambio en el estado financiero (Bhatia, 2012).

Las manifestaciones bucales pueden ser el resultado directo o indirecto de la enfermedad primaria, condiciones coexistentes o efectos secundarios de la terapia utilizada para el manejo de cualquiera de sus enfermedades (Negi, 2016).

La mucositis y la estomatitis está presente en el 80 % de los pacientes que reciben quimio/radioterapia, a su vez, es autolimitado, pero extremadamente debilitante para pacientes que afectan sus funciones orofaríngeas y calidad de vida (Mulk, 2014).

La sequedad de boca o xerostomía es el problema bucal informado con mayor frecuencia (Delgado et al., 2018), puede deberse a la medicación y la terapia (p. ej., radioterapia), pero puede ser subjetivo sin hiposalivación. Puede producir efectos negativos en la vida del paciente como, por ejemplo: dieta, habla e incapacidad para usar dentaduras postizas. Los signos clínicos incluyen: saliva espesa y viscosa, barra de labios, lengua fisurada, candidiasis y alta incidencia de caries.

Entre el 70-85 % de los pacientes en cuidados paliativos presentan candidiasis y, en la mayoría de los casos, asociada a sequedad de boca, el tipo más común de candidiasis en pacientes inmunocomprometidos en etapa terminal es la pseudomembranosa, tenemos como factores predisponentes: inmunosupresión, sequedad de boca, mala higiene bucal, prótesis dental, mala nutrición y medicamentos (por ejemplo, corticosteroides, antibióticos de amplio espectro) (Beatriz et al., 2013; Orcina, Jaccottet & Savian, 2021; Venkatasalu et al., 2020; Wu et al., 2020).

Los estudios realizados sobre problemas bucales en cuidados paliativos, en su mayoría involucran a pacientes con cáncer, ya que los tratamientos como la quimioterapia o la radioterapia conducen con frecuencia a la mucositis bucal (Magnani et al., 2019).

Pero los problemas bucales en pacientes con enfermedad avanzada diferente al cáncer que se encuentran en cuidado paliativo también son frecuentes, encontrándose menos documentados en la literatura. Diferentes factores como el mal estado nutricional, la atención bucal insuficiente, la falta de vitaminas, la poli

farmacoterapia y la deshidratación pueden jugar un papel importante en el desarrollo de las afecciones bucales en pacientes terminales bucales (Magnani et al., 2019).

Para el estudio de toda esta problemática según Wiseman se definen a los cuidados paliativos bucales como:

“el estudio y manejo de pacientes con enfermedad activa, progresiva y muy avanzada en quienes la cavidad bucal ha sido comprometida directamente por la enfermedad o por su tratamiento; el enfoque de la atención está centrado en mejorar la calidad de vida de las personas” (Wiseman, 2006).

El cuidado bucal paliativo es “el manejo de pacientes con enfermedad muy avanzada donde la cavidad bucal se ha visto comprometida, ya sea directamente por la enfermedad o indirectamente como consecuencia de su tratamiento” (Kvalheim et al., 2016).

Compartiendo los mismos objetivos con la medicina paliativa, los principales objetivos del cuidado bucal paliativo son el mantenimiento de la calidad de vida y la comodidad de la boca; atendiendo las necesidades tanto físicas como psicológicas, apoyando a los pacientes y sus familias. El diagnóstico precoz de las afecciones bucales y su manejo es fundamental para minimizar el dolor y el sufrimiento (Casey, 2014).

Los pacientes a menudo son tratados por un equipo multidisciplinario que incluye médicos, enfermeras, terapeutas del habla y del lenguaje, equipo de manejo del dolor, salud ocupacional, nutricionista, psicólogos y equipo de apoyo espiritual en los casos que sea necesario. Desafortunadamente, es poco común que el equipo de salud bucal sea parte de este enfoque holístico y es posible que no se solicite su opinión hasta que el paciente se queje de incomodidad. Sin embargo, hasta el 89 % de los pacientes que reciben cuidados paliativos tendrán al menos un síntoma bucal (Casey, 2014).

Es bien sabido que muchas veces el cuidado bucal no es una prioridad en el plan de atención de un paciente. Esto puede deberse a la falta de capacitación, recursos o limitaciones de tiempo (Delgado et al., 2018), pero también como resultado del deterioro funcional en la capacidad del paciente para realizar su propia salud bucal o incluso para tolerar que otros se la brinden. La mala higiene bucal aumenta el riesgo de desarrollar caries, infecciones bucales y, posteriormente, dolor, sepsis y neumonía por aspiración (Wiseman, 2000). Esto tendrá un impacto en la calidad de vida de los pacientes, limitando su función nutricional, pero también empeorando el

comportamiento de los pacientes con deterioro cognitivo y, en general, acelerando el deterioro funcional de los pacientes (Chen et al., 2013).

Una de las causas más frecuente de pacientes con cuidados paliativos es el cáncer. En muchos casos es tratado con quimioterapia o radioterapia, cuando esta última es aplicada en el terreno buco maxilo facial produce además del efecto deseado una gama de efectos secundarios en el terreno estomatognático y es el odontólogo general el que debe trabajar sobre un terreno disminuido o puede también detectar el cáncer en cavidad bucal (Lanza, 2011).

Como plantea Damián Guillermo Lanza (2011):

“El tratamiento oncológico produce un gran número de complicaciones y/o secuelas bucales, muchas de ellas muy graves y letales. Para evitar o disminuir la incidencia de estas complicaciones, el odontólogo debe ser una pieza clave en el equipo multidisciplinario oncológico y una primera línea en la prevención y defensa. Su participación debe establecerse antes, durante y después del tratamiento oncológico propiamente dicho”

Por esto, la meta de todo tratamiento odontológico, en este tipo de pacientes, será preservar y mantener la salud y las funciones bucales por todo el tiempo que sea posible (Souto, Santos & Cavalcanti, 2019). A pesar de que hay disponibilidad de literatura sobre cuidados paliativos y cuidados odontológicos, los problemas de salud bucal en este contexto siguen siendo un campo poco discutido. Los estudios en este contexto ayudarían a reconocer las dificultades y comprender la importancia de su inclusión en la unidad de cuidados paliativos (Zuluaga, 2017).

Los objetivos del tratamiento están centrados principalmente en la mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus familias, entre ellos se incluye: conseguir y mantener una adecuada higiene bucal, alivio del dolor, prevenir infecciones bucales, mantener la mucosa bucal húmeda, promover el confort y evitar el estrés del paciente y sus familiares (Kinley & Brennan, 2004).

Esto implicaría la necesaria incorporación de los profesionales de la salud bucal en los equipos de cuidados paliativos.

1.3. Sistema de salud en Uruguay

La reforma sanitaria iniciada en 2005 en el Uruguay se procesa en el marco de un conjunto de reformas estatales conocido como “Plan de Equidad” (Aran, 2011; Costas, 2016).

En el Uruguay, mediante la ley 12.211 (2007) se garantiza a la salud como un derecho, ya que se establece en la misma que “La presente ley reglamenta el derecho a la protección de la salud que tienen todos los habitantes residentes en el país y establece las modalidades para su acceso a servicios integrales de salud. Sus disposiciones son de orden público e interés social”, además el Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS) toma como fundamento a la definición de los doctores Hugo Villar y Roberto Capote Mir que establece que la salud es “un derecho humano y un inestimable bien social” (Villar, 2012).

En el Uruguay desde el 2008 funciona un Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS) mediante la aprobación de la ley 18.211, el que planteó la reforma en tres ejes, un cambio en el modelo de atención, un cambio en el modelo de gestión y un cambio en el modelo de financiamiento (Aran, 2011; Montes De Oca, 2014).

El SNIS está compuesto por un sector público y un sector privado. El principal prestador de servicios públicos es la Administración de Servicios de Salud del Estado (ASSE), que cuenta con una red de establecimientos de cobertura nacional en la que se atiende alrededor de 37 % de la población. Asimismo, en la prestación de servicios privada la dominan las Instituciones de Asistencia Médica Colectiva (IAMC), que son asociaciones de profesionales privadas sin fines de lucro que ofrecen atención integral a 56 % de los uruguayos, los beneficiarios de la seguridad social. La mayoría de estas instituciones cuentan con unidades de atención propias. Estas instituciones también actúan como un seguro voluntario de la población con capacidad de pago. Las IAMC están agrupadas en asociaciones de establecimientos de salud del sector privado sin fines de lucro, tales como la Federación Médica del Interior (FEMI), la Unión de la Mutualidad del Uruguay (UMU) y el Plenario de IAMC (Aran, 2011; Montes De Oca, 2014).

Los prestadores de salud reciben del Fondo Nacional de Salud (FONASA) pagos per cápita de acuerdo con el riesgo de la población cubierta y las metas asistenciales establecidas por el MSP. A cambio de esto se comprometen a ofrecer atención integral a los usuarios, este fondo se nutre de los aportes mediante un mecanismo solidario de los trabajadores, los empleadores y el estado (Aran, 2011).

La implementación del SNIS en 2008 implicó la universalización de la cobertura de atención a través del Seguro Nacional de Salud (SNS). Son usuarios del SNIS todas las personas que residen en el territorio nacional y se registren en forma espontánea o a solicitud de la Junta Nacional de Salud en una de las entidades

prestadoras de servicios de salud: la ASSE, las IAMC y los Seguros Privados (Aran, 2011).

Existen enormes diferencias a nivel nacional en cuanto a la organización del sistema. Se repiten los fenómenos que se dan en otros países con una gran concentración de recursos en las áreas metropolitanas, con un deterioro progresivo de la oferta hacia el interior del país, que se hace aguda cuando se llega a las zonas suburbanas o rurales (Freigedo; Fuentes & Rodríguez, 2015).

En relación con la salud bucal, existe una diferencia con la profesión médica, ya que la odontología es escasa en el SNIS, demostrada por el catálogo de prestaciones, de la lectura crítica del mismo se puede concluir que la atención en materia de salud bucal no es suficiente para atender las patologías bucales más prevalente en el Uruguay ("Plan Integral de Atención en Salud (PIAS)", 2019).

Algunos de los indicadores muestran que la enfermedad bucal acumulada es en términos generales: más del 50 % de los niños de 5 años tienen o han tenido caries (40 % de ellos sin tratamiento). A los 12 años el 50 % presenta erosión dental. En los jóvenes más del 50 % tiene caries; en los adultos y adultos mayores casi el 60 % perdió 10 o más piezas dentales y casi el 30 % tienen enfermedad periodontal. El 70 % de los adultos necesita algún tipo de prótesis dental y 1 de cada 4 adultos mayores necesita prótesis completa. Más del 60 % de los uruguayos entre 7 y 70 años sufren o han sufrido bruxismo y más del 40 % presentan signos o síntomas de trastornos-témpero-mandibulares (Álvarez et al., 2015; Alvarez et al., 2015; Andrade et al., 2017; Beatriz et al., 2013; García, 2019; Laguzzi et al., 2016; Lorenzo et al., 2015, 2015, 2015; Mariana et al., 2013; Olmos et al., 2013; Piovesan, 2020; Riva et al., 2011).

Beñarán (2016), plantea en su estudio que la política pública en salud bucal en Uruguay entre 2005 y 2010, considerando la salud bucal como una arena política única donde convergen diversas políticas, programas, organizaciones y actores. La investigación se sitúa en el marco del Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS), la reforma de salud pública más destacada de ese período, que, a pesar de sus múltiples transformaciones en la atención médica, dejó relativamente inalterado el ámbito odontológico, que persiste mayormente liberal y mercantilizado.

A su vez, el autor plantea que, a pesar de los intentos de colectivización, la odontología en Uruguay continuó siendo predominantemente privada durante este período, con el 70-75% de los odontólogos ejerciendo en consultorios privados. La incorporación del cuidado odontológico en el programa "Trabajo por Uruguay" en 2005

y el lanzamiento del Programa Nacional de Salud Bucal (PNSB) del Ministerio de Salud Pública (MSP) en 2007 representaron esfuerzos adicionales. Sin embargo, las modificaciones en las prestaciones obligatorias en el SNIS en 2008 fueron mínimas y plantean cuestionamientos sobre la falta de cambios sustanciales en la colectivización de la atención odontológica (Beñaran, 2016).

Esto pone de relieve la situación de la profesión odontológica en el Uruguay, con una profesión predominante liberal con escasa inserción en el sistema de salud que genera dificultades en la formación de los profesionales, en particular en la temática de cuidados paliativos bucales.

En síntesis, los cuidados paliativos en el sistema de salud, en Uruguay quedan garantizados por la Ley N° 18211, que crea el Sistema Nacional Integrado de Salud.

El Ministerio de Salud ha implementado desde el año 2013 una política nacional fomentando la participación de los prestadores, profesionales, funcionarios y usuarios (MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA, 2013a, 2013b). A punto de partida de la “Ordenanza N° 1.695/019” (2019) se estableció la obligatoriedad de la implementación de las líneas estratégicas establecidas para el desarrollo de los cuidados paliativos en el país.

Se puede destacar a Uruguay como el primer país en Latinoamérica en porcentaje de equipos de cuidados paliativos (24,49/millón de habitantes) y en asistencia en niños, niñas y adolescentes (19,3/ millón de habitantes) (Pastrana, 2020).

En febrero del 2020 se presentó el “Desarrollo de cuidados paliativos en Uruguay, resultados de encuesta nacional a los prestadores año 2019”, realizada a los prestadores de salud en el año 2019, encuestando al 100 % de las instituciones prestadoras de salud. Del total de las instituciones brindan cuidados paliativos que eran 45 las instituciones que brindan esta prestación: las 42 instituciones integrantes del Sistema Nacional Integrado de Salud, más 4 instituciones públicas que actualmente no están en el sistema (Hospital Militar, Policial y de Clínicas, y Banco Previsión Social) (Área Programática Cuidados Paliativos, 2020). Se encontraron 78 equipos de cuidados paliativos en todo el país que relataron tener pacientes adultos en cuidados paliativos (Área Programática Cuidados Paliativos, 2021).

En julio del 2022 se presentó el análisis de los datos obtenidos de la “encuesta anual sobre desarrollo de los cuidados paliativos en Uruguay”, realizada en el año 2021, la misma contó con la respuesta del 100 % de los prestadores de salud, siendo

40 las instituciones privadas, 55 las del subsector público y 6 convenios de atención público-privado (Área Programática Cuidados Paliativos, 2022).

En relación con la cantidad de población que es posible de recibir asistencia paliativa, se calculó utilizando lo planteado por McNamara, Rosenwax & Holman, (2006) y las cifras del Instituto Nacional de Estadística (2019), era de 16.250 (Área Programática Cuidados Paliativos, 2020), para las 2020 17.246 personas habrían sido posibles de cuidados paliativos (Della Valle & González; Nuñez, 2021) y para el 2021 17.425 (Área Programática Cuidados Paliativos, 2022).

La cobertura durante el año 2021 para toda la población en cuidados paliativos fue de 65 %, es de resaltar que en términos absolutos, durante el 2021 se asistieron 10805 pacientes adultos y 48 adolescentes de 13 a 19 años, 238 niños de 0 a 12 años y 200 perinatales en los diferentes modelos de cuidados paliativos (Área Programática Cuidados Paliativos, 2022).

Para la asistencia de esta población en Uruguay se cuenta con los siguientes modelos al 2021:

- “42 Unidades de cuidados paliativos formados por equipos multidisciplinarios que brindan asistencia al paciente en la internación, consultorio y domicilio.
- 37 equipos de soporte formados por profesionales de cuidados paliativos con una conformación mínima de un médico y un enfermero.
- 6 equipos no específicos en los que la asistencia paliativa es brindada por equipos no especializados (por ejemplo: internación domiciliaria, médico de radio, etc.)
- 10 profesionales individuales; la atención es brindada por un profesional especializado que dentro de su carga horaria tiene horas asignadas a cuidados paliativos.
 - 5 impulsos individuales en los que la atención es brindada por médicos que no tienen horas específicas asignadas, pero tienen formación en la materia.
 - 6 convenios institucionales entre prestadores públicos y privados que conforman un equipo de atención multidisciplinario con asistencia integral (todos los convenios están incluidos dentro de la modalidad asistencial UCP)” (Área Programática Cuidados Paliativos 2022).

En lo que se refiere a la patología, en población adulta la mayoría de los pacientes fueron debidos a patologías oncológicas, encontrando que 7171 se debieron a patologías vinculadas a cáncer, mientras que 3634 fueron relacionadas con enfermedades no oncológicas (Área Programática Cuidados Paliativos, 2022).

Si pensamos en los ámbitos donde los pacientes recibieron sus cuidados paliativos, se destaca que la mayoría se realizaron en consultorio, domicilio y sala de internación, todos ámbitos donde podría ser accesible los cuidados paliativos bucales por parte del equipo de salud bucal (Della Valle, González & Nuñez, 2021).

De la encuesta 2021 se desprende que los mayores inconvenientes y problemáticas detectados fueron los vinculados a la falta de recursos humanos, falta de retribución por guardia telefónica, falta de traslado propio y otros. En menor medida se plantearon el desconocimiento y la falta de reconocimiento por parte de los profesionales de la salud, lo que motiva una tardía derivación de los pacientes. Asimismo, un pequeño porcentaje plantearon la falta de espacios físicos específicos (Área Programática Cuidados Paliativos, 2022).

Uruguay cuenta con un Plan Nacional de cuidados paliativos (Ministerio de Salud Pública, 2013a) y las guías de buenas prácticas para su implementación (Ministerio de Salud Pública, 2013b), ambas aprobadas en el año 2013. A finales del 2021 fue aprobado en el Parlamento la Ley de cuidados paliativos (Parlamento Uruguay, 2021), que se encuentra en vías de ser publicada (“Ley cuidados paliativos Uruguay”, 2023). En todos estos documentos se declara el derecho universal de todos los usuarios del Sistema de Salud de acceder a cuidados paliativos, no siendo mencionada la salud bucal ni los miembros del equipo de salud bucal, estando todos los cuidados del terreno de la boca por fuera de los cuidados paliativos en Uruguay.

Esta ausencia de la odontología en los equipos de cuidados paliativos podría estar vinculada a un tipo de profesión odontológica vinculada al mercado (Beñaran, 2016), desde la visión del autor introduciremos una perspectiva Latinoamericana contrahegemónica de la odontología, vinculada al concepto expresado por Botazzo, introduce un cambio sustancial, con la definición de Bucalidad, que convoca nuevos saberes, introduce nuevas prácticas, corre los límites incómodamente para las prácticas hegemónicas:

“Capacidad de la boca de ejercer sin limitación o deficiencia las funciones para las cuales está apta ligadas a la cultura y al psiquismo. Es producida y producto social”. La boca pasa a ser entendida desde una representación social, desde una construcción social, es uno de los instrumentos distintivos, en la reproducción social” (Botazzo, 2006).

Este autor la entiende como una expresión de la labor social que realiza la boca humana, que se entiende no como órgano sino como territorio en construcción que integra aspectos sociológicos, psicológicos y éticos y en el que se van consolidando y conquistando derechos. Con este territorio cargado de subjetividad, desarrollamos múltiples funciones como actividades, todas ellas sociales e inmersas en una cultura, donde la boca es un reflejo y marca, de la historia vivida por las personas. Este

concepto de bucalidad, representa la posibilidad de un cambio de enfoque de la odontología y de la boca alienada, aislada y discriminada, por otra más autónoma y colectiva (Botazzo, 2006; Narvai, 2006).

Este concepto incluye y trasciende la definición de salud bucodental propuesta por la FDI (2016) como una salud polifacética que incluye la capacidad de hablar, sonreír, oler, saborear, sentir, masticar, tragar y transmitir una serie de emociones a través de las expresiones faciales con confianza y sin dolor, incomodidad ni enfermedad del complejo craneofacial.

Por lo que trabajaremos bajo el concepto de bucalidad como un campo hasta ahora teórico que representa la posibilidad de cambio de enfoque de la odontología y de la boca alienada, aislada y discriminada, por otra más autónoma y colectiva (Kovaleski; Torres & Botazzo, 2008; Narvai, 2006).

El terreno de la boca ha sido históricamente descuidado y no hay participación del equipo de salud bucal en los cuidados paliativos, a pesar de presentar frecuentemente problemas bucales. Según algunos autores se han desarrollado diferentes barreras para la incorporación efectiva de los cuidados bucales, entre ellas, se exponen barreras económicas al no existir financiación específica por parte de las autoridades sanitarias; barreras de conocimiento dada la ausencia de capacitación y formación de todos los profesionales en el manejo de patologías bucales; barreras de información por falta de investigación como ausencia o desactualización de pautas; barreras en relación con la percepción de los diversos actores que apuntan a una subvaloración de la importancia que tienen la salud bucal para el bienestar general; y barreras físicas con relación al estado de salud general del paciente, que pudiera dificultar el acceso a la asistencia como la permanencia (Andersson, 2006; Delgado et al., 2018; Ettinger, 2012; Lee et al., 2001; Negi, 2016; Soileau & Elster, 2018; Souto; Santos & Cavalcanti, 2019; Venkatasalu et al., 2020; Wilberg et al., 2012; Zuluaga, 2017).

2. Artículo 1: Salud bucal y vulnerabilidades en cuidados paliativos en Uruguay: perspectivas desde la Bioética Latinoamericana

Resumen

Los pacientes en cuidados paliativos enfrentan múltiples dimensiones de vulnerabilidad (biológica, social, moral y programática) que impactan en su bienestar y generan diferentes conflictos bioéticos. A pesar de la prevalencia de problemas bucales entre estos pacientes, la odontología rara vez se integra en su atención paliativa. **Objetivo:** Examinar las diferentes formas de vulnerabilidad y como se abordan en cuidados paliativos la atención de la salud bucal en Uruguay teniendo como enfoques referenciales teóricos de la Bioética Latinoamericana. **Metodología:** Revisión narrativa. **Conclusiones:** Se resalta la necesidad de ampliar la agenda de investigaciones interdisciplinarias en esta intersección emergente, investigando las percepciones de profesionales y pacientes, para fundamentar pautas éticas que garanticen sus derechos y una atención odontológica integral, considerando las diferentes dimensiones de la vulnerabilidad.

Palabras clave: Cuidados Paliativos. Cuidados paliativos bucales. Bioética. Vulnerabilidad.

Abstract

Patients in palliative care face multiple dimensions of vulnerability (biological, social, moral and programmatic) that impact their well-being and generate different bioethical conflicts. Despite the prevalence of oral problems among these patients, dentistry is rarely integrated into their palliative care. **Objective:** Examine the different forms of vulnerability and how oral health care is addressed in palliative care in Uruguay, taking theoretical approaches from Latin American bioethics as reference approaches. **Methodology:** Narrative review. **Conclusions:** It concludes by highlighting the need to expand the interdisciplinary research agenda in this emerging intersection, investigating the perceptions of professionals and patients, to establish ethical guidelines that guarantee their rights and comprehensive dental care, considering the different dimensions of vulnerability.

Keywords: Palliative Care. Oral palliative care. Bioethics. Vulnerability.

Introducción

Los cuidados paliativos, definidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como un enfoque que busca mejorar la calidad de vida de pacientes enfrentando enfermedades potencialmente mortales, han sido abordados desde diversas perspectivas. La OMS destaca la importancia de prevenir y aliviar el sufrimiento a través de la identificación y tratamiento temprano de problemas físicos, psicosociales y espirituales (1).

La European Association for Palliative Care subraya la atención total y activa a pacientes cuyas enfermedades no responden a tratamientos curativos, adoptando un enfoque holístico que abarca aspectos físicos, psicosociales y espirituales (2). La International Association for Hospice & Palliative Care presenta una visión activa y holística de la asistencia a personas con sufrimiento relacionado con enfermedades graves, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de pacientes, familias y cuidadores (3).

El núcleo de los cuidados paliativos implica un cambio paradigmático, centrado en proporcionar calidad de vida a través del apoyo y alivio del paciente y su familia durante el proceso, sin buscar la restauración completa de la salud (4). Diversas enfermedades crónicas, como cardiovasculares, cáncer, y enfermedades respiratorias, pueden requerir cuidados paliativos en algún momento, afectando significativamente la vida diaria de los pacientes (1). En este contexto, el reconocimiento de afecciones bucales es crucial, ya que pueden provocar síntomas incómodos, como sequedad bucal, candidiasis, trastornos de la deglución, disgeusia, dificultades para hablar y dolor orofacial específico, algunos provocados por las dos enfermedades más prevalentes en la cavidad bucal, caries y paradenciopatías, impactando negativamente en la calidad de vida (4).

Los síntomas bucales se encuentran entre los problemas más comunes que enfrentan los pacientes de cuidados paliativos (5–7). Estos van desde la caries dental activa en el 20 % al 33 % de las personas(8) hasta la candidiasis y la boca seca (9). Algunos autores como Lee et al. (10) y Wiseman (11) plantean que la calidad de vida de los pacientes en cuidados paliativos resulta muy afectada por complicaciones bucales. Por lo tanto, se deben tener en cuenta las necesidades de salud bucal al planificar la atención del paciente en dichos cuidados (12,13).

En consonancia con los objetivos de la medicina paliativa, el cuidado bucal paliativo busca mantener la calidad de vida cuidando la funcionalidad, estado y por consiguiente la comodidad de la boca, atendiendo a las necesidades físicas y psicológicas de los pacientes y sus familias, enfatizando el diagnóstico precoz de afecciones bucales para minimizar el dolor y el sufrimiento (4,11).

Teniendo en cuenta la importancia de la atención bucal en el contexto de los cuidados paliativos, la falta de inclusión del equipo de salud bucal en el enfoque holístico multidisciplinario es común, aunque hasta el 89% de los pacientes en

cuidados paliativos experimentan al menos un síntoma bucal(4), revelando un escenario con potenciales conflictos bioéticos.

Desde un punto de vista bioético, individuos que están transcurriendo por un proceso de cuidados paliativos se encuentran en una particular posición de vulnerabilidad. Los pacientes en cuidados paliativos a menudo experimentan dicha vulnerabilidad debido a la naturaleza avanzada y progresiva de sus enfermedades, así como a los tratamientos que reciben, manifestándose en diferentes aspectos, como físicos, psicológicos, sociales, morales y espirituales (14).

La bioética es un campo de conocimiento interdisciplinario que proporciona bases teóricas y normativas para analizar conflictos éticos en salud, como los propios de la odontología y los cuidados paliativos. Este trabajo utiliza, a partir de corrientes Latinoamericanas de la bioética, la diferencia entre los conceptos de vulnerable y vulnerado (15–17), El primero se refiere a que todo ser humano es pasible de sufrir un daño, mientras que el segundo concepto indica que efectivamente el daño ya fue producido. La vulnerabilidad se puede expresar en diferentes dimensiones, biológica(18), social(19), moral(19), programática (20,21), entre otras.

Objetivo: con base en referenciales de la bioética, el objetivo de este trabajo es analizar diferentes dimensiones de la vulnerabilidad en la literatura científica que aborda los cuidados paliativos bucales.

Metodología

Se realizó una revisión narrativa de la literatura con el objetivo de analizar la aproximación entre la bioética, la odontología y los cuidados paliativos desde una perspectiva de las diferentes dimensiones de la vulnerabilidad, con un abordaje crítico personal para sugerir investigaciones futuras.

De acuerdo con Zillmer y Díaz-Medina, la revisión narrativa permite la inclusión de diferentes tipos de información de diversas fuentes, facilitando la comprensión amplia de un tema complejo. Aunque este tipo de revisión no sea un método estructurado con criterios de selección y obtención de la información, lo que imposibilita la reproducción de los datos, ofrece la posibilidad de fundamentar teóricamente un campo emergente e identificar referencias, métodos y técnicas útiles para investigaciones futuras(22).

Para ello se realizó una búsqueda en las bases de datos de Bireme (BVS), Scielo y Pubmed durante el mes de agosto de 2023, se emplearon las palabras clave "bioética", "odontología" y "cuidados paliativos". Se priorizó la inclusión de trabajos enfocados en la Bioética Latinoamericana por su pertinencia para el contexto del estudio. La selección de las fuentes y la interpretación de la información se realizó de forma reflexiva, buscando fundamentar la discusión entre la odontología, los cuidados paliativos y la bioética para la atención de pacientes en situación de vulnerabilidad.

Se tomaron como criterios de selección: a) que los artículos hubieran sido publicados entre los años 2013 al 2023, también fueron utilizadas como referencias artículos o textos que por su relevancia lo ameritaban, o por establecer definiciones claves en la disciplina. b) que el idioma fuera español, portugués o inglés, c) que en el título o resumen se encontraran las palabras bioéticas, cuidados paliativos y odontología y d) se incluyeron las diversas categorías de publicaciones.

Resultados

En este artículo, se realiza una revisión exhaustiva de conceptos fundamentales, perspectivas y contribuciones teóricas en el ámbito de la bioética, proporcionando una base para el análisis subsiguiente. Se abordan aspectos históricos y la perspectiva Latinoamericana en relación con este campo, con un enfoque especial en las diversas dimensiones de la vulnerabilidad.

Los descubrimientos teóricos acerca de las distintas dimensiones de la vulnerabilidad (biológica, social, moral y programática) y los principios morales que sustentan la ética de cuidados, delineados en la revisión, sirven como hilo conductor para la discusión posterior. Estos resultados permiten contextualizar y establecer conexiones entre la situación de vulnerabilidad experimentada por los pacientes en cuidados paliativos, la imperante necesidad de atención odontológica en este contexto, y la relevancia de llevar a cabo reflexiones bioéticas que respalden sus derechos y promuevan una atención integral.

La revisión propone un marco conceptual que vincula de manera coherente los elementos clave de la bioética, las dimensiones de la vulnerabilidad y la atención a pacientes en cuidados paliativos, destacando la importancia de abogar por prácticas éticas que salvaguarden los derechos de estos pacientes y garanticen una atención integral en el ámbito odontológico.

Bioética – delimitación del campo en Latino-América

El campo de la bioética tiene un origen relativamente reciente, y su evolución comenzó de manera simultánea en dos puntos geográficos de los Estados Unidos, no conectados entre sí. El término "bioética" fue introducido por el oncólogo Van Rensselaer Potter, quien tenía como objetivo inicial la creación de una disciplina que fusionara la biología con las humanidades, con un enfoque en garantizar la supervivencia de la humanidad y posteriormente, amplió su perspectiva de la bioética, desarrollando lo que llamó "bioética global"(23,24).

Desde otro lado, André Hellegers, en su contribución al campo, priorizó las dificultades que surgían en la relación entre profesionales de la salud y pacientes, así como los riesgos éticos que el avance tecnológico conllevaba en el ámbito clínico. Por lo tanto, propuso una perspectiva de la bioética centrada en los aspectos clínicos, respondiendo así a las necesidades éticas específicas de su época (23).

En el principalísimo, la bioética se constituye en mera aplicación de los cuatro principios al campo de las ciencias de la vida; como instrumentos de análisis, como guías de acción (muy usados en la argumentación de los comités de ética) y como orientadores en la enseñanza de la bioética. Su uso es muy positivo en lo que se refiere al respeto a la dignidad del individuo (25)

Desde Latinoamérica se ha venido construyendo un nuevo paradigma desde donde ver el campo de la bioética, por las diferencias culturales y las inequidades en relación con los países centrales (24). Podemos encontrar en la Declaración de los Derechos Humanos y bioética de la Unesco, una declaración con contenido netamente social desde una óptica Latinoamericana (26). Tealdi plantea una ética universal basada en los DD. HH donde se conjugan dignidad, igualdad y justicia en contraposición de la bioética principialista, y lo expresa así:

“La bioética de los Derechos Humanos se desarrolló sosteniendo dos tesis básicas. La primera postula que desde su origen la bioética es un campo plural de reflexión ético-normativa que admite distintas singularidades de pensamiento y, por tanto, diversas bioéticas, pero a partir y en modo indisociable al respeto de la moral universal de los Derechos Humanos que incluye el respeto de la diversidad cultural y lingüística. Esta tesis se enuncia como respuesta general a todo intento de disociación de la bioética del respeto de los Derechos Humanos, y en particular como respuesta al fundamentalismo de los principios éticos y al imperialismo moral (v.) presentes en la doctrina del neopragmatismo vinculado al neoliberalismo. Se trata de una tesis histórico-sociológica. La segunda tesis sostiene que toda concepción teórica de la bioética debe dar cuenta del lugar que ocupan la moral del sentido común, los valores, los principios y las virtudes en la dimensión ética de la teoría, pero a la vez debe fundamentar las relaciones

que la racionalidad moral tiene con otras racionalidades como la jurídica, la científica y tecnológica, y la estética, en el conjunto del campo normativo denominado bioética. Se trata de una tesis filosófico-normativa.” (27).

La Bioética Latinoamericana posee como característica fundamental la defensa de la dignidad humana, por lo que en esta región la justicia en el acceso a la atención de salud debe ser tema prioritario. Siendo la inequidad un factor que afecta la dignidad de las personas en nuestro continente, la cuestión es pensar cómo lograr un acceso justo a la atención a la salud y a los demás derechos humanos (27).

Por lo tanto la Bioética basada en el respeto a los DDHH es un campo plural de reflexión ético-normativa que da lugar a diferentes corrientes que respetan la diversidad sociológica, cultural y lingüística, y por otro lado desde su concepción teórica fundamenta la racionalidad moral con otras racionalidades de modo filosófico-normativo.

Finalmente, llegamos a lo establecido en la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la Unesco en el 2005 (26), esta definición a decir de Cruz-Coke (2005), es la declaración más completa, fundamentada y amplia en el ámbito de la bioética, permitiendo una mejor comprensión y difusión de la defensa de los derechos humanos en el mundo (28).

Latinoamérica tiene el desafío de elaborar una bioética basada en los derechos humanos desde el nivel macro, más que el nivel micro individualista en el que se ha trabajado en los países centrales (29). En esta perspectiva, resulta fundamental analizar la vulnerabilidad en sus múltiples dimensiones, una vez que este contexto se caracteriza por profundas desigualdades y exclusiones que sitúan a amplios sectores de la población en situación de vulneración. Considerar cómo la vulnerabilidad se expresa en distintas dimensiones permite comprender de manera integral los factores que atentan contra la dignidad humana y el derecho a la salud en el contexto de la atención odontológica en cuidados paliativos.

Las intersecciones de la vulnerabilidad

“Vulnerabilidad” deriva de vulnerabilis, que significa “algo que causa lesión” (15), este concepto ha sido introducido recientemente en el ámbito de la bioética, Kottow (16,17) y Schramm (30), realizan una diferencia entre los conceptos de vulnerable y vulnerado, siendo el primero una condición inherente a todo ser vivo, que tiene la posibilidad de ser dañado, siendo frágil y no el hecho de estar dañado. Para

la protección de esta vulnerabilidad se requieren acciones de parte de los estados, buscando cubrir de forma equitativa a los individuos contra daños, para impedir que su vulnerabilidad sea transformada en una lesión a su integridad (15–17).

En cambio, el vulnerado es cuando se da la situación de daño actual, esto adquiere una relevancia importante al momento de la toma de decisiones (16,17,30). Cuando estos daños ya han sido efectuados requieren cuidados especiales por parte de las instituciones sociales organizadas y se torna necesario instalar servicios terapéuticos y de cuidados, que permitan disminuir o remover los daños. Es necesaria una participación del estado que actúe para la autonomía, la integridad y la dignidad de los vulnerados (15).

Luisa Neto (2023) propone una aproximación a la vulnerabilidad desde los derechos humanos. La autora sostiene que la vulnerabilidad es un fenómeno transversal y universal que puede afectar a cualquier persona, independientemente de su edad, sexo, raza, etnia, condición social o económica. Neto argumenta que la vulnerabilidad es causada por factores biológicos, sociales, económicos o ambientales, y que puede ser agravada por la desigualdad y la discriminación. La autora concluye que los derechos humanos ofrecen un marco jurídico y ético para proteger a las personas vulnerables y garantizar su dignidad y autonomía (31).

Tealdi entiende a la Vulnerabilidad como: “La vulnerabilidad humana debe ser tomada en consideración en la aplicación y en el avance del conocimiento científico, de las prácticas médicas y de tecnologías asociadas. Los individuos y grupos de vulnerabilidad específica deben ser protegidos y la integridad individual de cada uno debe ser respetada” (27).

No todas las personas poseen el mismo grado de susceptibilidad a la vulneración, por lo que se torna necesario la adopción de medidas de protección que se adapten a las necesidades específicas. En particular, en los países periféricos se torna imprescindible blindar contra los riesgos de participar de investigaciones, solo por el hecho de ser más fácil por sus enfermedades/debilidades o condiciones económicas inferiores (15).

Como nos plantea Rafael Oviedo, el estudio de la vulnerabilidad comenzó con los estudios relacionados con la pandemia de VIH/SIDA en la década de 1990, cuando los diseños de intervención se realizaban guiados por enfoques de atención integral y procesos de movilización social basados en derechos humanos, siendo la entrada del concepto de vulnerabilidad a la Salud Pública. Siguiendo lo establecido por el autor,

se plantea que el objetivo de la vulnerabilidad es buscar cómo las dinámicas sociales y culturales más amplias, en relación con aspectos individuales, crean condiciones que suman la posibilidad de que se materialicen ciertos peligros y amenazas (18).

El término «vulnerabilidad» se ha interpretado clásicamente como la posibilidad de ser perjudicado. Para la Bioética, se discuten tres acepciones de vulnerabilidad: 1) como condición esencial y universal del ser humano; 2) como característica particular de las personas, y 3) como principio ético internacional desde la perspectiva de los DDHH, que intenta garantizar el respeto a la dignidad humana, en las ocasiones donde la autonomía y el consentimiento son insuficientes (32).

A nivel Latinoamericano se encuentran diferentes autores en relación con el concepto de vulnerabilidad, como por ejemplo Garrafa y Prado citados por Rocha da Cunha, que plantean a la vulnerabilidad como las poblaciones que se mantienen alejadas de los beneficios producidos por el desarrollo de la humanidad, brindando un contexto político ideológico diferente a las consideraciones anteriores (33).

Garrafa & Prado (2001), por ejemplo, quienes consideraron que la vulnerabilidad “abarca diferentes formas de exclusión de grupos poblacionales de aquellos hechos o beneficios que pueden estar ocurriendo en el proceso de desarrollo mundial”. Los mismos autores, al analizar la aplicación de la expresión al campo de la ética en la investigación con seres humanos, entendieron el adjetivo vulnerable como “el lado más débil de un tema o problema” o “el punto por el cual alguien puede ser atacado, dañado o herido”, lo que los llevó a su interpretación dentro de un contexto de “fragilidad, desprotección, desventaja, incluso impotencia o abandono” (Garrafa & Prado 2001:1491).

Las dimensiones de la vulnerabilidad

Vulnerabilidad biológica

El ser humano vive en un medio mediante con el cual se relaciona y con el que lucha constantemente para sobrevivir; cambiando, modificando o desapareciendo. No podemos hablar de vulnerabilidad biológica sin considerar esta relación. Por lo tanto, emerge no simplemente como un desequilibrio o inadecuación entre un “poder” de lo vivo y un “desafío” del entorno, sino más bien como una configuración particular del vínculo entre ambos (18).

Toda eventualidad puede conducir a un evento catastrófico en la vida del ser humano, aunque en ciertas poblaciones por sus características biológicas como es el caso del hemofílico, pueden llevar a producir daño efectivamente, lo que denominaremos vulnerabilidad biológica. Esta característica va a determinar el

comportamiento de diferentes grados de su vida cotidiana. La vulnerabilidad esencial de los organismos vivos demanda una manifestación de flexibilidad intrínseca, así como la capacidad de abordar de manera recursiva y, en ocasiones, con ingenio, las complejas circunstancias generadas por la inseguridad inherente (18).

En este contexto, las nociones de "recursión" e "ingenio" emergen como términos pertinentes, si bien con ciertas precauciones. En primera instancia, cualquier respuesta o gesto inventivo del organismo se desenvuelve intrínsecamente dentro del marco de las posibilidades delineadas por su actividad normativa, limitando las variantes de acción posibles. En segundo lugar, estas respuestas se encuentran perpetuamente condicionadas por las circunstancias particulares que rodean al organismo, mediadas por una "actitud práctica o voluntad de acción" inherente al mismo. Por otro lado, el entorno al que se hace referencia se configura invariablemente en relación con la condición específica del organismo viviente (18).

Comúnmente se plantea a la enfermedad, la vejez, la invalidez, etc. con ser vulnerables. Solamente cuando la capacidad de la persona viva decae, como una constante, se puede hablar de instituir o acrecentar una situación de vulnerabilidad y, en consecuencia, un proceso de debilitamiento biológico, existencial y social (18).

Vulnerabilidad social

Estas diferencias de susceptibilidad entre los seres humanos se dan por condiciones sociales o morales entre otras. La vulnerabilidad social resulta de las estructuras políticas y económicas, que históricamente han producido un sistema injusto que direcciona habitualmente los favores y privilegios a determinados grupos, excluyendo de los beneficios y privilegios a otros. Por lo que es importante considerar las condiciones de cada uno de los miembros de los grupos, pero sobre todo los condicionantes de salud y como afectan en su vida cotidiana (34). Esta situación se convierte en un problema ético, ya que es perpetuada históricamente por las estructuras que nos hemos dado los seres humanos y puede ser superada, no solo depende de los individuos (19). Para superar estas situaciones, desde Latinoamérica surge la bioética de intervención (19), en los contextos de países periféricos donde existen la exclusión social, la concentración de poder y los efectos negativos de la globalización(35).

La vulnerabilidad social conduce al entorno de fragilidad, falta de protección, debilidad, desventaja e incluso abandono, al abordar diversas formas de exclusión social, que abarcan desde la inaccesibilidad a los beneficios generados por el desarrollo (35,36).

Innegablemente, el concepto de vulnerabilidad social es fundamental para la bioética, ya que nos permite demostrar la injusta realidad en la cual existe exclusión de personas de los programas y políticas sociales, exclusivamente por la forma de organización de los seres humanos (19).

Vulnerabilidad moral

Otra dimensión de la vulnerabilidad que es necesario desarrollar es la llamada vulnerabilidad moral, ya que los seres humanos podemos sobrevivir únicamente si nos integramos a la sociedad, generando vínculos, relaciones y actitudes de cooperación entre las personas. En la actualidad este relacionamiento se realiza en una sociedad donde se valoriza lo individual sumado a un pluralismo moral y nuestra sociedad continúa excluyendo a grupos sociales históricamente discriminados, generando que los moralmente vulnerados a lo largo de la historia continúen en la misma situación (19). Además de existir diferencias sociales vinculados a las diferentes realidades sociales y económicas de las personas, nos encontramos con grupos o personas que han sido vulnerados por otras condiciones, por lo que según Sanches MA et al.:

“Comprende individuos y grupos que no corresponden a la moralidad esperada y generan repercusiones negativas como exclusión, distanciamiento, segregación y otras formas de estigmatización y discriminación negativa. Son grupos que, muchas veces, además de la vulnerabilidad social explícita, también son moralmente juzgados, algunas veces de forma enmascarada y en situaciones imperceptibles que, consecuentemente, no son consideradas por los diversos órganos de protección e intervención” (19).

La vulnerabilidad moral surge del proceso histórico-cultural que guía la construcción de nuestra visión de mundo y de nuestros sistemas de creencias y escalas de valores. Porque hay algunas formas específicas de fragilidad que no están relacionadas con condiciones puramente existenciales o socioeconómicas. Por ello, se elige poner énfasis en el término ‘moral’ como un adjetivo de la vulnerabilidad que implica “que una visión determinada del mundo propone un ethos, y a partir de él, las personas y grupos que comulgan con tal perspectiva pueden desarrollar una evaluación ‘moral’ de comportamientos, situaciones o personas que no estén en

consonancia con ese estándar” (19) Desde esta perspectiva, la vulnerabilidad es consecuencia de un déficit en el reconocimiento y el respeto hacia el prójimo como sujeto moral: “moralidad es la quintaesencia de actitudes que nos obligamos mutuamente a adoptar a fin de asegurar conjuntamente las condiciones de nuestra integridad personal” (19).

A partir del concepto de "vulnerabilidad moral", es factible interpretar la situación de exclusión y discriminación experimentada por personas o colectivos debido a una específica "visión del mundo" o "marco" determinado. La formación de esta "visión de mundo" involucra diversos aspectos, como culturales, religiosos, filosóficos y científicos, entre otros. El encuadramiento "moral" se construye a menudo a partir de discursos que formalmente se presentan mediante teorías o ideologías respaldadas por una tradición cultural, y frecuentemente respaldadas por una sólida fundamentación filosófica, teológica y científica. En consecuencia, los individuos o grupos que pueden ser considerados "moralmente frágiles" lo son debido a argumentos elaborados por una tradición cultural específica, respaldada en ocasiones por fundamentos sólidos en filosofía, teología y ciencia. En última instancia, la vulnerabilidad moral impacta a individuos y grupos que no se alinean con las prácticas y costumbres socialmente predominantes, resultando en consecuencias negativas como la exclusión, el distanciamiento, la segregación y otras formas de estigmatización y discriminación. Estas personas o colectivos, además de enfrentar la vulnerabilidad social explícita, a menudo son objeto de juicios morales, a veces de manera velada o imperceptible.

Vulnerabilidad programática

Se la asocia a promover la salud, derecho al servicio de salud y al compromiso político de los gobiernos. Se refiere a los recursos sociales y políticos necesarios para la protección del individuo o del riesgo colectivo, a la integridad y al bienestar en todas sus dimensiones. Refiere a la cantidad y calidad de recursos como su monitoreo de los programas nacionales, regionales o locales de asistencia a la salud, aspectos relevantes para identificar las necesidades y los recursos sociales existentes como para optimizar su uso (20).

Asimismo, está vinculada a aspectos como la planificación, administración, respuesta a las necesidades de prevención y de tratamiento, entre otras (21).

Se define como "las características y procesos de las instituciones que prestan diversos tipos de servicios a la población, especialmente aquellos relacionados con la salud" (37,38).

La vulnerabilidad programática aborda la promoción de programas a nivel nacional, regional o local en relación con la prevención y cuidado de enfermedades. Implica la disponibilidad de recursos sociales eficaces y democráticos para permitir a las personas prevenir enfermedades y complicaciones. Además, destaca la importancia asignada al problema en la gestión, planificación, monitoreo y evaluación de las acciones de control (20).

Las dimensiones de la vulnerabilidad en los cuidados paliativos bucales

A pesar de que las personas que requieren cuidados paliativos a menudo experimentan problemas en la boca, la salud bucal, no es tenida en cuenta y los odontólogos rara vez son integrados a los equipos de atención en cuidados paliativos. Según un estudio realizado por Chen, se descubrió que el 50.8% de los 197 residentes de una unidad de cuidados a largo plazo no recibieron atención dental en el año previo a su fallecimiento (39).

Si bien la vulnerabilidad es una condición humana universal, existen personas con vulnerabilidades específicas, que pueden verse agravadas por factores personales, socioeconómicos, culturales, geopolíticos o ambientales.

Los pacientes que se encuentran en cuidados paliativos, siguiendo lo planteado por autores como Kottow o Schramm, entrarían en la categoría de vulnerados, ya que la situación de daño ya ocurrió (17,30). Realizar un análisis desde esta perspectiva es fundamental para la adopción de políticas y programas por parte de las instituciones, los servicios de salud y el estado que permitan brindar cuidados especiales (15).

Los pacientes en cuidados paliativos presentan vulnerabilidades adicionales debido a la fragilidad de la red de protección social, la asimetría en la relación de atención y el riesgo de daño al que están expuestos en la atención de salud, como también son moralmente juzgados. La bioética, a través del artículo 8 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos(26) , y los derechos humanos, respaldados por el marco normativo de los derechos humanos de los pacientes (DHP), como campos de conocimiento capaces de proporcionar

instrumentos teóricos y normativos a los responsables de las políticas de salud, pueden, a través de reflexiones y discusiones específicas, cuestionar las elecciones gubernamentales y legislativas sobre el tema de la vulnerabilidad de los pacientes en cuidados paliativos, capacitándolos para ser legítimos titulares de derechos.

Los pacientes en cuidados paliativos a menudo presentan una amplia gama de problemas de salud subyacentes, como cáncer avanzado, enfermedades cardíacas o pulmonares crónicas. Esto conlleva a una fragilidad biológica, inmunosupresión y una mayor susceptibilidad a infecciones. La atención odontológica en este contexto debe ser altamente personalizada. Por ejemplo, las intervenciones odontológicas deben minimizar el estrés en el sistema inmunológico del paciente y utilizar técnicas que reduzcan el riesgo de infecciones (40). Además, la administración de analgésicos efectivos y la consideración de posibles interacciones medicamentosas son críticas para garantizar el confort y la seguridad del paciente.

La dimensión social de vulnerabilidad en pacientes de cuidados paliativos se relaciona con factores como el apoyo familiar, las limitaciones financieras y la accesibilidad a los servicios de atención médica. Muchos pacientes pueden carecer de un sistema de apoyo sólido y pueden enfrentar dificultades para pagar los servicios de atención a la salud bucal. Los profesionales odontológicos deben ser sensibles a estas limitaciones sociales y trabajar en estrecha colaboración con asistentes sociales y equipos de cuidados paliativos para garantizar que los pacientes reciban la atención adecuada. Esto podría implicar la derivación a programas de atención odontológica financiados por el estado ejemplo el acceso a servicios de transporte para llegar a las consultas.

La dimensión programática de vulnerabilidad se relaciona con la falta de programas de atención odontológica específicamente diseñados para pacientes de cuidados paliativos. A menudo, la atención odontológica no se incorpora de manera adecuada en los planes de atención paliativa, lo que lleva a que se pase por alto. Para abordar esta vulnerabilidad, es fundamental que los equipos de cuidados paliativos reconozcan la importancia de la atención bucal e incluyan a profesionales para desarrollar protocolos y programas específicos. Esto podría incluir evaluaciones bucales regulares y la inclusión de atención preventiva y paliativa bucal en el plan de atención global del paciente.

La dimensión moral de vulnerabilidad implica la ética y la toma de decisiones en el cuidado de pacientes en cuidados paliativos. Los pacientes pueden estar en una

situación de vulnerabilidad moral debido a la incapacidad para expresar sus deseos de tratamiento bucal. Los profesionales odontológicos deben trabajar en estrecha colaboración con los equipos de cuidados paliativos y los familiares para tomar decisiones éticas y respetar los valores y deseos del paciente.

Discusión

En nuestra sociedad medicalizada, se debe reconsiderar la concepción de la muerte como un enemigo a vencer y adoptar una perspectiva más holística. La atribución de curaciones al médico y culpas al enfermo refuerza una visión combativa contra la muerte. Es esencial cuestionar la ética de las intervenciones médicas en este contexto, reconociendo que la disponibilidad de tecnologías no justifica automáticamente su aplicación ética. Los profesionales de la salud deben priorizar el respeto a la intimidad, integridad e identidad del paciente, evaluando críticamente hasta qué punto las intervenciones cumplen con estos principios. En última instancia, la ética debe guiar las decisiones médicas, asegurando un equilibrio entre la capacidad técnica y el respeto a la autonomía del paciente (41).

Los pacientes en cuidados paliativos son frecuentemente excluidos por una sociedad que no acepta el proceso de muerte de los seres humanos (42–44), ya que estos pacientes no corresponden a la moralidad esperada generan repercusiones negativas como exclusión, distanciamiento y falta de atención (19).

Esta cultura está incluida fuertemente en los profesionales de la salud bucal, que excluyen de su derecho de atención al paciente en cuidados paliativos por no ser reconocidos como el paciente habitual al que un odontólogo se va a enfrentar en su práctica profesional, lo que se puede analizar desde la vulnerabilidad moral.

Los cuidados paliativos son un derecho humano, estando garantizados en Uruguay por una variedad de normativa (45–49) y que se puede destacar como el primer país en Latinoamérica en porcentaje de equipos de cuidados paliativos (24,49/millón de habitantes) y en asistencia en niños, niñas y adolescentes (19,3/millón de habitantes) (50) por la ley 18.211 que crea el Sistema Nacional Integrado de Salud (45), no se incluye en la normativa a la salud bucal.

En este contexto, se identifican elementos intrínsecos a la dignidad, moral, la cultura y teorías respaldadas por un grupo hegemónico que contribuyen a

disparidades notorias, superando la simple influencia de factores económicos y sociales en la vulnerabilidad (51).

Reflejando estas dinámicas en el ámbito de la salud bucal en Uruguay, emerge una compleja interacción entre elementos morales y culturales que influyen en las percepciones y prácticas de la población. La falta de conciencia cultural respecto a la importancia de los cuidados en salud bucal se convierte en un desafío sustancial, como plantea Soares, existen lagunas sobre la formación en cuidado de las manifestaciones bucales en pacientes en cuidados paliativos, como investigación y protocolos específicos en el área (52). Además, Beñarán plantea la configuración mayoritariamente liberal de la profesión odontológica (53) en el país, lo que limita la capacidad de abordar efectivamente las necesidades de salud bucal de la población.

Esta situación, donde la pérdida total de piezas dentales en personas de edad avanzada se percibe como normal o aceptable (54), evidencia la existencia de una normatividad arraigada en la moral y respaldada por la profesión odontológica. La falta de reconocimiento de esta situación como evitable refleja la influencia de factores morales y culturales arraigados en la sociedad uruguaya.

En esta reflexión, la vulnerabilidad moral se revela como un componente fundamental, y en ocasiones subestimado, que moldea las desigualdades en la atención odontológica. Abordar estos desafíos implica no solo intervenciones clínicas, sino también un cambio cultural y moral profundo que reconozca la importancia de la salud bucal y desafíe las normas arraigadas, a fin de fomentar una atención más equitativa y preventiva para toda la población.

La relación entre bioética y cuidados paliativos bucales es compleja y multifacética. Por un lado, los cuidados paliativos bucales están sujetos a las mismas consideraciones bioéticas que cualquier otro tipo de atención sanitaria. Por otro lado, los pacientes en cuidados paliativos presentan una serie de vulnerabilidades específicas que deben ser tenidas en cuenta en el análisis bioético (51,55).

En este artículo, proponemos utilizar a la vulnerabilidad como elemento transversal para entender la relación entre bioética y cuidados paliativos bucales. La vulnerabilidad es un concepto complejo que puede ser definido de diversas maneras. En el contexto de la bioética, la vulnerabilidad se suele entender como la condición de un individuo que le hace susceptible a sufrir daño o perjuicio.

Los pacientes en cuidados paliativos se encuentran en una situación de vulnerabilidad especial. Esta vulnerabilidad puede estar relacionada con la

enfermedad subyacente, con el tratamiento que reciben, o con las circunstancias personales, sociales y morales en las que viven. Por lo que la bioética, siguiendo lo planteado por Kottow (16,17) y Schramm (30) debe centrarse en la protección de los individuos vulnerados. En el caso de los cuidados paliativos bucales, la vulnerabilidad de los pacientes debe ser tomada en cuenta en todos los aspectos de la atención, desde la toma de decisiones hasta la prestación de los servicios.

La utilización de las dimensiones de la vulnerabilidad en el análisis bioético de los pacientes en cuidados paliativos permite identificar los aspectos específicos de su vulnerabilidad que deben ser tenidos en cuenta en la toma de decisiones y en la prestación de los servicios.

Por ejemplo, un paciente en cuidados paliativos con una enfermedad bucal dolorosa puede presentar vulnerabilidad física y psicológica. En este caso, el odontólogo debe tener en cuenta la capacidad del paciente para tolerar el tratamiento, y debe asegurarse de que el tratamiento no le cause más dolor (22,55).

Otro ejemplo es el de un paciente en cuidados paliativos con una enfermedad bucal que le dificulta la alimentación. En este caso, el odontólogo debe tener en cuenta la necesidad del paciente de mantener una buena nutrición, y debe trabajar con el equipo de cuidados paliativos para garantizar que el paciente reciba la atención nutricional adecuada (52,56).

La atención odontológica en pacientes de cuidados paliativos es esencial para mejorar su calidad de vida (11,13), pero estas personas presentan diversas dimensiones de vulnerabilidad que deben abordarse de manera específica. Al considerar la dimensión biológica, social, programática y moral de vulnerabilidad, los profesionales de la salud bucal pueden proporcionar una atención más efectiva y compasiva a estos pacientes, garantizando que sus necesidades sean atendidas de manera integral y ética. El reconocimiento y abordaje de estas dimensiones son cruciales para ofrecer una atención odontológica de calidad en el contexto de cuidados paliativos (57).

Consideraciones finales

La atención a la salud bucal es una parte importante de la atención a la salud en cuidados paliativos, que no ha sido atendida al desconocer la importancia de incluir odontólogos en el equipo de cuidados. La odontología tiene un papel crucial tanto en

la prevención como en el tratamiento de enfermedades bucales en estos pacientes. Es importante que los profesionales de la salud en odontología y cuidados paliativos trabajen en conjunto para proporcionar una atención integral y de alta calidad a los pacientes en cuidados paliativos.

La bioética tiene por su carácter filosófico normativo la capacidad de contribuir a la reflexión e influir con referenciales normativos en la toma de decisiones éticas como en la consideración de los valores y derechos de los pacientes.

La vulnerabilidad es un concepto esencial para entender la relación entre bioética y cuidados paliativos bucales. La utilización de las dimensiones de la vulnerabilidad en el análisis bioético de los pacientes en cuidados paliativos puede permitir identificar aspectos específicos de su vulnerabilidad que deben ser tenidos en cuenta en la toma de decisiones y en la prestación de los servicios.

La escasa evidencia en la literatura que relacione directamente los campos de cuidados paliativos, odontología y bioética motiva la realización de estudios interdisciplinarios que contribuyan a la construcción de una nueva línea de investigación, que repercuta en la mejor calidad de vida de los pacientes en cuidados paliativos.

Si bien este estudio realiza contribuciones para discutir la interfaz entre odontología, cuidados paliativos y bioética, es necesario realizar investigaciones empíricas que articulen las dimensiones de la vulnerabilidad en los pacientes en cuidados paliativos desde la percepción de los propios pacientes y de los profesionales que trabajan con ellos y propongan directrices para promover esa integración y orientar la práctica odontológica en la atención paliativa en el sistema de salud, considerando los derechos y especificidades de estos pacientes.

Referencias

1. Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos [Internet]. 2020 [citado 26 de agosto de 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. European Association for Palliative Care. Definition of Palliative Care. European Association for Palliative Care [Internet]. European Association for Palliative Care. [citado 15 de junio de 2022]. Disponible en: <https://www.eapcnet.eu/about-us/what-we-do/>

3. International Association for Hospice & Palliative Care. Consensus-Based Definition of Palliative Care. *J Palliat Med.* 1 de agosto de 2020;23(8):1009-12.
4. León Jaimes SE. La participación del odontólogo en el manejo de pacientes que se encuentran bajo cuidados paliativos con manifestaciones orales revisión sistemática - fase inicial [Internet]. [Bogotá]: Del bosque; 2021 [citado 22 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://repositorio.unbosque.edu.co/handle/20.500.12495/6472>
5. Kinley J, Brennan S. Changing practice: use of audit to change oral care practice. *Int J Palliat Nurs.* diciembre de 2004;10(12):580-7.
6. Kvalheim SF, Strand GV, Husebø BS, Marthinussen MC. End-of-life palliative oral care in Norwegian health institutions. An exploratory study. *Gerodontology.* diciembre de 2016;33(4):522-9.
7. Milligan S, McGill M, Sweeney MP, Malarkey C. Oral care for people with advanced cancer: an evidence-based protocol. *Int J Palliat Nurs.* septiembre de 2001;7(9):418-26.
8. Saini R, Marawar P, Shete S, Saini S, Mani A. Dental expression and role in palliative treatment. *Indian J Palliat Care.* 2009;15(1):26.
9. Gonzalez E, Manager D. Palliative Dentistry [Internet]. 2015 [citado 15 de junio de 2022]. Disponible en: https://heeoee.hee.nhs.uk/sites/default/files/palliative_dentistry.pdf
10. Lee L, White V, Ball J, Gill K, Smart L, McEwan K, et al. An audit of oral care practice and staff knowledge in hospital palliative care. *Int J Palliat Nurs.* agosto de 2001;7(8):395-400.
11. Wiseman MA. Palliative care dentistry. *Gerodontology.* julio de 2000;17(1):49-51.
12. Quinn B. Oral care for cancer and palliative patients. *Br J Nurs.* 23 de mayo de 2013;22(Sup7):S14-S14.
13. Wiseman M. The Treatment of Oral Problems in the Palliative Patient. *Palliat Care.* 2006;72(5):6.
14. Marrama S. Vulnerabilidad en el final de la vida humana : leyes provinciales y proyecto de ley nacional de cuidados paliativos. *Temas Derecho Fam Sucesiones Bioét* 2022 Abril [Internet]. 2022 [citado 8 de octubre de 2023]; Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/13803>
15. Morais TCA de, Monteiro PS. Conceitos de vulnerabilidade humana e integridade individual para a bioética. *Rev Bioét.* agosto de 2017;25(2):311-9.
16. Kottow M. Vulnerabilidad entre derechos humanos y bioética. Relaciones tormentosas, conflictos insolutos: Vulnerability, human rights, and bioethics. *Turbulent relationships, unsolved conflicts. Derecho PUCP.* diciembre de 2012;(70):25-44.

17. Kottow MH. Vulnerability: What kind of principle is it? *Med Health Care Philos.* enero de 2005;7(3):281-7.
18. Oviedo RAM, Czeresnia D. O conceito de vulnerabilidade e seu caráter biossocial. *Interface - Comun Saúde Educ.* 27 de marzo de 2015;19:237-50.
19. Sanches MA, Mannes M, Cunha TR da. Vulnerabilidade moral: leitura das exclusões no contexto da bioética. *Rev Bioét.* enero de 2018;26(1):39-46.
20. Ayres JR de CM, Paiva V, França I, Gravato N, Lacerda R, Della Negra M, et al. Vulnerability, Human Rights, and Comprehensive Health Care Needs of Young People Living With HIV/AIDS. *Am J Public Health.* junio de 2006;96(6):1001-6.
21. Assunta Busato M, Ferraz L, Aguiar R, Kades Andrigue KC, Zeni Refosco M, de Lima Trindade L. Producción científica brasileña acerca de las dimensiones de la vulnerabilidad y salud del niño. *Rev Cuba Salud Pública.* septiembre de 2016;42:459-69.
22. Zillmer JGV, Díaz-Medina BA. Revisión Narrativa: elementos que la constituyen y sus potencialidades. *J Nurs Health [Internet].* 14 de mayo de 2018 [citado 18 de octubre de 2023];8(1). Disponible en: <https://periodicos.ufpel.edu.br/index.php/enfermagem/article/view/13654>
23. Kottow M. Herramientas de la bioética (I). En: *Introducción a la bioética.* 3era ed. Santiago, Chile: Mediterráneo; 2016. p. 57-71.
24. Vidal S. Bioética y desarrollo humano: una visión desde América Latina. *Rev Redbioetica.* 2010;1(1):81-123.
25. Junges JR. Bioética Clínica y Social. En: *Manual de bioética para prediostias.* 1era ed. Montevideo: UNESCO; 2015. p. 233-49.
26. UNESCO. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos - UNESCO Biblioteca Digital [Internet]. 2006 [citado 5 de julio de 2022]. Disponible en: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_spa
27. Tealdi JC. Bioética de los Derechos Humanos. En: *Diccionario Latinoamericano de Bioética.* 1era ed. Bogota, Colombia: UNESCO y Universidad Nacional de Colombia; 2008. p. 177-80.
28. Cruz-Coke M. R. universal de bioética y derechos humanos de UNESCO. *Rev Médica Chile.* septiembre de 2005;133(9):1120-2.
29. Pessini L, De Paul de Barchifontaine C. Algunos retos para el futuro de la bioética en Iberoamérica. En: *Perspectivas de la bioética en Iberoamérica [Internet].* 1era ed. Chile: Programa de Bioética de la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud; 2007. p. 279-87. Disponible en: <https://doi.org/10.34720/2dkc-0898>
30. Schramm F. A saúde é um direito ou um dever? Autocrítica da saúde pública. *Rev Bras Bioét.* 2006;2(2):187-200.

31. Neto L, Leão AC, Gracia J. Introducción: Vulnerabilidad y cuidado. Una aproximación desde los derechos humanos: (Introduction: Vulnerability and caregiving. A human rights approach). *Oñati Socio-Leg Ser.* 1 de febrero de 2022;12(1):1-5.
32. Amaral LD, Fabiano de Carvalho T, Barreto Bezerra AC. Atención bioética de la vulnerabilidad de los autistas: la odontología en la estrategia de salud de la familia. *Rev Latinoam Bioét.* 15 de diciembre de 2015;16(30-1):220.
33. Cunha T. Vulnerabilidad como referencia para la enseñanza de Bioética en América Latina y el Caribe. *Revista Redbioética / UNESCO.* 2020;1(21):103-11.
34. Lorenzo C, Garrafa V, Solbakk JH, Vidal S. Hidden risks associated with clinical trials in developing countries. *J Med Ethics.* 1 de febrero de 2010;36(2):111-5.
35. Garrafa V, Porto D. Intervention Bioethics: A Proposal For Peripheral Countries in A Context of Power and Injustice. *Bioethics.* octubre de 2003;17(5-6):399-416.
36. Garrafa V, Prado MM do. Mudanças na Declaração de Helsinki: fundamentalismo econômico, imperialismo ético e controle social. *Cad Saúde Pública.* diciembre de 2001;17:1489-96.
37. Florêncio RS, Moreira TMM. Modelo de vulnerabilidade em saúde: esclarecimento conceitual na perspectiva do sujeito-social. *Acta Paul Enferm.* 14 de julio de 2021;34:eAPE00353.
38. Carmo ME do, Guizardi FL. O conceito de vulnerabilidade e seus sentidos para as políticas públicas de saúde e assistência social. *Cad Saúde Pública.* 26 de marzo de 2018;34:e00101417.
39. Chen X, Chen H, Douglas C, Preisser JS, Shuman SK. Dental treatment intensity in frail older adults in the last year of life. *J Am Dent Assoc.* noviembre de 2013;144(11):1234-42.
40. Lanza Echeveste DG. Tratamiento odontológico integral del paciente oncológico: Parte I. *Odontoestomatología.* mayo de 2011;13(17):14-25.
41. María Luisa Pfeiffer. El principio y el final de la vida. En: *Manual de bioética para periodistas [Internet]. Oficina Regional de Ciencias de la UNESCO para América Latina y el Caribe.* Montevideo; 2015 [citado 2 de febrero de 2024]. p. 103-68. Disponible en: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000243107>
42. Alonso JP. Contornos negociados del «buen morir»: la toma de decisiones médicas en el final de la vida. *Interface - Comun Saúde Educ.* marzo de 2012;16:191-204.
43. Alonso JP, Aisengart Menezes R. Variaciones sobre el «buen morir»: Un análisis comparativo de la gestión del final de la vida en cuidados paliativos en Argentina y Brasil. *Intersecc En Antropol.* diciembre de 2012;13(2):461-72.
44. Lima MA, Manchola-Castillo C. Bioética, cuidados paliativos e libertação: contribuição ao “bem morrer”. *Rev Bioét.* junio de 2021;29(2):268-78.

45. Ley N° 18211 [Internet]. 2007 [citado 24 de mayo de 2022]. Disponible en: <http://www.impo.com.uy/bases/leyes/18211-2007>
46. Ministerio de Salud Pública [Internet]. 2019 [citado 15 de junio de 2022]. Ordenanza N° 1.695/019. Disponible en: <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/institucional/normativa/ordenanza-n-1695019-lineamientos-para-implementacion-desarrollo-cuidados>
47. Ministerio de Salud Pública. Ministerio de Salud Pública. 2013 [citado 24 de mayo de 2022]. Plan Nacional de Cuidados Paliativos - Guía de Buenas Prácticas para su Implementación. Disponible en: <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/publicaciones/plan-nacional-cuidados-paliativos-guia-buenas-practicas-para-su>
48. Ministerio de Salud Pública. Plan Nacional de Cuidados Paliativos [Internet]. Ministerio de Salud Pública; 2013 [citado 24 de mayo de 2022]. Disponible en: chrome-extension://efaidnbmnncnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/sites/ministerio-salud-publica/files/documentos/publicaciones/PLAN%20NACIONAL%20CP%20VERSION%20SETIEMBRE%202013_0.pdf
49. Parlamento Uruguay. Uruguay Presidencia. [citado 17 de octubre de 2023]. Ley N° 20.179. Disponible en: <https://www.gub.uy/presidencia/institucional/normativa/ley-n-20179-fecha-08082023-se-declara-derecho-universal-recibir-atencion>
50. Pastrana, Tania. Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica 2020 - [Internet]. 2da ed. Houston: IAHP Press.; 2020 [citado 15 de junio de 2022]. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/recursos/publicaciones/atlas-de-cuidados-paliativos-de-latinoamerica/>
51. Melo V. Dignidad, vulnerabilidad y cuidados paliativos. Rev Digit Estud Humanísticos Vol12 No1 2022 [Internet]. 2022 [citado 17 de septiembre de 2023]; Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/16426>
52. Soares JB, Teixeira BG, Alves WCP, Oliveira LMD, Bastos MMB, Lucena LBSD. Importância da assistência odontológica nos cuidados paliativos de pacientes oncológicos: uma revisão integrativa da literatura. Res Soc Dev. 18 de agosto de 2022;11(11):e142111133198.
53. Juan Sebastián, Beñarán. Las políticas públicas en salud bucal dentro de la reforma sanitaria implementada en el primer período de gobierno del Frente Amplio. 2016 [citado 29 de febrero de 2024]; Disponible en: <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/handle/20.500.12008/7661>
54. Segovia-Chamorro J, Espinosa-Díaz F, Kuhne-Tapia G, Guerra-Zúñiga M, Segovia-Chamorro J, Espinosa-Díaz F, et al. Creencias en salud bucal en personas que asisten a una facultad de odontología. Estudio cualitativo. Int J Interdiscip Dent. diciembre de 2022;15(3):192-7.
55. Soileau K, Elster N. The Hospice Patient's Right to Oral Care: Making Time for the Mouth. J Palliat Care. abril de 2018;33(2):65-9.

56. Silva BSR, Carvalho MMD, Simonato Le. Manejo odontológico em cuidados paliativos de pacientes com câncer bucal. *Rev Ibero-Am Humanidades Ciênc E Educ.* 30 de abril de 2022;8(4):223-38.
57. Wu TY, Liu HY, Wu CY, Chen HC, Huang ST, Chen PH. Professional oral care in end-of-life patients with advanced cancers in a hospice ward: improvement of oral conditions. *BMC Palliat Care.* diciembre de 2020;19(1):181.

3. Artículo 2: Vulnerabilidades en la atención a la salud bucal de pacientes adultos en cuidados paliativos desde la perspectiva de sus equipos técnicos en Uruguay en 2023

Resumen

Este estudio aborda los cuidados paliativos bucales desde una perspectiva integral, explorando la vulnerabilidad, considerándola desde la Bioética Latinoamericana, resaltando dimensiones biológicas, sociales, morales y programáticas. **Objetivo:** analizar los aspectos bioéticos de la vulnerabilidad en el acceso a la atención a la salud bucal de los pacientes adultos en cuidados paliativos en Uruguay en el año 2023. **Metodología:** Se trató de un estudio transversal, exploratorio de abordaje cuantitativo a nivel nacional, realizado a través de encuestas en formato digital mediante la plataforma Lime Survey, a los profesionales que trabajan en ámbitos hospitalarios de cuidados paliativos en el año 2023. **Resultados:** Se recolectaron 108 encuestas de profesionales (tasa de respuesta 90%). La población, mayormente femenina (83,3%), revela disparidades en la formación en cuidados paliativos. Se identifican vulnerabilidades significativas en el acceso a la atención bucal. La comparación de dimensiones evidencia tendencias divergentes entre moral, biológica, programática y social, con odds ratios significativos ($p < 0.001$). La dimensión social muestra la mayor proporción de respuestas más vulnerables, seguida de biológica, programática y moral. **Conclusiones:** Los hallazgos respaldan la necesidad de intervenciones educativas, mejoras éticas y estrategias de atención equitativa. La perspectiva de vulnerabilidad como análisis bioético destaca complejidades y resalta la necesidad de enfoques integrales. Resultados indican deficiencias en formación y distribución geográfica, urgencia de políticas específicas y programas de formación en cuidados paliativos. Enfoque desde la Bioética Latinoamericana y construcción de dispositivos de evaluación se recomiendan para futuras investigaciones. **Palabras clave:** Cuidados Paliativos. Cuidados paliativos bucales. Bioética. Vulnerabilidad.

Abstract

This study addresses oral palliative care from a comprehensive perspective, exploring vulnerability through the lens of Latin American Bioethics, emphasizing biological, social, moral, and programmatic dimensions. **Objective:** Analyze the bioethical aspects of vulnerability in accessing oral health care for adult patients in palliative care in Uruguay in 2023. **Methodology:** A national-level cross-sectional exploratory study with a quantitative approach was conducted using digital surveys on the Lime Survey platform, targeting professionals working in hospital-based palliative care settings in 2023. **Results:** 108 professional surveys were collected (response rate 90%). The predominantly female population (83.3%) reveals disparities in palliative care training. Significant vulnerabilities in accessing oral care are identified. Comparison of dimensions shows divergent trends between moral, biological, programmatic, and social, with significant odds ratios ($p < 0.001$). The social dimension exhibits the highest proportion of more vulnerable responses, followed by biological, programmatic, and moral dimensions. **Conclusions:** Findings support the need for educational interventions, ethical enhancements, and equitable care strategies. The perspective of vulnerability as a bioethical analysis highlights complexities, emphasizing the necessity of comprehensive approaches. Results indicate deficiencies in training and geographic distribution, urging specific policies and palliative care training programs. An approach rooted in Latin American Bioethics and the development of evaluation tools are recommended for future research.

Keywords: Palliative Care. Oral Palliative Care. Bioethics. Vulnerability.

INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos, según la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS), constituyen un enfoque global destinado a mejorar la calidad de vida de individuos que enfrentan enfermedades potencialmente mortales. Este enfoque ha sido objeto de minuciosos análisis desde diversas perspectivas. La OMS, haciendo hincapié en la prevención y alivio del sufrimiento, aboga por la identificación y tratamiento temprano de los aspectos físicos, psicosociales y espirituales (1). La European Association for Palliative Care resalta la atención integral y activa dirigida a aquellos pacientes cuyas enfermedades no responden a tratamientos curativos, adoptando un enfoque holístico que abarca dimensiones físicas, psicosociales y espirituales (2).

La International Association for Hospice & Palliative Care, por su parte, fomenta una visión activa y holística en la asistencia a individuos que experimentan sufrimiento vinculado a enfermedades graves, con el propósito de mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus familias y cuidadores (3). Este compromiso se traduce en un abordaje integral que considera la totalidad de los aspectos físicos, psicosociales y espirituales, buscando mitigar el impacto negativo de las enfermedades graves en la experiencia de vida de los afectados y sus allegados. La convergencia de estas perspectivas subraya la importancia de adoptar enfoques multidimensionales y coordinados para proporcionar cuidados paliativos integrales y centrados en el bienestar global de los pacientes.

Diversas enfermedades crónicas, tales como las cardiovasculares, el cáncer y las enfermedades respiratorias, pueden conllevar la necesidad de cuidados paliativos en algún momento, generando un impacto significativo en la cotidianidad de los pacientes (1). En este contexto, es esencial destacar la relevancia del reconocimiento de afecciones bucales, dado que estas pueden desencadenar síntomas molestos, como sequedad bucal, candidiasis, trastornos de la deglución, disgeusia, dificultades para el habla y dolor orofacial específico, ejerciendo así una influencia negativa en la calidad de vida (4–9).

El concepto de cuidados paliativos bucales, según la Wiseman, se centra en el estudio y manejo de pacientes con enfermedad activa, progresiva y avanzada, donde la cavidad bucal se ve directamente afectada por la enfermedad o su tratamiento, con el objetivo principal de mejorar la calidad de vida. En línea con los principios de la

medicina paliativa, el cuidado bucal paliativo busca preservar la calidad de vida y la comodidad bucal, abordando las necesidades físicas y psicológicas de los pacientes y sus familias. Se destaca la importancia del diagnóstico temprano de afecciones bucales para reducir el dolor y el sufrimiento (4,10–14).

Individuos que atraviesan cuidados paliativos se hallan en una situación de vulnerabilidad. Esto se debe a la naturaleza avanzada y progresiva de sus enfermedades, así como a los tratamientos que están recibiendo.

El concepto de vulnerabilidad, arraigado en "vulnerabilis," ha cobrado importancia en la bioética, diferenciándose entre ser vulnerable y ser vulnerado (19,20). La vulnerabilidad, inherente a todo ser vivo, implica la posibilidad de daño, mientras que ser vulnerado indica una situación actual de daño, requiriendo acciones estatales. Algunos autores proponen abordar la vulnerabilidad desde los derechos humanos, subrayando su naturaleza transversal y universal (19–23).

A nivel internacional, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (24) destaca la importancia de considerar la vulnerabilidad humana en la aplicación del conocimiento científico. Rafael Oviedo destaca que la vulnerabilidad busca comprender cómo las dinámicas sociales y culturales crean condiciones para peligros y amenazas (15).

Desde la perspectiva de la Bioética Latinoamericana, la noción de vulnerabilidad se configura como la condición característica de las poblaciones excluidas del desarrollo humano. Este enfoque resalta diversas dimensiones de vulnerabilidad, incluyendo aspectos biológicos, sociales, morales y programáticos (16,19,25–28).

La vulnerabilidad biológica se manifiesta en la relación del ser humano con su entorno (15). La vulnerabilidad social refleja un sistema injusto ligado a condiciones políticas y económicas (16,29,30). La vulnerabilidad moral resalta la importancia de la integración social y las relaciones cooperativas, señalando que grupos discriminados persisten en situaciones de exclusión moral (16). La vulnerabilidad programática se relaciona con la promoción de la salud y la asignación de recursos para la protección individual y colectiva (17,18).

El objetivo de este trabajo es analizar los aspectos bioéticos de la vulnerabilidad en el acceso a la atención a la salud bucal de los pacientes adultos en cuidados paliativos en Uruguay en el año 2023.

METODOLOGÍA

Se trató de un estudio transversal, exploratorio de abordaje cuantitativo a nivel nacional, realizado a través de encuestas en formato digital mediante la plataforma Lime Survey, a los profesionales que trabajan en ámbitos hospitalarios de cuidados paliativos en el año 2023.

1.2. Instrumento

Se utilizó un cuestionario que contenía por un lado preguntas referidas a la caracterización sociodemográfica de los profesionales que respondieron la encuesta (variables: sexo, formación académica, trayectoria laboral en cuidados paliativos, profesión y lugar de residencia) y por otro su opinión relativa a las dificultades percibidas en el manejo de los cuidados paliativos bucales en los servicios hospitalarios. Anexo 1.

Para recoger la opinión de los profesionales que trabajan en el área de cuidados paliativos se utilizaron 16 preguntas de un instrumento que fue validado y adaptado al español (34), de la “Escala de Dificultades en Cuidados Paliativos (PCDS)” (del inglés: Palliative Care Difficulties Scale) (35), que evalúa las dificultades percibidas por los profesionales en el manejo de cuidados paliativos hospitalarios.

El instrumento presenta la debilidad para su utilización en el presente estudio de no abordar las dimensiones de salud bucal, por lo que se incorporaron al final 15 preguntas más referidas al manejo de los cuidados paliativos bucales. Todas las preguntas fueron validadas por cuatro expertos de las áreas de la bioética-odontología y del área de cuidados paliativos. Se realizó una prueba piloto del cuestionario con integrantes del equipo de cuidados paliativos que no fueron incluidos en la muestra.

La escala de Likert utilizada fue: 1) completamente en desacuerdo, 2) en desacuerdo, 3) no estoy seguro, 4) de acuerdo y 5) completamente de acuerdo.

1.3. Muestra

La encuesta anual sobre desarrollo de los cuidados paliativos en Uruguay del 2021 informa que 865 profesionales de la salud integran equipos específicos de Cuidados Paliativos adultos: 290 médicos, 281 auxiliares de enfermería, 113 licenciados enfermería, 86 licenciados en psicología, 49 licenciados en trabajo social,

42 administrativos y 4 voluntarios en todo el país, mientras que los pacientes adultos que se encontraban en cuidados paliativos eran, 10875 (36).

Dado el número y distribución de la población a estudiar se tomó una muestra para el desarrollo de la investigación utilizando una metodología de muestro estratificado basada en el rubro y departamento al que los profesionales pertenecían, así como el puntaje medio obtenido sobre la escala de Likert de la pregunta correspondiente a la categoría “Apoyo por parte de un equipo experto en cuidados paliativos, respecto a control de síntomas” tendría un desvío estándar de 1,2 (37).

Teniendo en cuenta que el tamaño de la población de profesionales es 865 (36) y trabajando con un margen de error de 0,2 y una confianza del 95 %, se obtuvo un valor de la muestra de 120 profesionales.

La distribución de los profesionales por departamento se realizó utilizando los datos del reparto de pacientes en cuidados paliativos, generando de forma distribuyendo de forma proporcional al número de profesionales en cada rubro y al número de pacientes en cada departamento como se ve en la Tabla1.

Tabla 1 Distribución muestra por departamento y rubro

DEPARTAMENTO	Muestra						muestra total	F
	Médico_lic	auxiliar_enf	lic_enf	lic_psic	lic_ts	adm		
ARTIGAS	0	0	0	0	0	1	1	0,8%
CANELONES	3	3	1	1	1	1	10	8,3%
CERRO LARGO	0	0	0		1	0	1	0,8%
COLONIA	1	1	0	1	0	0	3	2,5%
DURAZNO	0	0	0		1	0	1	0,8%
FLORES	0	0	0	1	0	0	1	0,8%
FLORIDA	0	0	0	1	0	0	1	0,8%
LAVALLEJA	0	0	1	0	0	0	1	0,8%
MALDONADO	2	2	1	0	0	0	5	4,1%
MONTEVIDEO	25	24	10	7	4	4	74	61,6%
PAYSANDU	1	1	0	0	0	0	2	1,6%
RIO NEGRO	1	1	0	0	0	0	2	1,6%
RIVERA	1	1	1	1	0	0	4	3,3%
ROCHA	1	1	0	0	0	0	2	1,6%
SALTO	1	2	0	0	0	0	3	2,5%
SAN JOSE	1	2	0	0	0	0	3	2,5%
SORIANO	1	2	1	0	0	0	4	3,3%
TACUAREMBO	1	0	0	0	0	0	1	0,8%
TREINTA Y TRES	1	0	0	0	0	0	1	0,8%
Total	40	40	15	12	7	6	120	100%

1.4. Proceso de recolección de datos

Para la identificación de los ámbitos donde se realizan cuidados paliativos adultos se utilizó los datos georreferenciados de hospitales proporcionados por el Ministerio de Salud Pública (38).

Para contactar a los profesionales que respondieron los cuestionarios se utilizaron 2 modalidades. La primera de ellas fue a través de la participación de integrantes del equipo en talleres de cuidados paliativos bucales realizados en los hospitales georreferenciados. Dichos talleres fueron coordinados y llevados adelante por el investigador junto a estudiantes de la carrera de Dr. en odontología de la Universidad de la República.

La segunda modalidad fue a través del muestro de bola de nieve, donde se identificaron sujetos potenciales para encuestar. En ambas modalidades el llenado del cuestionario era voluntario.

Inserto en el cuestionario, se diseñó un ítem de consentimiento informado, siendo el mismo obligatorio.

Para la realización del estudio se procedió de acuerdo con las normativas nacionales, siguiendo todos los protocolos requeridos por cada centro de salud visitado, consiguiendo la autorización de los organismos respectivos. Fue aprobado también por el comité de ética de la Facultad de Odontología de la Universidad de la República.

1.5. Análisis de los datos

Se realizó el análisis de:

1. los datos socio demográficos a través de las variables: sexo, formación académica, trayectoria laboral en cuidados paliativos, profesión y lugar de residencia, mediante frecuencias relativas.

2. las respuestas a las 15 preguntas del instrumento relacionadas al manejo de los cuidados paliativos bucales. Para ello se definió a que categoría de las 4 posibles dimensiones de la vulnerabilidad (biológica, moral, programática y social) pertenecía cada pregunta, la cual expresa una variable, como se expresa en la siguiente Tabla.

Tabla 2. Variables agrupadas por dimensión de la vulnerabilidad

Variables	Vulnerabilidad expresada
Conocimiento sobre el manejo de la candidiasis en boca.	Biológica
Conocimiento sobre el manejo de la mucositis de la cavidad bucal.	Biológica
Conocimiento sobre el manejo de la xerostomía (boca seca) y ulceración.	Biológica
Conocimiento sobre el manejo de caries y enfermedades periodontales.	Biológica
Conocimiento sobre el manejo de dolor de origen bucal.	Biológica
Comunicación con los odontólogos.	Moral
Comunicación entre los odontólogos y los pacientes	Moral
Comunicación con los profesionales de la salud bucal	Programática
Mecanismos para la asistencia bucal de los pacientes dentro del centro de salud.	Programática
Asistencia de los odontólogos a concurrir a atender a un paciente de forma inmediata.	Programática
Existencia de expertos a los que consultar, sobre el control de problemas de salud bucal.	Programática
Existencia de los mecanismos para la asistencia bucal de los pacientes fuera del hospital.	Programática
Conocimiento de la realidad socioeconómica de los pacientes a través de su salud bucal.	Social
Cuidados bucales de las mujeres en relación con los hombres.	Social
Dificultad de cuidar a pacientes o familiares según el nivel de educación.	Social

Posteriormente se realizó: por un lado, la descripción de las respuestas a las preguntas de vulnerabilidad y salud bucal presentándose en forma dicotómica eliminando la categoría “No estoy seguro”, utilizando una gama de colores vinculados al semáforo como estrategia visual, asociándose el color rojo al peligro y el verde a la seguridad. Se presentan los resultados de cada pregunta ordenados desde la identificación de menor o mayor vulnerabilidad, entendiéndose por mayor vulnerabilidad a las respuestas obtenidas que identificaban elementos que aumentaban la fragilidad de los pacientes, siendo las de menor vulnerabilidad las respuestas que no tenían un peso significativo en la vulnerabilidad.

Por otro lado, se agruparon las preguntas en las cuatro dimensiones de la vulnerabilidad definidas comparándose dichas dimensiones a través un modelo lineal generalizado de efectos mixtos. Debido a que las preguntas se evalúan en una escala de Likert, se asume la hipótesis de odds proporcionales. A partir de los efectos aleatorios se podrán identificar los individuos con mayor o menor vulnerabilidad en las

diferentes dimensiones analizadas y empleando los efectos fijos se podrá caracterizar la distribución (promedio) de los puntajes en escala de Likert para cada tipo de vulnerabilidad.

RESULTADOS

Se recabaron 144 cuestionarios de profesionales, siendo válidos los que respondieron al 90% o más de los 30 ítems, quedando un $n=108$, con una tasa de respuesta del 90%.

La población estudiada presenta una alta feminización con un 83,3% siendo mujer y un 16,7% varón. Alto porcentaje de profesionales sin formación específica en cuidados paliativos (47,7%), teniendo formación de diploma un 36,1%, curso de educación permanente 11,5%, especialidad un 18% y maestría un 34,4%.

Un 27,4% expresa que tiene entre 11 a 15 años de experiencia asistencial, pero al ser consultados específicamente sobre su trayectoria en cuidados paliativos se destaca poca experiencia, teniendo a la gran mayoría de los profesionales con menos de 10 años de experiencia (73,6%).

En relación con la distribución de los profesionales según el rubro, el 48,1% son Dr. en Medicina, el 24,1% Lic. en enfermería, el 16,7% Auxiliar en Enfermería, con el 3,7% encontramos a los Asistentes Sociales y los Psicólogos, un 0,9% de personal administrativo y un 2,8% de otra profesión. Encontrándose la mayoría de los profesionales entre 41 y 50 años (48,1%).

Asimismo, se expresó una gran concentración del trabajo de los profesionales en la capital del país (55,6%), seguido del departamento de Canelones con un 6,5%.

En la siguiente Tabla se expresan los resultados a cada variable mediante frecuencias en forma dicotómica desde menos vulnerable a más vulnerable siguiendo la escala cromática del semáforo.

Tabla 3 Resultados por variable expresados en forma dicotómica

	Vulnerabilidad expresada	VARIABLES	Menos Vulnerable	Más Vulnerable
1	Biológica	Conocimiento sobre el manejo de la candidiasis en boca.	32,4%	56,5%
2	Biológica	Conocimiento sobre el manejo de la mucositis de la cavidad bucal.	32,7%	55,8%

3	Biológica	Conocimiento sobre el manejo de la xerostomía (boca seca) y ulceración.	38,9%	44,4%
4	Biológica	Conocimiento sobre el manejo de caries y enfermedades periodontales.	49,1%	28,7%
5	Biológica	Conocimiento sobre el manejo de dolor de origen bucal.	35,2%	41,7%
6	Moral	Comunicación con los odontólogos.	29,9%	43,9%
7	Moral	Comunicación entre los odontólogos y los pacientes	40,8%	7,8%
8	Programática	Comunicación con los profesionales de la salud bucal	41,5%	34%
9	Programática	Mecanismos para la asistencia bucal de los pacientes dentro del centro de salud.	31,5%	44,4%
10	Programática	Asistencia de los odontólogos a concurrir a atender a un paciente de forma inmediata.	41,7%	18,4%
11	Programática	Existencia de expertos a los que consultar, sobre el control de problemas de salud bucal.	28%	45,8%
12	Programática	Existencia de los mecanismos para la asistencia bucal de los pacientes fuera del hospital.	48,1%	25%
13	Social	Conocimiento de la realidad socioeconómica de los pacientes a través de su salud bucal.	20,4%	56,5%
14	Social	Cuidados bucales de las mujeres en relación con los hombres.	11,3%	30,2%
15	Social	Dificultad de cuidar a pacientes o familiares según el nivel de educación.	25,9%	42,6%

Fuente: Los autores.

Notas: Los porcentajes expresados refieren a los casos válidos para cada variable relevada

Los resultados revelan notables disparidades en la vulnerabilidad en el acceso a la atención de salud bucal. La falta de conocimiento sobre el manejo de condiciones como candidiasis, mucositis y xerostomía destaca una vulnerabilidad biológica significativa. Mientras que para el manejo de caries y enfermedades periodontales se expresa una menor vulnerabilidad.

La dificultad de comunicarse con odontólogos y la inexistencia de mecanismos de comunicación con profesionales de salud bucal reflejan vulnerabilidades morales y programáticas. Mientras que se destaca una buena comunicación entre odontólogos y pacientes mejorando la vulnerabilidad moral. Además, la falta de expertos en cuidados paliativos bucales a quien consultar sumado la falta de mecanismos de asistencia bucal dentro del hospital intensifica la vulnerabilidad programática. Los mecanismos para la atención fuera del hospital disminuyen la vulnerabilidad programática.

La limitada conciencia de la realidad socioeconómica, las diferencias de género como el nivel educativo resaltan vulnerabilidades sociales en el cuidado bucal.

Estos datos subrayan la necesidad de intervenciones específicas para abordar las diversas dimensiones de vulnerabilidad en la atención odontológica en cuidados paliativos.

En la siguiente gráfica se expresan las diferentes dimensiones de la vulnerabilidad siguiendo la escala cromática del semáforo para expresar de la mayor a la menor vulnerabilidad permitiendo la comparación entre las diferentes dimensiones.

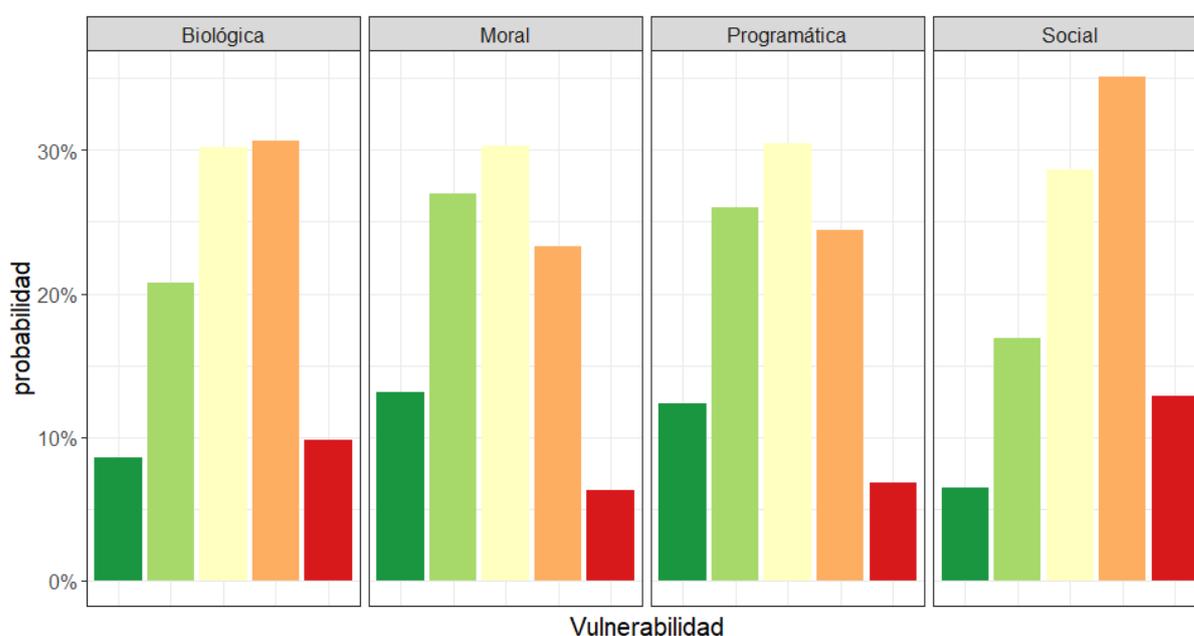


Ilustración 1 Comparación de las diferentes dimensiones de la Vulnerabilidad, siguiendo la escala cromática del semáforo para expresar de la mayor a la menor vulnerabilidad, siendo el rojo la mayor vulnerabilidad.

En las dimensiones moral y programática, los encuestados muestran una tendencia a expresar niveles de vulnerabilidad sin inclinarse fuertemente hacia ningún extremo, según revela el análisis. Por otro lado, en las dimensiones biológica y social, se observa una mayor propensión de los encuestados a mostrar mayor vulnerabilidad.

En relación con los Odds Ratios (OR) derivados del modelo, los cuales permiten evaluar si existen comportamientos divergentes entre las dimensiones, los resultados indican que hay variaciones significativas en el comportamiento de los encuestados entre estas dimensiones (p -valor <0.001).

Al analizar los OR específicos:

El OR de la dimensión moral con respecto a la dimensión biológica (tomada como referencia) es de 1,61. Esto implica que hay un 60% más de probabilidad de

que un encuestado responda en una categoría que indica mayor vulnerabilidad en una pregunta de la dimensión moral en comparación con la biológica.

El OR de la dimensión programática con respecto a la dimensión biológica es de 1,493. De manera similar, esto significa que hay un 49% más de probabilidad de que un encuestado responda en una categoría que indica mayor vulnerabilidad en una pregunta de la dimensión programática en comparación con la biológica.

El OR de la dimensión social con respecto a la dimensión biológica es de 0,733. En este caso, un encuestado tiene un 26,7% menos de probabilidad de estar en una categoría que indica mayor vulnerabilidad en una pregunta de la dimensión social en comparación con la biológica.

En base a estos resultados, es posible ordenar las dimensiones de acuerdo con la proporción de respuestas que indican mayor vulnerabilidad. De esta manera, la dimensión social se sitúa en primer lugar, seguida por la dimensión biológica, luego la programática, y finalmente la moral, que presenta la menor proporción de respuestas más vulnerables.

DISCUSIÓN

A través del análisis de las dimensiones moral, programática, biológica y social de la vulnerabilidad, se busca comprender las percepciones de los profesionales de la salud bucal y su impacto en la equidad y calidad de la atención. Desde una perspectiva de la Bioética Latinoamericana, estos resultados revelan desafíos particulares y ofrecen oportunidades para mejorar la atención y promover la equidad en el contexto de cuidados paliativos (31–34).

La falta de formación específica en cuidados paliativos, junto con la predominancia de profesionales con menos de 10 años de experiencia, destacan un área de preocupación importante. La brecha en la preparación y experiencia de los profesionales podría influir en la calidad de la atención brindada a los pacientes en cuidados paliativos, esto se contradice con lo expresado por Pérez (2023), que estableció en su estudio que el 62% de los neurólogos encuestados se percibió muy capacitado o aceptablemente capacitado para abordar estos pacientes (35). Se deberían buscar estrategias formativas que aborden específicamente las necesidades de esta población vulnerable.

Al igual que en el estudio de Pérez (2023), la concentración de profesionales en la capital y la limitada presencia en otros departamentos plantea desafíos adicionales. Este hallazgo destaca la necesidad de políticas que incentiven la distribución equitativa de profesionales de la salud bucal en todo el país. La falta de expertos en áreas remotas puede contribuir a disparidades en el acceso a la atención bucal, lo que requiere intervenciones específicas para garantizar la equidad (35,36).

Gilligan argumenta que la ética del cuidado suele asociarse con lo femenino, a diferencia de la ética de la justicia, que tiende a vincularse con lo masculino. Esta distinción se fundamenta en la tradicional socialización de las mujeres, que las ha orientado hacia el énfasis en las relaciones interpersonales y el cuidado hacia los demás, a diferencia de la socialización de los hombres, que ha favorecido el enfoque en la individualidad y la competencia (51,52), lo que se ve reflejado en que un 83,3% se declara mujer, en un ámbito claramente destinado al cuidado.

Se destaca una carencia preocupante en la formación específica en cuidados paliativos, ya que casi la mitad de los encuestados (47,7%) no posee una formación específica en este campo. Este dato subraya la necesidad urgente de implementar programas de formación especializados para garantizar que los profesionales estén debidamente preparados para abordar las complejidades y desafíos asociados con los cuidados paliativos.

Relevante es la situación del equipo de salud bucal, que no se encuentra inserto en ningún equipo de cuidados paliativos, ni se establece su incorporación en ningún documento relacionado a los cuidados paliativos en Uruguay (53–55)

En cuanto al nivel de formación, es alentador observar que un porcentaje considerable de profesionales ha obtenido al menos un diploma (36,1%) o una especialidad (18%) en cuidados paliativos.

Un aspecto relevante de la encuesta es la disparidad entre la experiencia total en el ámbito asistencial y la experiencia específica en cuidados paliativos. Aunque un 27,4% de los encuestados tiene entre 11 y 15 años de experiencia asistencial, la mayoría de los profesionales (73,6%) posee menos de 10 años de experiencia en cuidados paliativos. Esta discrepancia sugiere la necesidad de estrategias para fomentar la adquisición de experiencia en cuidados paliativos a lo largo de la carrera profesional y resaltar la importancia de la formación continua en este campo.

En relación con la distribución según la profesión, la predominancia de médicos (48,1%) y enfermeros (24,1%) indica una estructura tradicional en la composición del

equipo de cuidados paliativos. Sin embargo, la presencia limitada de trabajadores sociales y psicólogos (3,7%) plantea interrogantes sobre la inclusión de enfoques holísticos y psicosociales en la atención paliativa. Es crucial considerar la diversidad de habilidades y conocimientos necesarios para abordar las complejidades emocionales y sociales asociadas con los cuidados paliativos.

Cada vez más los servicios de asistencia odontológica reciben pacientes en cuidados paliativos. En caso de presentarse en etapas iniciales, permitiría realizar una planificación adecuada a futuro. Pero cuando sucede que la intervención del equipo de salud bucal se ejecuta en etapas tardías, se presenta la situación dilemática, por encontrarse con un deterioro físico o cognitivo grave, posible incapacidad para cooperar y enfermedades bucales (p. ej., caries o enfermedad periodontal) que afectan los resultados (9,36,37).

Se plantea que los profesionales de la salud bucal deberían desempeñar un papel más activo e importante en la atención de estas personas. Además, algunos autores han señalado que es necesario mejorar y estandarizar los cuidados bucales paliativos (5,7,8,10,11,13,38–40).

Las afirmaciones relacionadas con la falta de conocimiento sobre el manejo de diversas condiciones bucales indican una preocupación significativa. Por ejemplo, la falta de conocimiento sobre caries y enfermedades periodontales es destacable (49.1% de acuerdo). Este hallazgo sugiere una necesidad urgente de intervenciones educativas para mejorar la conciencia y el manejo de estas condiciones (41).

La falta de conocimiento sobre el manejo de diversas condiciones bucales (caries, enfermedades periodontales, mucositis, etc.) revela una vulnerabilidad biológica significativa, estos hallazgos respaldan la necesidad de atención personalizada y programas específicos para abordar la complejidad de las condiciones bucales en pacientes de cuidados paliativos (42,43).

La dificultad en la comunicación con los odontólogos señala posibles barreras morales en la relación profesional-paciente. La baja proporción de respuestas positivas sobre la fluidez de la comunicación destaca áreas de mejora en la relación interpersonal. La identificación de estas situaciones de vulnerabilidad puede contribuir a la exclusión y al riesgo de daño moral que enfrentan los pacientes en cuidados paliativos, estos desafíos éticos proporcionan oportunidades para fortalecer la ética profesional en el ámbito odontológico (44,45).

Las preocupaciones sobre la falta de mecanismos para la asistencia bucal tanto dentro como fuera del hospital apuntan a deficiencias en la organización de los servicios de salud bucal lo que evidencian una vulnerabilidad programática importante. Esto sugiere la necesidad de evaluaciones y mejoras en los procesos de atención bucal, así como en la disponibilidad de recursos y expertos para abordar las necesidades de los pacientes, especialmente en un país donde la odontología liberal continúa siendo la hegemónica (46,47).

La percepción de que es posible conocer la realidad socioeconómica a través de la salud bucal destaca la importancia de la salud bucal como un indicador de condiciones sociales. Sin embargo, la afirmación de que las mujeres presentan mejores cuidados bucales que los hombres y la relación entre el nivel educativo y el cuidado bucal señalan posibles inequidades en el acceso y la conciencia de la salud bucal (32,48,49).

La falta de reconocimiento cultural respecto a la importancia de los cuidados bucales, donde la pérdida total de piezas dentales en personas de edad avanzada se percibe como normal (50), evidencia la influencia de factores morales arraigados en la sociedad uruguaya. Este reconocimiento destaca la importancia de abordar no solo las dimensiones clínicas, sino también los desafíos culturales y morales en la atención odontológica.

El análisis de las dimensiones moral y programática refleja una complejidad ética inherente a la atención odontológica en pacientes en cuidados paliativos. Desde una perspectiva Latinoamericana, donde los valores comunitarios y el respeto a la autonomía están intrínsecamente entrelazados (56,57), esta equidad moral sugiere una ponderación cuidadosa de los principios éticos en la toma de decisiones, respetando tanto las preferencias individuales como las consideraciones colectivas.

Los resultados reflejan disparidades significativas en la vulnerabilidad de los pacientes adultos en cuidados paliativos en cuanto al acceso a la atención bucal. La vulnerabilidad biológica destaca con la falta de conocimiento sobre el manejo de condiciones como candidiasis, mucositis y xerostomía, indicando la necesidad de una mayor formación en el manejo de afecciones específicas.

La vulnerabilidad social se evidencia en la limitada conciencia de la realidad socioeconómica y las disparidades de género en el cuidado bucal, resaltando la importancia de abordar aspectos culturales y socioeconómicos en la atención odontológica.

La vulnerabilidad moral y programática se manifiesta en las dificultades de comunicación con odontólogos y la falta de mecanismos de asistencia bucal, subrayando la necesidad de fortalecer la colaboración interdisciplinaria y mejorar la infraestructura programática.

El análisis de las dimensiones revela patrones particulares. La mayor propensión a la vulnerabilidad en las dimensiones biológica y social destaca la importancia de abordajes personalizados y culturalmente sensibles en la atención odontológica en cuidados paliativos. La variación en las respuestas entre las dimensiones sugiere que diferentes aspectos de la vulnerabilidad pueden requerir estrategias específicas para su mitigación. Es crucial reconocer que la vulnerabilidad en salud bucal no es uniforme y puede manifestarse de manera diversa en aspectos biológicos, sociales, morales y programáticos.

El ordenamiento de las dimensiones resalta la dimensión social como la más afectada, esta clasificación podría interpretarse desde una perspectiva de justicia social, evidenciando la necesidad de abordar inequidades en el acceso a la atención odontológica basándose en factores sociales y culturales. En este sentido, la Bioética Latinoamericana aboga por la equidad, reconociendo la importancia de consideraciones socioeconómicas y culturales en la atención a la salud (31–33).

Los resultados sugieren que la falta de conocimiento sobre el manejo de diversas condiciones bucales, junto con desafíos programáticos y barreras morales en la comunicación, contribuyen a vulnerabilidades significativas en la atención odontológica en cuidados paliativos. Desde una perspectiva de Bioética Latinoamericana, estos hallazgos destacan la necesidad de intervenciones formativas y organizativas que aborden las complejidades éticas y sociales específicas de la atención en este contexto (58).

Las implicaciones bioéticas se derivan de la falta de conocimiento sobre el manejo de diversas condiciones bucales, así como de los desafíos programáticos y la concentración geográfica de los profesionales. La equidad en el acceso a la atención bucal se ve comprometida por estas disparidades, destacando la necesidad de políticas y prácticas que promuevan la igualdad de oportunidades para todos los pacientes, independientemente de su ubicación geográfica o condiciones específicas de salud.

Este estudio presenta algunas limitaciones, como la concentración de profesionales en la capital y la falta de diversidad en algunas categorías profesionales.

Futuras investigaciones podrían abordar estas limitaciones y ampliar la muestra para obtener una visión más completa de la situación en todo el país.

CONCLUSIONES

Este estudio abordó exhaustivamente los aspectos bioéticos asociados con la vulnerabilidad en el acceso a la atención de salud bucal para pacientes adultos en cuidados paliativos en Uruguay durante el año 2023. La metodología utilizada, un estudio transversal de enfoque cuantitativo a nivel nacional mediante encuestas digitales, proporcionó una amplia visión de las percepciones de los profesionales de la salud bucal que trabajan en ámbitos hospitalarios de cuidados paliativos.

Los resultados revelaron diversas dimensiones de vulnerabilidad, destacando preocupaciones significativas en las áreas biológica, moral, programática y social. La falta de conocimiento sobre el manejo de condiciones bucales específicas, la dificultad en la comunicación con odontólogos, y la carencia de mecanismos para la asistencia bucal dentro y fuera del hospital emergieron como puntos críticos que afectan la calidad de la atención.

Los hallazgos sugieren áreas clave de intervención, como programas educativos, mejoras en la comunicación profesional-paciente, fortalecimiento de la ética y revisión de los procesos de atención bucal. Estos resultados podrían servir como base para desarrollar estrategias específicas destinadas a abordar las necesidades y preocupaciones identificadas por los participantes del estudio. Además, señalan la importancia de considerar no solo los aspectos biológicos, sino también los sociales, morales y programáticos al diseñar intervenciones en el ámbito de la salud bucal.

La propuesta de utilizar la vulnerabilidad como elemento transversal en el análisis bioético destaca la importancia de considerar las dimensiones específicas de la vulnerabilidad de los pacientes en cuidados paliativos. La ética de cuidado, que enfatiza la relación entre el cuidador y el paciente, también emerge como un aspecto crucial para garantizar una atención ética y centrada en el paciente.

Los resultados respaldan y contextualizan las dimensiones teóricas de la vulnerabilidad en el contexto de la salud bucal en pacientes de cuidados paliativos. Estos resultados proporcionan una base sólida para la discusión, destacando la complejidad de la vulnerabilidad en este grupo de pacientes y resaltando la necesidad

de enfoques integrales que aborden no solo aspectos clínicos, sino también sociales, programáticos y morales en la atención odontológica.

Los resultados de este estudio resaltan la importancia de abordar las deficiencias en la formación, la experiencia y la distribución geográfica de los profesionales de cuidados paliativos. Se sugiere la implementación de políticas y programas específicos para mejorar la preparación de los profesionales, promover la diversificación del equipo interdisciplinario y garantizar un acceso equitativo a los cuidados paliativos en toda la región, en particular en cuidados paliativos bucales.

La brecha en la formación específica en cuidados paliativos señalan áreas de preocupación, destacando la necesidad urgente de programas de formación especializados y estrategias para fomentar la adquisición de experiencia en cuidados paliativos a lo largo de la carrera profesional.

Más estudios son necesarios para abordar la problemática de los cuidados paliativos bucales con una mirada desde la Bioética Latinoamericana, se sugiere la necesidad de la construcción de un dispositivo que permita valorar los cuidados paliativos bucales desde las diferentes dimensiones de la vulnerabilidad presentadas.

Disponibilidad de datos

El conjunto de datos que apoya los resultados de este estudio no se encuentra disponibles.

Referencias

1. Cuidados paliativos [Internet]. 2020 [citado 22 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. European Association for Palliative Care. Definition of Palliative Care. European Association for Palliative Care [Internet]. European Association for Palliative Care. [citado 15 de junio de 2022]. Disponible en: <https://www.eapcnet.eu/about-us/what-we-do/>
3. International Association for Hospice & Palliative Care. Consensus-Based Definition of Palliative Care. *J Palliat Med*. 1 de agosto de 2020;23(8):1009-12.
4. León Jaimes SE. La participación del odontólogo en el manejo de pacientes que se encuentran bajo cuidados paliativos con manifestaciones orales revisión sistemática - fase inicial [Internet]. [Bogotá]: Del bosque; 2021 [citado 22 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://repositorio.unbosque.edu.co/handle/20.500.12495/6472>
5. Kinley J, Brennan S. Changing practice: use of audit to change oral care practice. *Int J Palliat Nurs*. diciembre de 2004;10(12):580-7.

6. Kvalheim SF, Strand GV, Husebø BS, Marthinussen MC. End-of-life palliative oral care in Norwegian health institutions. An exploratory study. *Gerodontology*. diciembre de 2016;33(4):522-9.
7. Milligan S, McGill M, Sweeney MP, Malarkey C. Oral care for people with advanced cancer: an evidence-based protocol. *Int J Palliat Nurs*. septiembre de 2001;7(9):418-26.
8. Saini R, Marawar P, Shete S, Saini S, Mani A. Dental expression and role in palliative treatment. *Indian J Palliat Care*. 2009;15(1):26.
9. Gonzalez Malaga E, Manager D. Palliative Dentistry [Internet]. 2015 [citado 15 de junio de 2022]. Disponible en: https://heeoee.hee.nhs.uk/sites/default/files/palliative_dentistry.pdf
10. Lee L, White V, Ball J, Gill K, Smart L, McEwan K, et al. An audit of oral care practice and staff knowledge in hospital palliative care. *Int J Palliat Nurs*. agosto de 2001;7(8):395-400.
11. Wiseman M. The Treatment of Oral Problems in the Palliative Patient. *Palliat Care*. 2006;72(5):6.
12. Wiseman MA. Palliative care dentistry. *Gerodontology*. julio de 2000;17(1):49-51.
13. Quinn B. Oral care for cancer and palliative patients. *Br J Nurs*. 23 de mayo de 2013;22(Sup7):S14-S14.
14. Marrama S. Vulnerabilidad en el final de la vida humana : leyes provinciales y proyecto de ley nacional de cuidados paliativos. *Temas Derecho Fam Sucesiones Bioét* 2022 Abril [Internet]. 2022 [citado 8 de octubre de 2023]; Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/13803>
15. Oviedo RAM, Czeresnia D. O conceito de vulnerabilidade e seu caráter biossocial. *Interface - Comun Saúde Educ*. 27 de marzo de 2015;19:237-50.
16. Sanches MA, Mannes M, Cunha TR da. Vulnerabilidade moral: leitura das exclusões no contexto da bioética. *Rev Bioét*. enero de 2018;26(1):39-46.
17. Ayres JR de CM, Paiva V, França I, Gravato N, Lacerda R, Della Negra M, et al. Vulnerability, Human Rights, and Comprehensive Health Care Needs of Young People Living With HIV/AIDS. *Am J Public Health*. junio de 2006;96(6):1001-6.
18. Assunta Busato M, Ferraz L, Aguiar R, Kades Andrigue KC, Zeni Refosco M, de Lima Trindade L. Producción científica brasileña acerca de las dimensiones de la vulnerabilidad y salud del niño. *Rev Cuba Salud Pública*. septiembre de 2016;42:459-69.
19. Kottow MH. Vulnerability: What kind of principle is it? *Med Health Care Philos*. enero de 2005;7(3):281-7.
20. Schramm F. A saúde é um direito ou um dever? Autocrítica da saúde pública. *Rev Bras Bioét*. 2006;2(2):187-200.
21. Morais TCA de, Monteiro PS. Conceitos de vulnerabilidade humana e integridade individual para a bioética. *Rev Bioét*. agosto de 2017;25(2):311-9.
22. Kottow M. Vulnerabilidad entre derechos humanos y bioética. *Relaciones tormentosas, conflictos insolutos: Vulnerability, human rights, and bioethics. Turbulent relationships, unsolved conflicts. Derecho PUCP*. diciembre de 2012;(70):25-44.
23. Neto L, Leão AC, Gracia J. Introducción: Vulnerabilidad y cuidado. Una aproximación desde los derechos humanos: (Introduction: Vulnerability and caregiving. A human rights approach). *Oñati Socio-Leg Ser*. 1 de febrero de 2022;12(1):1-5.

24. UNESCO. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos - UNESCO Biblioteca Digital [Internet]. 2006 [citado 5 de julio de 2022]. Disponible en: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_spa
25. Garrafa V. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. *Bioética*. 2005;13(1):125-34.
26. Cunha T, Garrafa V. Vulnerability. A Key Principle for Global Bioethics? *Camb Q Healthc Ethics*. 1 de abril de 2016;25:197-208.
27. AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita; PAIVA, Vera & FRANÇA-JÚNIOR Ivan. From natural history of disease to vulnerability: changing concepts and practices in contemporary public health. En: *Routledge handbook of global public health*. PARKER, R. & SOMMER, M. 2011. p. 98-107.
28. Cunha T. Vulnerabilidad como referencia para la enseñanza de Bioética en América Latina y el Caribe. *Revista Redbioética / UNESCO*. 2020;1(21):103-11.
29. Garrafa V, Porto D. Intervention Bioethics: A Proposal For Peripheral Countries in A Context of Power and Injustice. *Bioethics*. octubre de 2003;17(5-6):399-416.
30. Lorenzo C, Garrafa V, Solbakk JH, Vidal S. Hidden risks associated with clinical trials in developing countries. *J Med Ethics*. 1 de febrero de 2010;36(2):111-5.
31. Rocha-Buevas A. Análisis sobre el acceso a los servicios de la salud bucal: un indicador de equidad. *Rev Gerenc Políticas Salud*. diciembre de 2013;12(25):96-112.
32. Pérez Ayala M. Equidad en Salud: tareas pendientes y oportunidades para una Bioética Latinoamericana. *Rev Colomb Bioét*. 18 de noviembre de 2015;7(1):111.
33. Santos IL dos. Igualdad, equidad y justicia en la salud a la luz de la bioética. *Rev Bioét*. 26 de junio de 2020;28:229-38.
34. Garrafa V. Inclusão social no contexto político da bioética. *Rev Bras Bioét*. 31 de diciembre de 1969;1(2):122-32.
35. Pérez AG, Añón X, Blanco V, Braga P, Boero A, Pérez AG, et al. Cuidados paliativos: la visión del neurólogo en Uruguay. *Rev Médica Urug [Internet]*. 2023 [citado 5 de marzo de 2024];39(1). Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1688-03902023000101301&lng=es&nrm=iso&tlng=es
36. Soares JB, Teixeira BG, Alves WCP, Oliveira LMD, Bastos MMB, Lucena LBSD. Importância da assistência odontológica nos cuidados paliativos de pacientes oncológicos: uma revisão integrativa da literatura. *Res Soc Dev*. 18 de agosto de 2022;11(11):e142111133198.
37. Silva BSR, Carvalho MMD, Simonato LE. Manejo odontológico em cuidados paliativos de pacientes com câncer bucal. *Rev Ibero-Am Humanidades Ciênc E Educ*. 30 de abril de 2022;8(4):223-38.
38. Chen X, Chen H, Douglas C, Preisser JS, Shuman SK. Dental treatment intensity in frail older adults in the last year of life. *J Am Dent Assoc*. noviembre de 2013;144(11):1234-42.
39. Couch E, Mead JM, Walsh MM. Oral health perceptions of paediatric palliative care nursing staff. *Int J Palliat Nurs*. enero de 2013;19(1):9-15.
40. Rohr Y, Adams J, Young L. Oral discomfort in palliative care: results of an exploratory study of the experiences of terminally ill patients. *Int J Palliat Nurs*. septiembre de 2010;16(9):439-44.
41. Zamarchi GCG, Leitão BFB. Estratégias educativas em cuidados paliativos para profissionais da saúde. *Rev Bioét*. 18 de diciembre de 2023;31:e3491PT.
42. Soileau K, Elster N. The Hospice Patient's Right to Oral Care: Making Time for the Mouth. *J Palliat Care*. abril de 2018;33(2):65-9.

43. Zuluaga DJM. Cuidados paliativos buco-dentales. Un campo desatendido en odontología. *Acta Odont C.* 2017;7(2):33-47.
44. Kweksilber C, Todeschini F, Kweksilber C, Todeschini F. Comunicación interpersonal en la práctica clínica. Experiencia de aprendizaje en un grupo de estudiantes de odontología. *Páginas Educ.* 2023;16(1):104-14.
45. Palomares T, Arteagoitia I, García de la Fuente AM, Herrero de la Parte B, Bircu D, Ruiz de Azúa S, et al. Desarrollo de un plan integral para la adquisición de la competencia de comunicación en el grado en Odontología de la Universidad del País Vasco: un reto institucional. *FEM Rev Fund Educ Médica.* 2021;24(1):42-7.
46. Juan Sebastián, Beñaran. Las políticas públicas en salud bucal dentro de la reforma sanitaria implementada en el primer período de gobierno del Frente Amplio. 2016 [citado 29 de febrero de 2024]; Disponible en: <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/handle/20.500.12008/7661>
47. Apelo Lozano F, Álvarez-Vaz R, Picapedra A, Blanco S, Apelo Lozano F, Álvarez-Vaz R, et al. Calidad del servicio asistencial de la Facultad de Odontología de la Universidad de la República. Encuesta de satisfacción a usuarios asistidos durante 2019. *Odontoestomatología [Internet].* diciembre de 2022 [citado 5 de marzo de 2024];24(40). Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1688-93392022000201221&lng=es&nrm=iso&tlng=es
48. La inequidad en el acceso a la atención odontológica de las mujeres gestantes en Santander [Internet]. [citado 5 de marzo de 2024]. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-08072014000100005&lang=pt
49. Palomer Roggerone L. Inequidades en salud bucal: Factores que determinan su realidad en Chile. *Acta Bioethica.* noviembre de 2016;22(2):315-9.
50. Segovia-Chamorro J, Espinosa-Díaz F, Kuhne-Tapia G, Guerra-Zúñiga M, Segovia-Chamorro J, Espinosa-Díaz F, et al. Creencias en salud bucal en personas que asisten a una facultad de odontología. Estudio cualitativo. *Int J Interdiscip Dent.* diciembre de 2022;15(3):192-7.
51. Gilligan C. *In a different voice: psychological theory and women's development.* 38th printing. Cambridge, Mass. London: Harvard University Press; 2003. 184 p.
52. Vicent MM. La ética del cuidado y Carol Gilligan: una crítica a la teoría del desarrollo moral de Kohlberg para la definición de un nivel moral postconvencional contextualista. *Daimon Rev Int Filos.* 10 de marzo de 2016;(67):83-98.
53. Parlamento Uruguay. Uruguay Presidencia. [citado 17 de octubre de 2023]. Ley N° 20.179. Disponible en: <https://www.gub.uy/presidencia/institucional/normativa/ley-n-20179-fecha-08082023-se-declara-derecho-universal-recibir-atencion>
54. Ministerio de Salud Pública. Plan Nacional de Cuidados Paliativos [Internet]. Ministerio de Salud Pública; 2013 [citado 24 de mayo de 2022]. Disponible en: chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/sites/ministerio-salud-publica/files/documentos/publicaciones/PLAN%20NACIONAL%20CP%20VERSION%20SETIEMBRE%202013_0.pdf
55. Ministerio de Salud Pública. Ministerio de Salud Pública. 2013 [citado 24 de mayo de 2022]. Plan Nacional de Cuidados Paliativos - Guía de Buenas Prácticas para su Implementación. Disponible en: <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/publicaciones/plan-nacional-cuidados-paliativos-guia-buenas-practicas-para-su>

56. Anjos M. A vulnerabilidade como parceira da autonomia. *Rev Bras Bioét.* 2006;2(2):173-86.
57. Darat N. Autonomía y vulnerabilidad. La ética del cuidado como perspectiva crítica. *Isegoría.* 19 de mayo de 2021;(64):e03-e03.
58. Lina María Vargas-Escobar PhD, Miguel Antonio Sánchez-Cárdenas PhD, Angie Carolina Guerrero-Benítez MSc, Vilma Katherine Suarez-Prieto MSc, Jenny Rocío Moreno-García MSc, Ángela María Cañón Piñeros MA, et al. Barriers to Access to Palliative Care in Colombia: A Social Mapping Approach Involving Stakeholder Participation. *Inq J Health Care Organ Provis Financ.* 1 de noviembre de 2022;59.

4. CONSIDERACIONES FINALES

Este estudio reflexiona sobre los aspectos bioéticos a través de las dimensiones sociales, morales, biológicas y programáticas de la vulnerabilidad de los cuidados paliativos bucales en Uruguay durante el 2023.

La revisión narrativa y la operacionalización de estas distintas dimensiones de la vulnerabilidad en un trabajo de investigación empírica destaca la falta de formación de los profesionales del equipo, la ausencia de los odontólogos en los mencionados equipos, la deficitaria política en salud bucal y la nula en cuidados paliativos bucales, lo que genera diferentes grados de vulnerabilidad en los pacientes y crea dificultades en el acceso a los pacientes.

Podemos afirmar que este estudio aporta nuevos elementos para la conceptualización de las barreras de acceso a la atención a la salud bucal de los pacientes en cuidados paliativos.

Se sugiere un esfuerzo continuo para la inclusión de nuevas formas de atención que respeten la dignidad, la calidad como los derechos fundamentales. La bioética, al abogar por la equidad y la justicia social, puede contribuir a superar desigualdades en la toma de decisiones en esta temática.

Se destaca que el concepto abordado de vulnerabilidad como ser frágil, invita a promover la justicia en la prestación de asistencia rechazando la discriminación.

Se deberían de adoptar políticas específicas en el campo de la salud bucal y en particular en los cuidados paliativos bucales, dada la vulnerabilidad de estos pacientes.

Queda para próximas etapas el desarrollo de un instrumento específico que aborde desde la propuesta de la operacionalización de la vulnerabilidad en el campo de los cuidados paliativos bucales en particular desde la perspectiva de los pacientes.

5. REFERÊNCIAS

ÁLVAREZ, L. et al. Dental caries in Uruguayan adults and elders: findings from the first Uruguayan National Oral Health Survey. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 31, n. 8, p. 1663–1672, ago. 2015.

ALVAREZ LOUREIRO, L. et al. Erosive Tooth Wear among 12-Year-Old Schoolchildren: A Population-Based Cross-Sectional Study in Montevideo, Uruguay. **Caries Research**, v. 49, n. 3, p. 216–225, 2015.

ÁLVAREZ-DÍAZ, J. A. ¿Bioética latinoamericana o bioética en Latinoamérica? **Revista Latinoamericana de Bioética**, v. 12, n. 22, p. 10–27, 25 jan. 2012.

ANDERSSON, K. Oral health in old age Perceptions among elderly persons and medical professionals. p. 57, 2006.

ANDRADE, E. et al. Epidemiología de las Enfermedades Periodontales en el Uruguay. Pasado y presente. **Odontoestomatología**, v. 19, n. 30, p. 14–28, 30 nov. 2017.

ARAN, D. Sistema de salud de Uruguay. **salud pública de méxico**, v. 53, p. 10, 2011.

ÁREA PROGRAMÁTICA CUIDADOS PALIATIVOS, MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA. **Desarrollo de Cuidados Paliativos en Uruguay / Resultados de Encuesta Nacional a los Prestadores**. Disponível em: <<https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/publicaciones/desarrollo-cuidados-paliativos-uruguay-resultados-encuesta-nacional>>. Acesso em: 12 ago. 2022.

ÁREA PROGRAMÁTICA CUIDADOS PALIATIVOS, MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA. **Análisis de los datos y ampliación de la encuesta sobre desarrollo de los cuidados paliativos 2019**. Disponível em: <<https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/tematica/cuidados-paliativos>>. Acesso em: 12 ago. 2022.

ÁREA PROGRAMÁTICA CUIDADOS PALIATIVOS, MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA. **Encuesta anual sobre desarrollo de los cuidados paliativos en Uruguay - Análisis del año 2021**. Disponível em: <<https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/publicaciones/encuesta-anual-sobre-desarrollo-cuidados-paliativos-uruguay-analisis-del>>. Acesso em: 23 set. 2022.

ASSUNTA BUSATO, M. et al. Producción científica brasileña acerca de las dimensiones de la vulnerabilidad y salud del niño. **Revista Cubana de Salud Pública**, v. 42, p. 459–469, set. 2016.

AYRES, J. R. DE C. M. et al. Vulnerability, Human Rights, and Comprehensive Health Care Needs of Young People Living With HIV/AIDS. **American Journal of Public Health**, v. 96, n. 6, p. 1001–1006, jun. 2006.

BEATRIZ, C. et al. Prevalencia y factores de riesgo de las lesiones de la mucosa oral en la población urbana del Uruguay. **Odontoestomatología**, v. XV, n. especial, p. 58–67, 2013.

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Principles of Biomedical Ethics**. Eighth Edition ed. [s.l.] Oxford University, 2008.

BHATIA, V. Palliative Care Dentistry-A Boon for the Elderly. **Journal of Palliative Care & Medicine**, v. 02, n. 06, 2012.

BOTAZZO, C. Sobre a bucalidade: notas para a pesquisa e contribuição ao debate. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 11, n. 1, p. 7–17, 2006.

BREILH, J. La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva). v. 31, p. 15, 2013.

CASEY, DA. **Breaking through oral health barriers in Palliative care**. Irish Society for Disability & Oral Health, 2014. Disponível em: <chrome-extension://efaidnbnmnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.dentalhealth.ie/assets/file/s/pdf/david_casey.pdf>. Acesso em: 15 jun. 2022

CASTILLO TORRES, A. M.; CHAVEZ AFANADOR, K.; RINCÓN ORTEGA, D. Tratamiento de síntomas orales en pacientes oncológicos en cuidados paliativos: revisión narrativa. 2022.

CHEN, X. et al. Dental treatment intensity in frail older adults in the last year of life. **The Journal of the American Dental Association**, v. 144, n. 11, p. 1234–1242, nov. 2013.

CHEN, X. et al. Oral Health in Adult Patients Receiving Palliative Care: A Mixed Method Study. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine®**, v. 38, n. 12, p. 1516–1525, dez. 2021.

CONTRERAS ISLAS, D. S. **Sobre la urgencia de una bioética global | Revista Digital Universitaria| UNAM. RDU UNAM**, 29 nov. 2017. Disponível em: <https://www.revista.unam.mx/2018v18n8/sobre-la-urgencia-de-una-bioetica-global/>. Acesso em: 31 jul. 2022

COSTAS, P. B. **Reforma de la salud en Uruguay: avances y vacíos**. Montevideo: Universidad de la República, 2016.

COUCH, E.; MEAD, J. M.; WALSH, M. M. Oral health perceptions of paediatric palliative care nursing staff. **International Journal of Palliative Nursing**, v. 19, n. 1, p. 9–15, jan. 2013.

CRUZ, M.; TRINDADE, E. Bioética de Intervenção ”” uma proposta epistemológica e uma necessidade para sociedades com grupos sociais vulneráveis. **Revista Brasileira de Bioética**, v. 2, n. 4, p. 483–500, 2006.

CUNHA, T.; GARRAFA, V. Vulnerability. A Key Principle for Global Bioethics? **Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics**, v. 25, p. 197–208, 1 abr. 2016.

CUNHA, T.; LORENZO, C. Bioética global na perspectiva da bioética crítica. **Revista Bioética**, v. 22, n. 1, p. 116–125, abr. 2014.

DELGADO, M. B. et al. Oral care of palliative care patients – carers' and relatives' experiences. A qualitative study. **British Dental Journal**, v. 224, n. 11, p. 881–886, jun. 2018.

DELLA VALLE, A.; GONZÁLEZ, I.; NUÑEZ, A. **Encuesta anual sobre desarrollo de los cuidados paliativos en Uruguay análisis del año 2020**. Disponível em: <<https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/noticias/uruguay-se-situa-primer-lugar-cobertura-cuidados-paliativos-america-latina>>. Acesso em: 15 jun. 2022.

DICADO ALBAN, M. A.; CAMPI CEVALLOS, C. F.; SAA MORALES, Á. S. Los valores humanos y su incidencia en la calidad del estudiante universitario | **Opuntia Brava**. **Opuntia Brava**, v. 11, n. 3, p. 247–255, 8 jul. 2019.

Estimaciones y Proyecciones - Instituto Nacional de Estadística. Disponível em: <<https://www.ine.gub.uy/web/guest/estimaciones-y-proyecciones>>. Acesso em: 15 jun. 2022.

ETTINGER, R. L. The Role of the Dentist in Geriatric Palliative Care. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 60, n. 2, p. 367–368, fev. 2012.

EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE. **Definition of Palliative Care. European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care**, [s.d.]. Disponível em: <<https://www.eapcnet.eu/about-us/what-we-do/>>. Acesso em: 15 jun. 2022

FDI's definition of oral health | FDI. Disponível em: <<https://www.fdiworlddental.org/fdis-definition-oral-health>>. Acesso em: 17 nov. 2022.

FRANCISCO LEÓN. Fuentes para una historia de la bioética en Latinamerica y su desarrollo. Em: **La bioética latinoamericana en sus textos**. 1era. ed. Chile: CEIB. Centro de Estudios Interdisciplinarios, Universidad de Chile, 2010. p. 17–28.

FREIGEDO, M.; FUENTES, G.; RODRÍGUEZ ARAÚJO, M. Construyendo una coalición para romper el paisaje congelado: alcances y límites de la reforma de la salud en Uruguay (2005-2014). **Íconos - Revista de Ciencias Sociales**, v. 19, n. 53, p. 49, 1 set. 2015.

GARCÍA RIGHETTI, G. **Relevamiento de caries y paradenciopatías en preescolares de 5 años de Montevideo y factores de riesgo asociados: Estudio transversal**. [s.l.] Udelar, 2019.

GARRAFA, V. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. **Bioética**, v. 13, n. 1, p. 125–134, 2005.

GARRAFA, V. Ampliação e politização do conceito internacional de bioética. **Revista Bioética**, v. 20, n. 1, p. 9–20, 2012.

GARRAFA, V.; PORTO, D. Intervention Bioethics: A Proposal For Peripheral Countries in A Context of Power and Injustice. **Bioethics**, v. 17, n. 5–6, p. 399–416, out. 2003.

GARRAFA, V.; PORTO, D. Bioética de intervención (verbete). **Diccionario Latino Americano de Bioética**, p. 161–164, 1 jan. 2008.

GONZALEZ, E.; MANAGER, D. **Palliative Dentistry**. , 2015. Disponível em: <https://heeoee.hee.nhs.uk/sites/default/files/palliative_dentistry.pdf>. Acesso em: 15 jun. 2022

GUSTAVO DE SIMONE; VILMA TRIPODORO. **Fundamentos de cuidados paliativos y control de sintomas**. Pallium Latinoamerica, , fev. 2004. Disponível em: <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.pallium.com.ar/wp-content/uploads/2019/10/FUNDAMENTOS-DE-CUIDADOS-PALIATIVOS-y-control-de-sintomas.pdf>

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE & PALLIATIVE CARE. Consensus-Based Definition of Palliative Care. **Journal of Palliative Medicine**, v. 23, n. 8, p. 1009–1012, 1 ago. 2020.

JUAN SEBASTIÁN, BEÑARAN. Las políticas públicas en salud bucal dentro de la reforma sanitaria implementada en el primer período de gobierno del Frente Amplio. 2016.

JUNGES, J. R. Bioética e Meio Ambiente num Contexto de América Latina Bioethics and Environment in a Context of Latin America. p. 7, 2014.

JUNGES, J. R. Bioética Clínica y Social. Em: **Manual de bioética para prediostias**. 1era. ed. Montevideo: UNESCO, 2015. p. 233–249.

KINLEY, J.; BRENNAN, S. Changing practice: use of audit to change oral care practice. **International Journal of Palliative Nursing**, v. 10, n. 12, p. 580–587, dez. 2004.

KOTTOW, M. Vulnerabilidad entre derechos humanos y bioética. Relaciones tormentosas, conflictos insolutos: Vulnerability, human rights, and bioethics. Turbulent relationships, unsolved conflicts. **Derecho PUCP**, n. 70, p. 25–44, dez. 2012.

KOTTOW, M. Herramientas de la bioética (I). Em: **Introducción a la bioética**. 3era. ed. Santiago, Chile: Mediterráneo, 2016. p. 57–71.

KOTTOW, M. H. Vulnerability: What kind of principle is it? **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 7, n. 3, p. 281–287, jan. 2005.

KOVALESKI, D.; TORRES, S.; BOTAZZO, C. Disciplinarización de la boca y la autonomía del individuo en una sociedad de trabajo. **Latin American Social Medicine**, p. 2, 7 set. 2008.

KVALHEIM, S. F. et al. End-of-life palliative oral care in Norwegian health institutions. An exploratory study. **Gerodontology**, v. 33, n. 4, p. 522–529, dez. 2016.

LAGUZZI, P. N. et al. Tooth loss and associated factors in elders: results from a national survey in Uruguay: Tooth loss in the elderly in Uruguay. **Journal of Public Health Dentistry**, v. 76, n. 2, p. 143–151, mar. 2016.

LANZA ECHEVESTE, D. G. Tratamiento odontológico integral del paciente oncológico: Parte I. **Odontoestomatología**, v. 13, n. 17, p. 14–25, maio 2011.

LEE, L. et al. An audit of oral care practice and staff knowledge in hospital palliative care. **International Journal of Palliative Nursing**, v. 7, n. 8, p. 395–400, ago. 2001.

LEÓN JAIMES, S. E. **La participación del odontólogo en el manejo de pacientes que se encuentran bajo cuidados paliativos con manifestaciones orales revisión sistematica - fase inicial**. Bogota: Del bosque, 2021.

Ley cuidados paliativos uruguay. Text. Disponível em: <<https://parlamento.gub.uy/documentosyleyes/ficha-asunto/152965>>. Acesso em: 24 maio. 2022.

Ley N° 18211. Disponível em: <<http://www.impo.com.uy/bases/leyes/18211-2007>>. Acesso em: 24 maio. 2022.

LORENZO, S. M. et al. Periodontal conditions and associated factors among adults and the elderly: findings from the first National Oral Health Survey in Uruguay. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 31, n. 11, p. 2425–2436, nov. 2015.

MAGNANI, C. et al. Oral Hygiene Care in Patients With Advanced Disease: An Essential Measure to Improve Oral Cavity Conditions and Symptom Management. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine®**, v. 36, n. 9, p. 815–819, set. 2019.

MARIANA, O. et al. Prevalencia de maloclusiones en adolescentes y adultos jóvenes del interior del Uruguay. Relevamiento nacional de salud bucal 2010-201. v. XV, n. especial, p. 47–57, 2013.

MARRAMA, S. Vulnerabilidad en el final de la vida humana: leyes provinciales y proyecto de ley nacional de cuidados paliativos. **Temas de Derecho de Familia, Sucesiones y Bioética**. 2022, Abril, 2022.

MCNAMARA, B.; ROSENWAX, L. K.; HOLMAN, C. D. J. A Method for Defining and Estimating the Palliative Care Population. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 32, n. 1, p. 5–12, jul. 2006.

MELCHOR SANTOS-FLORES, J.; GARCÍA-ZAPATA, E. Percepción de la calidad de vida y satisfacción del paciente en cuidados paliativos: Perception of quality of life and patient satisfaction in palliative care. **Revista CONAMED**, v. 26, n. 3, p. 109–115, jul. 2021.

MILLIGAN, S. et al. Oral care for people with advanced cancer: an evidence-based protocol. **International Journal of Palliative Nursing**, v. 7, n. 9, p. 418–426, set. 2001.

MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA. **Plan Nacional de Cuidados Paliativos**. Ministerio de Salud Pública, , 2013a. Disponível em: <<chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/sites/ministerio-salud->

publica/files/documentos/publicaciones/PLAN%20NACIONAL%20CP%20VERSION%20SETIEMBRE%202013_0.pdf>. Acesso em: 24 maio. 2022

MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA. **Plan Nacional de Cuidados Paliativos - Guía de Buenas Prácticas para su Implementación**. Disponível em: <<https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/publicaciones/plan-nacional-cuidados-paliativos-guia-buenas-practicas-para-su>>. Acesso em: 24 maio. 2022b.

MORAIS, T. C. A. DE; MONTEIRO, P. S. Conceitos de vulnerabilidade humana e integridade individual para a bioética. **Revista Bioética**, v. 25, n. 2, p. 311–319, ago. 2017.

MULK, B. S. Palliative Dental Care- A Boon for Debilitating. **Journal of clinical and diagnostic research**, 2014.

NARVAI, P. C. Saúde bucal coletiva: caminhos da odontologia sanitária à bucalidade. **Revista de Saúde Pública**, v. 40, n. spe, p. 141–147, 2006.

NEGI, B. S. The Role of Dentists in Palliative Care. **Journal of Dental and Medical Sciences**, v. 15, n. 4, p. 1–4, 2016.

OLMOS, P. et al. Caries dental. La enfermedad oral más prevalente Primer Estudio poblacional en jóvenes y adultos uruguayos del interior del país. **Odontoestomatología**, v. XV, n. Especial, p. 9, 2013.

ORCINA, B. DA F.; JACCOTTET, C. M. G.; SAVIAN, M. C. B. Prevalência de Manifestações Bucais em Pacientes com Câncer Assistidos em um Programa de Atenção Domiciliar na Cidade de Pelotas-RS. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 67, n. 2, 22 mar. 2021.

Ordenanza N° 1.695/019. Disponível em: <<https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/institucional/normativa/ordenanza-n-1695019-lineamientos-para-implementacion-desarrollo-cuidados>>. Acesso em: 15 jun. 2022.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. **Cuidados paliativos**. Disponível em: <<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>>. Acesso em: 26 ago. 2022.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). National cancer control programmes : policies and managerial guidelines [Internet]. 2nd ed. Genebra: OMS; 2002 [cited 2023 Apr 19]. 203 p. Available from: <http://www.hdnnet.org>

OVIEDO, R. A. M.; CZERESNIA, D. O conceito de vulnerabilidade e seu caráter biossocial. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 19, p. 237–250, 27 mar. 2015.

PARLAMENTO URUGUAY. **Se aprobó el proyecto de ley sobre cuidados paliativos**. Text. Disponível em: <<https://parlamento.gub.uy/noticiasyeventos/noticias/node/95734>>. Acesso em: 24 maio. 2022.

PASTRANA, TANIA. **Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica 2020** -. 2da. ed. Houston: IAHPC Press.: [s.n.].

PERES, M. A. et al. Oral diseases: a global public health challenge. **The Lancet**, v. 394, n. 10194, p. 249–260, 20 jul. 2019.

PESSINI L, DE PAUL DE BARCHIFONTAINE C. Algunos retos para el futuro de la bioética en Iberoamérica. Em: **Perspectivas de la bioética en Iberoamérica**. 1era. ed. Chile: Programa de Bioética de la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud, 2007. p. 279–287.

PIOVESAN SUÁREZ, S. Un acercamiento a la situación de la salud bucal en Uruguay. **Odontología Sanmarquina**, v. 23, n. 3, p. 333–340, 8 jul. 2020.

Plan Integral de Atención en Salud (PIAS). Disponível em: <<https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/politicas-y-gestion/plan-integral-atencion-salud-pias>>. Acesso em: 24 maio. 2022.

QUINN, B. Oral care for cancer and palliative patients. **British Journal of Nursing**, v. 22, n. Sup7, p. S14–S14, 23 maio 2013.

RADBRUCH, L. et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 60, n. 4, p. 754–764, 1 out. 2020.

RIVA, R. et al. Prevalencia de trastornos temporomandibulares y bruxismo en Uruguay. Parte I. **Odontoestomatología**, v. 13, n. 17, p. 5471, 2011.

RODRÍGUEZ YUNTA, E. Temas para una bioética latinoamericana. **Acta bioethica**, v. 15, n. 1, 2009.

ROHR, Y.; ADAMS, J.; YOUNG, L. Oral discomfort in palliative care: results of an exploratory study of the experiences of terminally ill patients. **International Journal of Palliative Nursing**, v. 16, n. 9, p. 439–444, set. 2010.

SAINI, R. et al. Dental expression and role in palliative treatment. **Indian Journal of Palliative Care**, v. 15, n. 1, p. 26, 2009.

SANCHES, M. A.; MANNES, M.; CUNHA, T. R. DA. Vulnerabilidade moral: leitura das exclusões no contexto da bioética. **Revista Bioética**, v. 26, n. 1, p. 39–46, jan. 2018.

SCHRAMM, F. R. (2001). Bioética de la protección: una propuesta alternativa. **Acta Bioethica**, 7(2), 207-220.

SCHRAMM, F. R. (2004). Bioética de la protección: ¿protección de quién y de qué?. **Acta Bioethica**, 10(1), 93-103.

Schramm, F. R. (2008). A bioética de proteção: uma ferramenta para a avaliação das práticas sanitárias?. **Ciência & Saúde Coletiva**, 13, 1985-1992.

SCHRAMM, F. R. (2016). Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. **Revista Bioética**, 16(1).

SETARO MONTES DE OCA, M. Transformaciones en la gobernanza de un estado social centenario: estructura y funcionamiento del sistema nacional integrado de salud de Uruguay. **Revista Uruguaya de Ciencia Política**, v. 23, n. 1, p. 143–165, dez. 2014.

SOILEAU, K.; ELSTER, N. The Hospice Patient's Right to Oral Care: Making Time for the Mouth. **Journal of Palliative Care**, v. 33, n. 2, p. 65–69, abr. 2018.

SOUTO, K. DA C. L.; SANTOS, D. B. DO N.; CAVALCANTI, U. D. N. T. Dental care to the oncological patient in terminality. **RGO - Revista Gaúcha de Odontologia**, v. 67, p. e20190032, 2019.

TEALDI, J. C. Bioética y Derechos Humanos. **Revista Brasileira de Bioética**, v. 3, n. 3, p. 360–376, 2007.

TEALDI, J. C. Bioética de los Derechos Humanos. Em: **Diccionario Latinoamericano de Bioética**. 1era. ed. Bogota, Colombia: UNESCO y Universidad Nacional de Colombia, 2008. v. xxviii p. 177–180.

UNESCO. **Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos - UNESCO Biblioteca Digital**. Disponible em: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_spa. Acesso em: 5 jul. 2022.

VENKATASALU, M. R. et al. Oral health problems among palliative and terminally ill patients: an integrated systematic review. **BMC Oral Health**, v. 20, n. 1, p. 79, dez. 2020.

VIDAL, S. Bioética y desarrollo humano: una visión desde América Latina. **Revista Redbioetica**, v. 1, n. 1, p. 81- 123., 2010.

VILLAR, H. Concepto de salud. Em: **Gestión de servicios de salud**. 1era. ed. Montevideo: ZONA, 2012.

WILBERG, P. et al. Oral health is an important issue in end-of-life cancer care. **Supportive Care in Cancer**, v. 20, n. 12, p. 3115–3122, dez. 2012.

WISEMAN, M. The Treatment of Oral Problems in the Palliative Patient. **Palliative Care**, v. 72, n. 5, p. 6, 2006.

WISEMAN, M. A. Palliative care dentistry. **Gerodontology**, v. 17, n. 1, p. 49–51, jul. 2000.

WU, T.-Y. et al. Professional oral care in end-of-life patients with advanced cancers in a hospice ward: improvement of oral conditions. **BMC Palliative Care**, v. 19, n. 1, p. 181, dez. 2020.

ZULUAGA, D. J. M. Cuidados paliativos buco-dentales. Un campo desatendido en odontología. **Acta Odont C**, v. 7, n. 2, p. 33–47, 2017.

6. Anexo 1

Tabla 4. Preguntas relacionadas al manejo de los cuidados paliativos bucales

PREGUNTA	VULNERABILIDAD
la evaluación de síntomas del paciente no es homogénea en el equipo asistencial, varía según el profesional que la realiza.	Biológica
es difícil tener un objetivo común en el equipo, respecto al alivio de los síntomas del paciente.	Biológica
es difícil establecer una comunicación entre los miembros del equipo, respecto al alivio de síntomas del paciente.	Biológica
cuando un paciente expresa ansiedad, es difícil darle una respuesta	Biológica
cuando una familia expresa ansiedad, es difícil darle una respuesta.	Biológica
después de que un paciente es informado de malas noticias, es difícil hablar con él.	Biológica
hay falta de conocimiento sobre el manejo de la candidiasis en boca.	Biológica
hay falta de conocimiento sobre el manejo de la mucositis de la cavidad bucal.	Biológica
hay falta de conocimiento sobre el manejo de la xerostomía (boca seca) y ulceración.	Biológica
hay falta de conocimiento sobre el manejo de caries y enfermedades periodontales.	Biológica
hay falta de conocimiento sobre el manejo de dolor de origen bucal.	Biológica
es difícil comunicarse con los odontólogos.	Moral
las pacientes mujeres habitualmente presentan mejores cuidados bucales que los hombres.	moral
la comunicación con los profesionales de la salud bucal no existe.	Programática
no existen los mecanismos para la asistencia bucal de los pacientes dentro del centro de salud.	Programática
cuando se solicita a los odontólogos concurrir a atender a un paciente concurren inmediatamente.	programática
la comunicación entre los odontólogos y los pacientes es muy fluida.	programática
es difícil conseguir el asesoramiento de expertos.	programática
no hay ningún experto al que pueda consultar.	programática
no hay equipos de expertos a los que consultar, sobre el control de síntomas del paciente en domicilio.	programática
no hay expertos a los que consultar, sobre el control de problemas de salud bucal.	programática
hay falta de conocimiento sobre el manejo del dolor.	programática
hay falta de conocimiento sobre el manejo de la disnea y los síntomas digestivos.	programática
no se recibe la formación necesaria sobre cuidados paliativos.	programática

no existe comunicación entre profesionales de distintos niveles asistenciales (hospital/atención domiciliaria).	programática
es difícil obtener información sobre el cuidado en el domicilio en pacientes en cuidados paliativos.	programática
es difícil compartir información entre profesionales del hospital y profesionales que atienden al paciente en domicilio.	programática
no existen los mecanismos para la asistencia bucal de los pacientes fuera del hospital.	programática
es posible saber la realidad socio económica de los pacientes a través de su salud bucal.	social
resulta más sencillo cuidar de pacientes o familiares con mejores niveles de educación.	social