



# Criterios bioéticos

Comisión Nacional de Bioética en Salud  
Ecuador, 2017



# Crerios bioéticos

Comisión Nacional de Bioética en Salud  
Ecuador, 2017

©**Crterios bioéticos**

**Comisión Nacional de Bioética en Salud - Ecuador, 2017**

**Autores:**

Linda Arturo Delgado, Víctor Cárdenas, Anabella Cifuentes, Lissette Duque, Agustín García Banderas, Marco García, Juan Morales Ordóñez, Germanía Moreta, Daniela Oleas, Víctor Manuel Pacheco Bastidas, Roberto Proaño, Alberto Redaelli, Guido Sosa, Betzabé Tello.

**Autoras invitadas:**

Karina Castro Mendoza, María de los Ángeles Pacheco Miranda y Susana Vidal.

**Editor:** Cátedra Unesco Ética y Sociedad en la Educación Superior, Universidad Técnica Particular de Loja.

Titular de la Cátedra: Dr. Juan Cristóbal Morales Ordóñez.

**Ilustración de portada:** Shutterstock.com

**Diagramación, diseño e impresión:**

EDILOJA Cía. Ltda.

Telefax: 593-7-2611418

www.ediloja.com.ec

edilojainfo@ediloja.com.ec

San Cayetano Alto s/n

Loja-Ecuador

Primera edición

**ISBN:** 978-9942-30-302-8

Reservados todos los derechos conforme a la ley. No está permitida la reproducción total o parcial de este libro, ni su tratamiento informático, ni la transmisión de ninguna forma o por cualquier medio, ya sea electrónico, mecánico, por fotocopia, por registro u otros métodos, sin el permiso previo y por escrito de los titulares del Copyright.

Noviembre, 2017

# Índice

<b>Introducción.....</b>	<b>13</b>
<b>Prólogo.....</b>	<b>15</b>
<b>El proceso de conformación e institucionalización inicial de la Comisión Nacional de Bioética en Salud en Ecuador.....</b>	<b>21</b>
<b>Dra. Karina Castro</b>	
<b>Dr. Víctor Manuel Pacheco</b>	
Resumen.....	21
El porqué.....	22
El cómo.....	23
Los conceptos y fundamentos utilizados.....	24
La praxis del proceso formativo .....	25
El para qué .....	26
La gestión administrativa .....	28
La actividad desarrollada.....	30
Función educativa:.....	31
Función consultiva:.....	34
Función normativa:.....	36
Función reflexiva: .....	37
Los resultados obtenidos .....	37
Discusión .....	38
Bibliografía .....	41
<b>Limitación del esfuerzo terapéutico en neonatos que requieren de reanimación.....</b>	<b>43</b>
<b>Dra. Linda Arturo Delgado</b>	
Introducción.....	43

Modos de actuación.....	45
Criterios para NO iniciar la reanimación neonatal.....	45
Criterios para suspender la reanimación neonatal.....	47
Viabilidad Y LET .....	50
Tomar la decisión de LET .....	51
Consentimiento informado.....	52
Conclusiones.....	53
Glosario de términos .....	53
Bibliografía.....	56
<b>Una antropología que dé sentido al encuentro ético desde la perspectiva de Víktor Frankl.....</b>	<b>61</b>
<b>Lic. Víctor Cárdenas Negrete</b>	
Cumplimiento de códigos vs libertad humana.....	62
La antropología y la ética.....	64
El problema ético.....	65
La identificación del sentido en el encuentro ético.....	66
¿Qué más podemos decir de la ética del encuentro desde el Sentido de Vida?.....	68
Pedagogía como tarea de sentido y trascendencia al encuentro...	69
Conclusiones.....	70
Bibliografía.....	70
<b>Humanizar la asistencia al enfermo .....</b>	<b>71</b>
<b>Dra. Anabella Cifuentes</b>	
Persona y dignidad.....	73
El hospital, un lugar deshumanizado .....	74
Causas de la deshumanización.....	78
Cómo humanizar al personal sanitario.....	81
La relación médico-paciente.....	84
Las virtudes éticas del médico.....	86
El estilo ético del hospital.....	87

La nueva sensibilidad .....	88
Bibliografía .....	91
<b>Dilemas bioéticos y toma de decisiones en personas con demencia.....</b>	<b>95</b>
<b>Dra. Lissette Duque Peñailillo</b>	
Introducción.....	95
Pautas normativas locales e internacionales.....	97
Dilemas éticos que coexisten en la toma de decisiones en el adulto mayor .....	98
Consideraciones sobre la capacidad de decisión en el adulto mayor portador de Deterioro Cognitivo .....	99
Principios bioéticos y Alzheimer .....	100
¿Cómo comunicarse adecuadamente con el paciente y su familia? .....	101
¿Cómo saber si sigue siendo capaz de decidir? .....	103
Directrices anticipadas.....	105
Juicios de sustitución .....	105
Criterio del máximo beneficio.....	105
Bioética y cuidadores.....	105
Principios éticos en cuidados paliativos .....	107
Conclusiones .....	108
Bibliografía .....	109
<b>El estatuto del embrión .....</b>	<b>113</b>
<b>Dr. Agustín García Banderas</b>	
Introducción.....	113
Aspectos biológicos .....	113
Aspectos éticos .....	115
Aspectos filosóficos u ontológicos.....	116
Mi posición.....	121
Recomendaciones .....	126
Recomendación 1.046 del consejo de Europa .....	127

Colofón.....	128
Bibliografía.....	128
<b>La bioética en la relación medico paciente.....</b>	<b>131</b>
<b>Dr. Marco García</b>	
Introducción.....	131
La medicina en la historia .....	132
La ética médica .....	133
La bioética.....	134
La bioética en Ecuador.....	136
La bioética clínica.....	137
La relación médico-paciente.....	138
Problemas actuales de la relación médico-paciente.....	140
El derecho a la salud .....	141
Observación general sobre el derecho a la salud .....	142
El derecho a la salud en Ecuador.....	143
El entorno organizacional.....	144
Modelo asistencial en Ecuador.....	146
Principios del Modelo de Atención Integral de Salud .....	147
Modelos en la relación medico-paciente.....	149
Modelo paternalista .....	149
Modelo informativo .....	150
Modelo interpretativo .....	151
Modelo deliberativo.....	151
La comunicación en la relación médico-paciente .....	152
La historia clínica .....	153
El consentimiento informado .....	155
Derechos y deberes y del paciente .....	157
Conclusión.....	159
Bibliografía.....	160
Anexo I	
Declaración bioética por el cuidado humanizado.....	163



Anexo II	
Credo humanizador.....	164
<b>La opinión bioética de un jurista .....</b>	<b>167</b>
<b>Dr. Juan Morales Ordóñez</b>	
Operatividad de la ética .....	168
Ciencia, gestión pública y ética .....	169
La ética viene de casa .....	170
Médicos.....	171
Los taromenane y El Cóndor .....	172
Arengar.....	173
En busca de un mundo mejor .....	174
Sexualidad y bioética .....	175
El conocimiento científico.....	176
Cátedra Unesco Ética y Sociedad en la Educación Superior, Universidad Técnica Particular de Loja.....	178
Encarnizamiento terapéutico y bioética.....	179
Testamentos vitales.....	180
Humanización de la medicina .....	182
Notas .....	183
<b>Consideraciones éticas en el campo de la genética clínica .....</b>	<b>185</b>
<b>Dra. Germania Moreta Duque</b>	
Resumen.....	185
Abstract.....	185
Bibliografía .....	190
<b>Mínimo decente en la asignación de recursos en áreas de interés social.....</b>	<b>193</b>
<b>Econ. Daniela Oleas</b>	
Algunos antecedentes.....	193
Desigualdad, derecho a la salud y sus determinantes .....	194

Derecho a la salud y bioética.....	195
Inequidad y desigualdad .....	196
Determinantes de la salud: hallazgos básicos.....	197
Justicia, libertad positiva y capacidades.....	197
Justicia como respuesta a la desigualdad y la inequidad en salud	200
Actual dilema del derecho a la salud y el mínimo decente .....	201
Definiendo el mínimo decente .....	202
Relación del mínimo decente y los sistemas de salud.....	203
Emerge un nuevo paradigma, cambiar de enfoque del individuo a la población .....	204
La salud como punto de partida.....	204
Hacia una nueva forma de pensar.....	205
¿Por qué perseguir una cobertura universal?.....	205
¿Por qué el control de costos es una cuestión ética? .....	206
¿Qué es un financiamiento justo? .....	207
A manera de conclusión .....	208
Bibliografía .....	208
<b>Ética de la investigación biomédica en poblaciones indígenas: a propósito de un caso .....</b>	<b>211</b>
<b>Dr. Víctor Manuel Pacheco</b>	
<b>ScIga. María de los Ángeles Pacheco Miranda</b>	
El caso.....	211
La investigación en seres humanos .....	213
Los pueblos indígenas .....	216
El pueblo waorani.....	218
El pueblo waorani como ente vulnerable .....	221
Consideraciones bioéticas en la investigación biomédica en la población waorani.....	226
Bibliografía .....	228

<b>El post-trasplante, un testimonio de vida .....</b>	<b>235</b>
<b>Dr. Roberto Proaño Santana</b>	
El trasplante es un verdadero milagro y hay que saber vivirlo .....	235
El diario de un trasplantado .....	237
El trasplante es un verdadero milagro, hay que saber vivirlo .....	238
Incidencias graves .....	239
Bibliografía .....	241
<b>Bioética y espiritualidad al final de la vida .....</b>	<b>245</b>
<b>Padre Alberto Vittorio Redaelli</b>	
Introducción.....	245
Bioética y espiritualidad: por una cultura de la salud humanizada .....	247
Los cuidados paliativos .....	248
Un tiempo especial para la espiritualidad .....	249
Aclaración terminológica .....	250
El misterio de la muerte espera respuestas humanas .....	250
Las necesidades espirituales al final de la vida .....	253
La proximidad de la muerte interpela.....	260
El movimiento “Hospice”, como objetivo espiritual .....	261
El acompañamiento espiritual .....	262
Conclusión.....	264
Bibliografía .....	264
<b>Muerte digna en la unidad de cuidados intensivos.....</b>	<b>267</b>
<b>Dr. Guido Sosa Zurita</b>	
Introducción.....	267
Objetivo.....	267
Desarrollo del tema.....	269
Conclusiones .....	272
Bibliografía .....	273

<b>Aspectos bioéticos de la lactancia materna y el uso de leches de fórmula.....</b>	<b>277</b>
<b>Dra. Betzabé Tello</b>	
Bibliografía.....	289
<b>Perfiles de autores.....</b>	<b>293</b>
<b>Perfiles de autoras invitadas.....</b>	<b>296</b>

## Introducción

Las Cátedras UNESCO son el resultado de una iniciativa de la Organización de Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, UNESCO, cuyo objetivo es el fomento de la investigación, la producción de pensamiento, la formación y generación de iniciativas de desarrollo de la educación superior por medio de la construcción de redes entre universidades y la cooperación con otros actores de la colectividad mediante la recepción, transferencia y producción del conocimiento.

La Cátedra UNESCO Ética y Sociedad en la Educación Superior, Universidad Técnica Particular de Loja, tiene como uno de sus propósitos principales conformar un sistema integrado de investigación, formación, información y documentación sobre educación, ética, cultura, sociología, antropología, historia y derecho, facilitando la colaboración entre investigadores de alto nivel del Ecuador, Latino América y otras regiones de mundo, así como fortalecer la vinculación con personas e instituciones para diseñar y ejecutar proyectos que permitan la presencia cada vez más fuerte de la reflexión ética en todos los ámbitos del quehacer social.

Existe una relación estrecha entre la Cátedra, la Universidad Técnica Particular de Loja y la Comisión Nacional de Bioética en Salud. Juntas estas instancias, con la participación de otras universidades e instituciones de salud del Ecuador, han realizado varios eventos de trascendencia nacional en el ámbito de la Bioética, difundiendo aspectos normativos relativos a la conformación de comités de ética asistencial y ética de la investigación, así como proponiendo el análisis y el debate de conceptos inherentes a la reflexión moral sobre diferentes aspectos de la vida y de la muerte.

En esta ocasión, la Cátedra UNESCO Ética y Sociedad en la Educación Superior, Universidad Técnica Particular de Loja, se complace en editar el trabajo de los estimados colegas de la Comisión Nacional de Bioética en Salud, pues quien suscribe estas líneas tiene el honor de ser uno de sus integrantes y también Titular de la Cátedra UNESCO. Esta publicación es plural y diversa pues contiene el pensamiento individual y propio de cada uno de los miembros

de la CNBS que ha sido estrictamente respetado en esta obra, como lo es en la cotidianidad del trabajo de esta alta Comisión Nacional.

Quienes participamos como coautores de esta obra nos sentimos comprometidos con la tarea que cumplimos. En esta ocasión damos a conocer nuestros criterios sobre tópicos diferentes que forman parte del gran escenario de la reflexión bioética. Creemos que hacerlo es nuestra responsabilidad como ciudadanos motivados por la contribución positiva para el mejoramiento del mundo y de la vida.

**Dr. Juan Morales Ordóñez**

**Miembro de la Comisión Nacional de Bioética en Salud**

**Titular de la Cátedra UNESCO Ética y Sociedad en la Educación Superior, UTPL**

## Prólogo

Desde hace unos 20 años la UNESCO promueve la creación de Comités Nacionales de Bioética en los países donde trabaja. Estos cuerpos deben responder a determinadas características sobre las cuales la propia Declaración Universal sobre Bioética y DDHH, aprobada por los Estados miembro en 2005 hace recomendaciones en su artículo 19, cuando establece que *“se deberían crear, promover y apoyar, al nivel que corresponda, comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas...”*

En el año 2013 fue creada la Comisión Nacional de Bioética en Salud de Ecuador. Poco tiempo después el Programa Regional de Bioética de la UNESCO firmó un acuerdo a partir del cual comenzó un proceso de capacitación con los miembros de la comisión que fue un verdadero encuentro no solo de saberes, culturas y experiencias, sino también de afectos entre los miembros del comité y los docentes extranjeros que llevamos adelante las experiencias educativas. Se creó así un ambiente de intercambios entre este grupo de personas comprometidas con la tarea de llevar adelante las funciones de un comité de calidad junto a expertos de distintos países que transitamos por la experiencias de intentar brindarles sus conocimientos e intercambiar saberes con los expertos locales.

Desde aquel año 2014 hasta la actualidad no han sido pocas las dificultades que este grupo ha afrontado, las que sin duda han significado un aprendizaje no solo para ellos sino también para aquellos que acompañamos el desarrollo de estos cuerpos interdisciplinarios. Al tiempo que transitaban su camino realizaron numerosas actividades y produjeron documentos y recomendaciones relevantes para la vida y la salud en Ecuador. De modo que el crecimiento, como sucede en muchos aspectos de la vida, superó las expectativas de aquellos que íbamos viendo ese proceso de desarrollo.

Las funciones de los comités/comisiones nacionales de bioética no se limitan al asesoramiento de los poderes públicos en relación a la forma en la que pueden y deberían tomarse decisiones éticas complejas, en el campo de las ciencias de la vida, las tecnologías emergentes y la salud humana en su entorno social, económico y ambiental. También tiene la enorme tarea de promover la participación social en el debate democrático de estos temas, por ejemplo de

promover el debate público haciendo participar a los interesados en cada uno de los problemas que detecten como emergentes en su propia realidad.

La situación social, económica y política tanto internacional como regional plantea a su vez una gran cantidad de novedades para la bioética que desafían todas las agendas hasta ahora desarrolladas. La discriminación de grupos sociales como política de estado, la profunda inequidad global, las migraciones de miles de seres humanos que escapan de la pobreza, la persecución o la guerra, la violencia y los conflictos armados, el cambio medioambiental global, son solo ejemplos de un mundo que cambia y pone en el centro del debate la vida en todas sus formas, y la humana en particular.

Este libro que se presenta a los lectores es posiblemente la mejor propuesta para la promoción de este debate público precisamente brindando posiciones diversas sobre temas centrales del debate ético de la vida en general y la salud humana en Ecuador, y promoviendo visiones y enfoques desde moralidades diversas, algunos personales y otros más amplios, pero que sin duda han de ser la base para discusiones plurales entre los distintos actores que participan del debate público tanto a nivel gubernamental como académico y social.

Los autores han tomado la tarea fundamental de ir acompañando a los lectores por una galería de temas que abren cada uno de ellos a posicionamientos diversos.

Víctor Pacheco y Karina Castro nos explican ya al comienzo el rumbo que se quiere tomar con esta comisión, al sostener que

*la Bioética (así) busca utilizar, para definir lo correcto e incorrecto en las ciencias biológicas, un método de reflexión interdisciplinario, no confesional, prospectivo, sistemático, global, basado en el estudio de valores éticos, en la medida de lo posible de validez universal (los Derechos Humanos, la integridad y dignidad de las personas, el respeto, la veracidad) y es la instancia del 'deber' entre el 'saber' y el 'poder' derivado de ese saber, e implica el estudio analítico y reflexivo sobre la sociedad en su conjunto. La Bioética busca humanizar la vida moderna y como movimiento universal invita, por convicción, a defender la vida y su ambiente.*



Este posicionamiento clarifica al lector hacia donde está siendo invitado a caminar y de qué modo se le propone hacerlo acompañando la lectura de cada uno de los capítulos.

En el trayecto se avanza por cada parte de la línea de la vida, comenzando por los problemas éticos planteados por el debate acerca del estatuto del embrión, particularmente de aquellos que son resultado de tecnologías emergentes, como lo hace Agustín García Banderas o como la problemática planteada por el diagnóstico prenatal que nos presenta Germania Moreta Duque. García Banderas nos propone una reflexión fundamental tanto para el campo de la salud como para la reflexión moral:

*En la actualidad (creo que) la Bioética tiene caracteres de secularidad y autonomía y (...) los pensamientos que he expuesto en el presente trabajo son el fruto maduro de una reflexión ética y ontológica sobre un problema que siempre será motivo de debate; no pretendo ser poseedor de la verdad porque eso no es posible y sería contradictorio con el carácter pluralista de la bioética.*

El paso siguiente será el de navegar entre las preguntas éticas respecto a los límites que deben tener las tecnologías cuando un recién nacido se presenta con patologías graves o inmadurez extrema, el cual es desarrollado con profundidad por Linda Arturo Delgado. Y aún más allá de esto, el cómo brindar una vida saludable a los recién nacidos con formas de alimentación adecuadas y su impacto social y en la salud pública. Así nos lo hace llegar Betzabé Tello quien nos brinda un panorama de la situación de los niños no solo en el país sino en el resto del mundo y las vías para un desarrollo infantil adecuado.

También se abordan temas de fundamental interés desde experiencias personales, como son los trasplantes de órganos y las vivencias propias que impactan no solo la salud en un sentido biológico sino también psicológico y social. Así nos lo muestra desde su narrativa Roberto Proaño Santana mostrando cómo vivir y seguir adelante luego de esta experiencia vital.

La humanización de los servicios de salud es marcada como una necesidad en la mayor parte de los textos, pero se adentra en ello Anabella Cifuentes, poniendo el acento en las relaciones humanas como base ética fundamental

de los vínculos humanos y del progreso moral no solo en el campo de la salud sino en el de la vida misma.

Es interesante ver como desde estos y posteriores capítulos se percibe, sin que los autores se lo hayan propuesto, un hilo conductor por las capacidades esenciales que Martha Nussbaum propone para lo que ella llama un desarrollo verdaderamente humano, de lo que el desarrollo moral es parte fundamental. Muestra de ello es que muchos de los temas están contextualizados por la valiosa contribución sobre la distribución de recursos en salud y el debate sobre el mínimo decente en la asignación de recursos, tema central de la justicia en la bioética desarrollado de manera profunda y analítica por Daniela Oleas.

El análisis de la investigación en la que participan seres humanos es abordado por Víctor Pacheco con detalle y claridad, ofreciendo una orientación normativa para quienes deben realizar la tarea de evaluación ética de las investigaciones en seres humanos y mostrando con máximo detalle las particularidades de las poblaciones vulnerables, como es el caso de los waoranis. Así nos orienta al decir:

*La obligación de respeto, defensa y garantía de la integridad, la dignidad, los derechos, el bienestar y la seguridad de los seres humanos como individuos y miembros de una comunidad, y cuya afectación califica vulnerabilidad, determina el desarrollo de principios bioéticos a ser aplicados en los procesos de investigación que se ejecuten en el pueblo waorani.*

El final de la vida es el extremo opuesto que sigue bajo la mirada de los autores y la amplia gama de debates éticos que emergen de esta etapa que los seres humanos deberán transitar en relación con los servicios de salud y, en general, dentro de los hospitales.

Las reflexiones de Alberto Vittorio Redaell nos proponen una visión sobre los aspectos espirituales en el final de la vida desde su enfoque y visión moral, mientras que Víctor Cárdenas Negrete nos presenta su mirada de “una antropología que dé sentido al encuentro ético desde la perspectiva de Viktor Frankl”. Un paso más adelante, Lissette Duque Peñailillo nos invitan a profundizar en los interrogantes sobre el final de la vida, la evaluación de competencia para tomar decisiones en esta etapa, el valor de las directrices anticipadas y otras formas de decisiones de subrogación en personas incapaces

de tomar decisiones, particularmente con demencia, temas centrales a la época actual que viven nuestros países.

Y de nuevo Guido Sosa Zurita nos invita a reflexionar sobre la forma en la que la tecnología atraviesa los debates éticos, ahora en situaciones críticas, cuando las personas adultas ingresan a servicios de terapia intensiva. Las modalidades de abstención y/o retiro de soportes vitales son parte del análisis que no deja de lado los aspectos sensibles de estos momentos dramáticos para quienes los deben atravesar junto con sus familias. Así nos dice:

*No deberíamos pensar que la muerte es igual a un fracaso de la medicina, sino que la enfermedad y la muerte constituyen realidades y procesos naturales, para los cuales debemos estar preparados (...) frente a esto pienso que morir dignamente es y debería ser una aspiración personal, y una controversia universal incluso de acuerdo a las diferentes sociedades y creencias religiosas.*

Todo lo que se ha desarrollado aquí es solo un breve pantallazo de la producción enormemente valiosa que se ha propuesto llevar adelante la CNBS del Ecuador. Este será, sin duda, un aporte, como ya se dijo, al debate público, y una propuesta para iniciar discusiones en los comités de bioética de su país y tal vez de otros de la región, pero más allá aún, una forma de profundizar la democracia.

A la pregunta que formula Leonidas Dinskis (en diálogo con Z. Bauman en “Ceguera moral. La pérdida de la sensibilidad en la modernidad líquida”): “¿Cómo pueden existir la democracia y el ámbito público sin opiniones informadas y deliberaciones públicas en lugar de esos escándalos políticos y reality shows que llamamos política en el presente?”, lo que sin duda es aplicable a la mayoría de los debates actuales, a esa pregunta, este libro ofrece una respuesta contundente, la CNB ofrece información y promueve la deliberación aportando a la construcción de una sociedad democrática y de una ciudadanía activa.

Cuando iniciamos este proceso desde el Programa Regional de Bioética de la UNESCO, esperábamos apoyar el desarrollo de una comisión sólida, capaz de dar asesoramientos y recomendaciones al ámbito gubernamental. Este trabajo supera con creces aquella expectativa inicial, como fue mencionado y nos enseña y alienta a seguir adelante en los demás países de América Latina

y el Caribe, abriendo surcos, respaldando iniciativas de personas como los autores y sabiendo que ellos como otros estarán colaborando en esta tarea democratizadora sobre los debate éticos de la vida y la salud humana que todo progreso moral requiere, hoy más que nunca.

**Susana M. Vidal**

**Especialista para América Latina y el Caribe de Bioética y Ética de la Ciencia de la UNESCO**

**Oficina Regional de Ciencia de la UNESCO, Montevideo**

# **El proceso de conformación e institucionalización inicial de la Comisión Nacional de Bioética en Salud en Ecuador**

**Dra. Karina Castro**

**Dr. Víctor Manuel Pacheco**

## **Resumen**

El Estado, a través del Ministerio de Salud Pública (MSP), en cumplimiento de la Constitución y la Ley Orgánica de Salud, en respuesta al proceso de desarrollo y reconocimiento de los derechos individuales y sociales, y a la necesidad de una reflexión bioética propia que reconozca la vulnerabilidad frente a países productores de ciencia, tecnología y de filosofías bioéticas creó, en junio de 2013, la Comisión Nacional de Bioética en Salud (CNBS). Su actuación, iniciada en enero de 2014, se enmarca en las Declaraciones de Derechos Humanos, de Bioética y Derechos Humanos, UNESCO, y de Helsinki de la Asociación Médica Mundial, a más de lineamientos OPS y UNESCO y otros relacionados. Tiene como misión concebir, diseñar y modelar la bioética de la salud y asesorar respecto a los aspectos relacionados con la dignidad, derechos, seguridad y bienestar de las personas en tres áreas: salud pública, investigación biomédica y práctica asistencial individual. Sus 15 miembros, ad honorem, 12 seleccionados por calificación de méritos en un proceso innovador de convocatoria y postulación abierto, y otros 3 delegados del Ministerio de Salud, se agruparon en tres subcomisiones, una por área. Desde su oficialización, enero de 2014, -con el apoyo del MSP y de la Redbioética- desarrolló como actividades: asesoría en la elaboración de múltiples reglamentos, destacando aquellos de Comités de Ética, Ensayos Clínicos, Uso de Material Genético Humano, Uso de Placebo en Investigación, Objeción de Conciencia y de Consentimiento Informado; además de identificar los problemas bioéticos mayores en Ecuador; definición de los derechos de los profesionales sanitarios a ser incorporados al COS; y realizar reuniones y talleres de educación bioética y de promoción de formación de comités de

ética. El reto de la CNBS es su institucionalización con persistencia de su actividad y presencia social.

## **El porqué**

La Constitución de la República de Ecuador de 2008, nacida tras la primera gran crisis política, económica y moral del siglo XXI del país que determinó el desapego y escepticismo de la población frente a las instituciones estatales y al modelo de práctica social y política<sup>1</sup>, se enmarca, desde una perspectiva renovada y renovadora, en la defensa de la vida y los derechos humanos.

La Constitución señala que el Estado generará y garantizará las condiciones para la protección integral de sus habitantes a lo largo de sus vidas, garantizando su derecho a la salud y asegurando un régimen de buen vivir que se definió a partir de engramas poblacionales socio culturales propios, y dispuso además que el Sistema Nacional de Salud se guíe, entre otros, por los principios generales de bioética e interculturalidad, con enfoque de género y generacional<sup>2</sup>.

En el Ecuador persisten las preguntas bioéticas de siempre y emergen interrogantes contemporáneas relacionadas con salud-enfermedad y vida-muerte, y aparecen nuevas preguntas asociadas al desarrollo tecnológico, a los cambios en las tendencias ideológicas y políticas, y a los procesos de globalización. Preguntas como la forma de distribución y asignación de recursos para y en los sistemas de salud, sobre las desigualdades debidas a sexo, etnia y edad, sobre la inequidad relacionada con estructura, ingreso y situación social, sobre la propiedad del cuerpo y su genoma, o sobre la calidad de vida ofertada –o que podría ofrecerse- por el Estado y la sociedad actual, son cuestiones de reflexión obligatoria en el país.

La necesidad de una reflexión bioética propia y actual, encuentra también su razón en la comprensión de que la pertenencia de Ecuador a un grupo de Estados que consumen conocimientos que no producen, determina que en el país el problema inicial que se plantea en Bioética sea la falta de acceso universal a la atención sanitaria –más a la de mayor cualificación tecnológica-, además de la presencia evidente e inobjetable de inequidad en la distribución de recursos en el área de la salud, y la vulnerabilidad que como sociedad se tiene frente a los países centrales y a los productores de ciencia y tecnología, pero

también de cara a aquellos fabricantes de filosofías bioéticas, generalmente de dominación.

Esa reflexión encuentra además su por qué en el momento en el que se encuentra la sociedad ecuatoriana: el proceso de desarrollo y reconocimiento de los derechos individuales, sociales y políticos de las personas y pueblos, y por ello de los enfermos y pacientes, y de las comunidades a las que pertenecen. Y coyunturalmente en el posible punto de inflexión en el que se encuentra, desde 2008, la estructura del Estado y de la atención sanitaria.

Era necesario, entonces, que el Estado cuente con un organismo independiente que identifique y estudie aspectos bioéticos y que emita recomendaciones sobre ellos, asesorando a la autoridad sanitaria nacional en estos aspectos. Que defina estándares de calidad para la aprobación y evaluación de los Comités de Ética Asistencial y de Investigación; las normas bioéticas a ser implementadas en ellos; y los modelos a aplicar en el análisis de los problemas bioéticos. Y que proponga intervenciones nacionales que mejoren la aplicación de los principios bioéticos en salud, en defensa de los derechos de las personas y de los pueblos.

## **El cómo**

Luego de un intento fallido de 19483, el Ministerio de Salud Pública de Ecuador, creado por la Asamblea Constituyente de 1967<sup>4,5</sup>, se constituyó como el organismo que, *“en representación de la Función Ejecutiva, formularía y ejecutaría la política integral de salud en el país, con el triple propósito de aumentarla, defenderla y restaurarla como deber del estado y como derecho inalienable del pueblo ecuatoriano”* (Larrea-Villamar J.)<sup>6</sup>

Como Autoridad Sanitaria, el Ministerio de Salud Pública asumió en 2012, y en cumplimiento de lo dispuesto en la Ley Orgánica de Salud<sup>7</sup>, la rectoría para la creación de la Comisión Nacional de Bioética en Salud, que debería ser el organismo que cumpla con las funciones identificadas como necesarias en el área.

El proceso contempló diversas fases: fundamentación y señalamiento de estructura básica, elaboración de una propuesta de creación de la CNBS y del reglamento para su conformación y funcionamiento, aprobación de la

propuesta en las instancias competentes, e implementación en la praxis de lo dispuesto reglamentariamente.

### **Los conceptos y fundamentos utilizados**

En la primera etapa de su aparición, en los años 70, se entendió a la Bioética como la reflexión sobre lo que sería bueno y malo en la vida (y en el área de las ciencias biológicas), y el porqué se acepta, como individuo o sociedad, un conjunto de valores para definir aquello que es bueno o malo; y la discusión, comparación y diálogo con otros conjuntos, para establecer conscientemente y en libertad, el porqué aceptamos unos valores y rechazamos otros<sup>8,9</sup>.

Así la Bioética debe interpretarse, además, como un movimiento multi, inter y transdisciplinar que busca satisfacer ciertas funciones primarias: debatir y convocar a debatir sobre problemas concretos de las ciencias biológicas y aún sobre la vida misma, proporcionar métodos de análisis de esos problemas a partir de la argumentación y el diálogo, además de desarrollar métodos y fundamentar criterios para la toma de decisiones y para consensuar normas<sup>10</sup>.

Esa comprensión de la Bioética pasa por señalar lo que no es<sup>11</sup>. Ni solo Deontología Médica, o conjunto de normas morales mínimamente exigibles que rigen la práctica médica en una sociedad determinada, o reglas para ser el “médico perfecto”. Ni solo Teología Moral confesional, que a partir de la sumisión a un código moral único acepta la existencia de absolutos morales o comportamientos éticos válidos en todo momento y circunstancia. Tampoco es ideología política o activismo social, entendido como actividad dirigida a favor de una postura particular, y no general o universal de respeto a la integridad y dignidad de las personas.

La Bioética así busca utilizar, para definir lo correcto e incorrecto en las ciencias biológicas, un método de reflexión interdisciplinario, no confesional, prospectivo, sistemático, global, basado en el estudio de valores éticos, en la medida de lo posible de validez universal (los Derechos Humanos, la integridad y dignidad de las personas, el respeto, la veracidad) y es la instancia del “deber” entre el “saber” y el “poder” derivado de ese saber, e implica el estudio analítico y reflexivo sobre la sociedad en su conjunto.

La Bioética busca humanizar la vida moderna y como movimiento universal invita, por convicción, a defender la vida y su ambiente.



Se definió así que la actuación de la Comisión Nacional de Bioética en Salud se enmarque, a partir de estos conceptos, en la Declaración Universal de Derechos Humanos<sup>12</sup>, la Declaración de Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO<sup>13</sup>, y en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial<sup>14</sup>, a más de los lineamientos de OPS y UNESCO, y de otros, en lo pertinente a Bioética.

### **La praxis del proceso formativo**

A efectos de desarrollar una estructura orgánica básica para la Comisión Nacional de Bioética en Salud, la Coordinación Estratégica de Salud y la Dirección de Inteligencia de la Salud (CGDES-DIS) se documentó en experiencias internacionales y en las recomendaciones UNESCO<sup>15</sup>, a partir de las cuales se redactó una Propuesta de Reglamento. Esta propuesta contempló como capítulos: objetivo y ámbito; conformación, organización y funciones; niveles de gobierno y gestión, y disposiciones generales en las que se señala el financiamiento anclado al MSP.

La propuesta de creación y reglamento de la actual CNBS fue sometida a revisión interna por la CGDES-DIS, asesores del despacho ministerial y el viceministerio de Gobernanza del MSP. Luego se procedió a consultar a diversos actores de bioética en el país, incluida la Sociedad Ecuatoriana de Bioética y profesionales relacionados al tema. En la etapa siguiente se realizó una revisión externa a cargo de la oficina especializada de UNESCO y su directora, Dra. Susana Vidal, y se obtuvo opinión de diversos expertos en bioética y comisiones nacionales, para su posterior examen jurídico final. Tras aquel se procedió a su aprobación final, y publicación en el Registro Oficial para su cumplimiento y ejecución. Así, como Autoridad Sanitaria, el Ministerio de Salud Pública del Ecuador aprobó el Acuerdo Ministerial No. 3557<sup>16</sup>, de 14 de junio de 2013, el cual crea la Comisión Nacional de Bioética en Salud (CNBS) y deroga los anteriores que hubiese en relación al tema.

A fin de conformar la CNBS la selección de los quince miembros actuales, con carácter ad-honorem, siguió un proceso de convocatoria abierta y pública, detallado en el Acuerdo Ministerial, con etapas de: convocatoria, postulación, calificación, objeción y selección final.

El perfil de los miembros fue el de personal sanitario, abogados, profesionales o expertos en ciencia y tecnología en salud, docentes, religiosos, profesionales en ciencias del medio ambiente y representantes de la sociedad civil, todos interesados o relacionados con temas bioéticos o afines.

A la convocatoria pública, hecha por varios mecanismos (publicación en página web, invitaciones personalizadas, invitación presencial), se presentaron 100 postulantes, de ellos 81 con el perfil requerido, a quienes se sometió a un proceso de calificación con un baremo en el que se consideraron los méritos profesionales, los aportes sociales y profesionales según perfil, a más de un plus derivado de un ensayo de tema bioético.

Tras la etapa de objeción el MSP procedió a la selección final de los 12 miembros de la Comisión señalados en el Cuadro 1, a los que se sumaron los tres delegados de la Autoridad Sanitaria Nacional para un total de 15, de los cuales 6 obedecen al perfil médico, 2 de abogados, 4 profesionales en otras ciencias sociales, 1 de enfermera, 2 a teólogos de distinta orientación religiosa, 3 de ellos satisfacen dos de los perfiles. Previamente a su posesión, los miembros de la comisión hicieron declaración juramentada, ante notario, de no tener conflictos de intereses o de presentar circunstancias que impedirían su desempeño como tales. La Sesión de Oficialización de la CNBS, se efectuó con la presencia de la máxima autoridad sanitaria, la magister Carina Vance, el 15 de enero de 2014.

## **El para qué**

La Comisión Nacional de Bioética en Salud, de acuerdo a su Reglamento<sup>17</sup>, tiene la misión de concebir, diseñar y modelar el trabajo de la bioética en salud y la de asesorar respecto a los aspectos relacionados con los principios de dignidad, derechos, seguridad y bienestar de las personas en tres grandes áreas: la salud pública, la investigación biomédica y la práctica asistencial individual.

No son, por lo tanto, funciones de la CNBS: interpretar el derecho sanitario o la deontología profesional, ofrecer soluciones simplistas a partir de valores o fórmulas rígidamente prestablecidos, hacer afirmaciones subjetivas o relativas, tampoco desarrollar habitualmente actividades como un Comité de Ética de la Investigación o un Comité de Ética Asistencial, o cumplir acciones de peritaje

o de auditoría médica, o actuar como tribunal de justicia en casos de diversas actuaciones de personal sanitario o de mal praxis médica.

Con mayor particularidad, y así se señala en su reglamento, las funciones principales de la CNBS son: promover el tratamiento y debate de temas de bioética, y apoyar con criterios bioéticos y recomendaciones en cuanto a los proyectos de políticas públicas, leyes y reglamentos que regulen aspectos que tengan relación con dilemas bioéticos en salud. Expresamente son sus funciones las señaladas en el artículo 6 de su reglamento<sup>17</sup>:

- a) *....Identificar, conocer y estudiar aspectos bioéticos y emitir recomendaciones sobre ellos.*
- b) *Asesorar a la autoridad sanitaria nacional en la incorporación de principios de bioética para la organización, normativa y gestión de las instituciones del Sistema Nacional de Salud; así como, en el manejo intersectorial de los determinantes de la salud.*
- c) *Proponer estándares de calidad y criterios de evaluación adecuados y homogéneos que permitan el licenciamiento y evaluación de los Comités de Ética de Atención de la Salud Individual (CEASI) y de los Comités de Ética de Investigación en Seres Humanos (CEISH), por parte del Ministerio de Salud Pública, a través del Viceministerio de Gobernanza y Vigilancia de la Salud, del Viceministerio de Atención Integral en Salud y de la Dirección de Inteligencia de la Salud.*
- d) *Asesorar a la autoridad sanitaria nacional, respecto a la creación, organización, procedimiento y funcionamiento de los CEAS y CEISH. En el caso de investigaciones médicas que utilicen animales, deberá observarse la normativa bioética correspondiente,*
- e) *Proponer a la autoridad sanitaria nacional, un modelo de análisis de problemas bioéticos identificados en los CEAS y CEISH del país.*
- f) *Plantear a la autoridad sanitaria nacional, las normas de bioética a ser implementadas por los CEAS y CEISH,*
- g) *Proponer a la Autoridad Sanitaria Nacional intervenciones que permitan mejorar la aplicación de los principios bioéticos, tales como la formación de profesionales calificados y programas de capacitación continua en malcría de bioética en salud...*

Para cumplimiento de sus funciones los miembros de la CNBS se agruparon en tres subcomisiones que responden a cada una de las áreas prioritarias (Salud Pública, Investigación Biomédica y Práctica Asistencial Individual). Su financiamiento depende y está anclado en el MSP.

### **La gestión administrativa**

La actuación de la Comisión Nacional de Bioética en Salud se enmarca en la Declaración Universal de Derechos Humanos, la Declaración de Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, y la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial, a más de los lineamientos de OPS y UNESCO, en lo pertinente a Bioética; y en el cumplimiento estricto de la Constitución de la República y la legislación pertinente, a más de su reglamento.

La Comisión Nacional de Bioética en Salud, en cumplimiento de lo dispuesto en su reglamento, se reúne mensualmente desde enero 2014, y en este primer periodo de implementación -18 sesiones ordinarias, 5 extraordinarias a septiembre de 2015- contó con el apoyo logístico, administrativo y documental del MSP a través de la Coordinación General de Desarrollo Estratégico en Salud, en la persona de la Dra. Karina Castro, asesora de la CGDE-MSP, y en algunas de ellas de la Dra. Lorena Ruiz. Las sesiones, direccionadas a diversas actividades orientadas al cumplimiento de sus funciones, se desarrollaron en su mayoría en la sala 2 del auditorio del edificio del MSP.

En la reunión inicial, que tuvo lugar el 15 de enero de 2014, los integrantes eligieron, por votación, como Presidente de la CNBS, al Dr. Víctor Manuel Pacheco Bastidas.

En Sesiones Ordinarias de 2014 y 2015 la CNBS aprobó, previa elaboración por la presidencia, su Plan de Trabajo para el año respectivo y los POA para cada Subcomisión. La presidencia, previo consenso, desarrolló un modelo estructurado de actas de las sesiones, tanto ordinarias como extraordinarias.

Durante el año 2014 razones administrativas impidieron la asistencia presencial de algunos de los miembros de la CNBS. Solicitada –con el apoyo de la Coordinación General de Desarrollo Estratégico en Salud- su solución a la máxima autoridad sanitaria, el MSP procedió a expedir el Acuerdo Ministerial 5172 de 26 de septiembre de 2014 que modificó en algunos artículos al

anterior Acuerdo 3557 de 14 de junio de 2013, y que posibilitó la presencia de los miembros de la comisión con residencia fuera de Quito.

En su propio proceso de institucionalización, la CNBS en noviembre de 2014 realizó la autoevaluación de la asistencia y actuación de sus miembros a las sesiones de la comisión. Resultado de este proceso se solicitó a la ministra de Salud (como autoridad nominadora) el reemplazo de dos de sus miembros, debido a faltas concurrentes injustificadas a las sesiones, siendo esta una función de los integrantes y, en un caso, por conflicto de intereses. La Ministra aceptó la consulta y se procedió según lo establecido en el reglamento de la CNBS, completando el número de integrantes a lo largo del primer semestre del año 2015.

La CNBS inició en el 2014 su propio proceso de institucionalización. A efectos, y con la colaboración de la Dirección de Inteligencia de la Salud y la Coordinación Estratégica de Salud, procedió a:

- a) Crear una cuenta de correo electrónico,
- b) Crear una cuenta de drop-box: [cnbs.ecuador2014@gmail.com](mailto:cnbs.ecuador2014@gmail.com)
- c) Activación de la web de la CNBS: <http://www.salud.gob.ec/comision-nacional-de-bioetica-en-salud-cnbs/>
- d) Activación del correo institucional ligado al MSP [cnbs@msp.gob.ec](mailto:cnbs@msp.gob.ec)
- e) Adopción del logotipo de la Comisión Nacional de Bioética en Salud desarrollado por las instancias respectivas del MSP.
- f) Revisión y propuesta de modificación al Reglamento de la CNBS, redacción de un borrador de instructivo interno.
- g) Solicitud al MSP de modificación de las normas jurídico-administrativas que regulaban el funcionamiento de la CNBS. (Aprobada la modificación con Acuerdo Ministerial 5172).
- h) Reunión de trabajo con la Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud de la Asamblea Nacional.
- i) Informe de las actividades desarrolladas por la CNBS a la Redbioética Latinoamericana, UNESCO.

- j) Registro sistemático de asistencia de los miembros a las sesiones ordinarias y extraordinarias de la comisión, evaluación del mismo y presentación de un informe a la máxima autoridad sanitaria para su decisión.
- k) Estructuración de los POA de la CNBS de 2014 y 2015.

La CNBS-Ecuador firmó, el 7 de abril de 2014, un Acuerdo de Entendimiento con la UNESCO por el que la agencia de Naciones Unidas fortalecerá el funcionamiento de la comisión, realizando las recomendaciones necesarias, capacitando a sus miembros y promoviendo el trabajo coordinado con otras comisiones y comités nacionales, para lograr el cumplimiento de los objetivos de la CNBS. En el marco de este Convenio la CNBS Ecuador tuvo tres periodos de capacitación en bioética con instructores de reconocimiento regional, el último en mayo de 2016.

### **La actividad desarrollada**

El modelo que adoptó la CNBS-Ecuador para su autoconstrucción y el desarrollo de su actividad se fundamenta en paradigmas en los que se imbrican caracteres de comités de ética asistencial, conforme a recomendaciones internacionales (a partir de aquellas de la President's Commission de los Estados Unidos) de consulta y asesoría sobre casos concretos –consultiva, de elaboración de protocolos éticos para la toma de decisiones –normativa-, y de educación y creación de una cultura ética –educativa-, propios de comités o consejos con niveles de gobierno o gestión menor al nacional. En este modelo se incluyeron también otros elementos recomendados para los comités de ética de la investigación y asistenciales con niveles de gestión nacional<sup>17</sup>.

La autorreflexión sobre la misión, propósito, objetivo y aspiración de la Comisión Nacional estableció como ética<sup>18</sup> de actuación –y justificación ante sí misma- la inclusión en la toma de decisiones, y por lo tanto el respeto de los valores y derechos de todos los implicados en los dilemas bioéticos, como demostración de pluralismo práctico; la consideración de los intereses estratégicos de los afectados como modo de pluralismo estratégico; y el debate y análisis bioético sistemático, no confesional, plural, prospectivo, basado en el estudio de valores de validez universal, multi, inter y transdisciplinar de circunstancias específicas y concurrentes para la emisión de recomendaciones prudentes y prudenciales en casos concretos.

A partir de las recomendaciones derivadas del Taller ABC realizado con UNESCO, la CNBS asumió también la tarea de desarrollar una normativa interna en la que, entre otras propuestas, se planteó la de organizar sus funciones en categorías de acuerdo a su naturaleza y conforme las recomendaciones hechas a nivel internacional para comités de bioética con distintos niveles de gestión (nacional, regional o local): a) educativa, b) consultiva, c) normativa. La CNBS-Ecuador considera que por su talante, establecido por sí mismo y su reglamento, requiere de una perspectiva más amplia de actuación, en la que se considere una función reflexiva, de autogeneración, de pensamiento bioético sobre circunstancias en la salud pública y colectiva a partir de la identificación de los mayores dilemas bioéticos presentes en Ecuador, y en el respeto al derecho de las personas y las comunidades del país. Y propone esta categorización para las comisiones/comités/consejos nacionales de la región. Las actividades entonces así desarrolladas se ajustan a cuatro campos: educativo, consultivo, normativo y reflexivo.

### **Función educativa:**

- a) Capacitación de los miembros de la CNBS
- Diálogos con la Cátedra de Humanidades Médicas de la Universidad Complutense de Madrid.
  - Taller con UNESCO “Programa de Asistencia a Comisiones Nacionales de Bioética UNESCO, ABC”. Fase 1, 2014 (3 días); Fase 2, 2015 (5 días).
  - Capacitación con el director de la Maestría en Bioética de la U. Complutense de Madrid, Dr. Miguel Ángel Sánchez.
    - Consentimiento informado.
    - Metodología de deliberación de casos.
    - Protocolos éticos.
    - Diferenciación sexual.
  - Autoeducación, revisión interna de temas.
    - Importancia de la Bioética y rol de la Comisión Nacional de Bioética.

- El Informe Belmont.
  - Asistencia sanitaria vs. investigación.
  - Comités de Ética de la Investigación.
  - Comités de Ética Asistenciales.
  - Importancia y diferencias entre los comités de Ética Asistencia y comités de Ética de la Investigación.
  - Dilemas bioéticos mayores en Ecuador.
  - Ética y práctica sanitaria.
  - Sedación, sedación terminal y Consentimiento Informado.
  - Limitación del esfuerzo terapéutico.
  - Bases legales para considerar el Asentimiento Informado en menores.
  - Dilemas bioéticos en la distribución/asignación de recursos.
  - Diferencias de desarrollo sexual y asignación de sexo.
  - Eutanasia.
  - Muerte digna.
- b) Reuniones de educación y promoción dirigidas a público externo y legos.
- Mesa Redonda “Comité de Ética y Humanización de la Salud”.
  - Reuniones y talleres de promoción de formación de comités de Bioética (Asistencial y de Investigación).
  - Capacitación a miembros de comités de Ética Asistencial.
  - Capacitación a miembros de comités de Ética de la Investigación en Seres Humanos.
  - Reuniones de promoción y capacitación de análisis bioético de casos en comités de Ética Asistencial y comités de Ética de la Investigación en Seres Humanos.
- c) Guía para capacitación de comités de Ética Asistencial (CEAS).
- d) Plantilla para análisis de Protocolos de Investigación en los CEIHS.



- e) Reforzamiento de conocimientos de los miembros de la CNBS referidos a Bioética Básica.
  - Capacitación: Programa ABC, Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética UNESCO.
  - Asesoría del Dr. Miguel Ángel Sánchez González, en coordinación con la Dirección de Normatización de Talento Humano del MSP
- f) Reflexión doctrinaria sobre aspectos éticos en el final de la vida: Los significados y contenidos del concepto de “Muerte digna”.
- g) Elaboración de una “Propuesta de resultados de aprendizaje exigibles en bioética a los egresados de las carreras de Medicina en Ecuador”.
- h) Conoció el modelo de financiamiento del Sistema Nacional de Salud.
- i) Conoció el resultado de las inspecciones a comités de Ética de Investigación realizadas por la Coordinación General de Desarrollo Estratégico en Salud del MSP.
- j) Propuesta de plan de apoyo al MSP a la implementación del Acuerdo Ministerial de “Consentimiento informado en práctica asistencial”.
- k) Brindó apoyo al H. San Francisco/IESS para la creación/funcionamiento de los CEAS y CEISH del mismo.
- l) Participó en el “II Congreso Internacional de Cuidados Paliativos” organizado por el Hospice San Camilo-Quito.
- m) Participó en el “Taller de análisis de protocolos de investigación para CEISH” organizado por el MSP con el apoyo de la PUCE el 23 y 24 de septiembre de 2015.
- n) II Taller internacional de bioética y de integridad en salud, 26 de marzo de 2015 Yachay-Upstate Medical University.
- o) Intervención en el Foro de ética universitaria 2015, “Ética desde la academia, un motor de transformación y desarrollo”, organizado por la Universidad Central del Ecuador los días 28 y 29 de abril de 2015.
- p) Propuesta de “Guía para capacitación de comités de ética asistencial en salud (CEAS)”.

- q) Participación en el evento de capacitación de los CEISH organizado por la CGDES-MSP.
- r) Participó en la socialización de los programas de Genética y de Tamizaje Neonatal del MSP.
- s) Analizó la viabilidad del estudio “Equidad y justicia sanitaria: criterios para una asignación eficiente de recursos en Ecuador”.
- t) Planificación/inicio de la redacción de un libro sobre Bioética, de autoría de los miembros de la CNBS, “La Comisión Nacional de Bioética en Salud de Ecuador”.

**Función consultiva:**

- a) Identificación de los conflictos bioéticos mayores en Ecuador en salud pública,
- b) Atención sanitaria, e investigación biomédica en seres humanos.
- c) Asesoría argumentada al MSP en cuanto a:
  - destino de las muestras biológicas obtenidas en investigaciones biomédicas previas y en custodia de diversos laboratorios,
  - puntos básicos de fundamentación bioética del Código Orgánico de Salud (COS),
  - consideraciones bioéticas para la definición del concepto de “salud” a considerarse en el COS,
  - recomendaciones sobre los Derechos de los Profesionales Sanitarios a ser incluidos en la propuesta de COS,
  - elementos bioéticos para una aproximación a la justa distribución/ asignación de recursos en salud,
  - tarifario y cobro estandarizados por los CEISH para el análisis de protocolos de investigación,
  - propuesta de actuación en casos de diferencias en el desarrollo sexual y de dilemas en la asignación de sexo,
  - elementos doctrinarios en la eutanasia,

- tiempo de asistencia sanitaria individual (consulta médica).
- d) Revisión y asesoría al Comité de Ética Asistencial de un hospital público sobre la Carta de Confidencialidad para el personal de salud
- e) Participación en las reuniones del Comité de Enfermedades Catastróficas del MSP
- f) Emitió criterio sobre los aspectos bioéticos, analizados en 2014, de la obtención, destino, custodia y uso de material biológico de personas del pueblo waorani,
- g) Participó en la reunión multisectorial con Defensoría del Pueblo sobre el Caso waorani,
- h) Emitió criterio sobre una solicitud de autorización de eutanasia realizada a la Presidencia de la República,
- i) Emitió criterio, tras el análisis bioético correspondiente, de un caso de trastorno de desarrollo sexual y asignación de sexo,
- j) Emitió opinión para que en el Código Orgánico de la Salud y en los cuerpos legales correspondientes, se incorporen –o mantengan- el concepto, normativa y texto de “Testamento vital” y “Voluntades anticipadas”;
- k) Emitió criterio sobre el respeto a la confidencialidad y el mecanismo de envío de resultados de laboratorio por correo electrónico a solicitud del HCAM,
- l) Documento “Recomendaciones bioéticas que hace la CNBS para la asignación/distribución de recursos en salud”,
- m) Emitió criterio en relación al proceso de Consentimiento Informado a ser aplicado en los chequeos pre operatorios,
- n) Asesoró al MSP en cuanto al destino y uso de las muestras biológicas obtenidas en investigaciones biomédicas,
- o) Análisis bioético de la recomendación sobre el tiempo de asistencia sanitaria individual (consulta médica),
- p) Posicionarse ante la propuesta del Código INGENIOS, presentada a la Asamblea Nacional, y comunicarlo a las máximas autoridades del MSP y de la SENESCYT,

- q) Recomendó la necesidad de que el MSP elabore una normativa que regule la creación y funcionamiento de los Comités Hospitalarios,
- r) Análisis no conclusivo del tarifario y cobro del análisis de los protocolos de investigación por parte de los CEIHS,
- s) Emitió criterio sobre diversas circunstancias que afectaban el estado de la asistencia sanitaria en el país (a enero 2015),
- t) Elaboró una Plantilla para Análisis de Protocolos de Investigación en los CEISH.

### **Función normativa:**

- a) Revisión integral crítica y asesoría al Ministerio de Salud Pública en los reglamentos de:
  - “Aprobación y Seguimiento de los Comités de Ética de Investigación en Seres Humanos (CEISH) y de los Comités de Ética Asistenciales para la Salud (CEAS)”;
  - “Ensayos Clínicos”;
  - “Uso de material genético humano en Ecuador”;
  - “Uso de placebo”;
  - “Consentimiento Informado”;
  - “Objeción de conciencia”;
  - “Uso de material genético humano en Ecuador”;
  - “Reglamento de Uso de Muestras Biológicas y Material Genético Humano, versión octubre de 2015”;
  - “Reglamento de Consentimiento Informado”;
  - “Uso de placebo en investigación”;
- b) Definición de los derechos de los profesionales sanitarios, que deberían ser incorporados al COS.
- c) Revisión del borrador de Acuerdo Ministerial de Consentimiento Informado y Práctica Sanitaria.

- d) Revisión y propuesta interna de cambios del reglamento vigente de la CNBS.
- e) Elaboración de una propuesta de normativa y gestión interna.

### **Función reflexiva:**

- a) Posicionamiento sobre el “Caso Waorani” de obtención, destino, custodia y uso de muestras biológicas obtenidas de personas de poblaciones/comunidades aborígenes ecuatorianas.
- b) Características de la capacitación en bioética para la investigación en seres humanos (1) : una propuesta de una institución no nacional.
- c) Sedación, Sedación terminal y Consentimiento Informado.
- d) Justa distribución/asignación de recursos en salud y asistencia sanitaria: *minimum descent*.

### **Los resultados obtenidos**

- Firma del Memorando de Entendimiento UNESCO- CNBS.
- Identificación de los conflictos bioéticos mayores en Ecuador en salud pública, atención sanitaria, e investigación biomédica en seres humanos.
- Presentación en el V Congreso Latinoamericano y del Caribe de la Redbioética UNESCO (Lima) del Tema Libre: “Comisión Nacional de Bioética en Salud en Ecuador: porqué, cómo y para qué se conformó”
- Participación, bajo invitación, en el II Seminario Regional de Comités/Comisiones/Consejos Nacionales de Ética de América Latina y el Caribe, con la ponencia “Comisión Nacional de Bioética en Salud-Ecuador. El camino recorrido”.
- Designación del Presidente de la CNBS-Ecuador, Dr. Víctor Manuel Pacheco, como coordinador regional de la Red de América Latina y del Caribe de Comisiones/Comités Nacionales de Bioética en Salud, UNESCO

- Documento “Informe de la Comisión Nacional de Bioética en Salud de Ecuador respecto al caso de toma de muestras de ADN de waorani”.
- Participación, previa convocatoria a la CNBS, en la reunión interinstitucional y multisectorial convocada por la Defensoría del Pueblo sobre el caso waorani.
- Intervención en la reunión convocada por la Vicepresidencia de la República, a efectos de conocer diversas opiniones sobre el Decreto 703 que crea la Agencia de Aseguramiento de la Calidad de los Servicios de Salud y Medicina Prepagada (ACCESS)
- Participación en el II Congreso Internacional de Cuidados Paliativos organizado por el Hospice San Camilo-Quito
- Intervención, previa invitación, en el “Taller de análisis de protocolos de investigación para CEISH” organizado por el MSP con el apoyo de la PUCE el 23 y 24 de septiembre de 2015.
- Participación, bajo invitación, en el II Taller internacional de bioética y de integridad en salud, 26 de marzo de 2015, Yachay-Upstate Medical University.
- Intervención, previa convocatoria, en el Foro de ética universitaria 2015, “Ética desde la academia, un motor de transformación y desarrollo”, organizado por la Universidad Central del Ecuador los días 28 y 29 de abril de 2015.
- Documento “Propuesta de resultados de aprendizaje exigibles en bioética a los egresados de las Carreras de Medicina en Ecuador”
- Edición/publicación del libro de la Comisión Nacional de Bioética en Salud

## **Discusión**

Los estados democráticos requieren de instituciones plurales en las que, desentendida la jurisprudencia, se reflexione sobre la dimensión ética de las decisiones políticas que involucran a los seres humanos y sus comunidades , sobre el contenido y propósito de las ciencias médicas y biológicas y su investigación, y sobre las políticas de salud y la equidad de ellas. Instituciones

grupales que ocupándose de los hechos deriven en recomendaciones normativas, y en las que el estudio del estado de la cuestión y los valores involucrados lleve a opciones de decisión. Estas instituciones, que pueden denominarse “comités” o “comisiones” de ética, son conjuntos de personas encargados por ley o por una autoridad de ese tipo de reflexión, creados para responder a la pregunta general ética “¿qué decisión *debemos* adoptar y cómo *debemos* actuar?” y de ahí a la pregunta política “¿cómo *ha de actuar* un gobierno?”<sup>16</sup>. De los comités de ética asistencial a las comisiones nacionales de bioética. De la ética como reflexión, a la política como acción.

Estas instituciones, idealmente independientes en el sentido más estricto, deben ser pluri, inter y transdisciplinarias, por los mismos motivos que justifican y fomentan su creación, a partir de McCormick<sup>17</sup>: la complejidad de los problemas a tratar, de difícil comprensión unilateral; la diversidad de opiniones y opciones presentes en sociedades laicas sin un código moral único; el carácter que tienen los juicios que deben emitir y en los que se basan las decisiones; la visualización de los derechos colectivos de los pueblos y el cada vez mayor derecho a la autonomía de las personas, derivados de diferentes concepciones de libertad; la influencia de factores que limitan la disponibilidad económica y modelan la asignación y distribución de recursos entre sus beneficiarios; la diversidad de valores religiosos y de convicción en ellos en comunidades plurales; la pérdida de inocencia de la investigación científica; la necesidad de una protección bidireccional entre los sujetos de acción o reacción en la asistencia sanitaria y en la investigación; y por la variedad y diversidad de públicos en la interpretación de las decisiones individuales y colectivas.

La Comisión Nacional de Bioética en Salud de Ecuador, basada en el modelo propuesto por UNESCO<sup>15</sup> para los Comités/Comisiones/Consejos con nivel operativo nacional, ha reconocido como funciones: la investigación de las consecuencias humanas y morales de las ciencia biológicas y conductuales y las derivadas de su investigación; la necesidad de reglamentarlas para la protección de las personas (y en nuestro caso también de las comunidades), de su dignidad y sus derechos; la reflexión bioética sobre cuestiones concretas de políticas de salud –y de su gestión- aunque no estén relacionadas estrictamente con procesos de desarrollo tecnológico; y el fomento y el conocimiento de cuestiones, problemas y dilemas de orden bioético no solo entre las distintas profesiones sanitarias y los círculos científicos sino también en el público lego.

Desde estas deliberaciones y en la búsqueda de una evolución de la ética a la acción, la CNBS asesora a la autoridad nacional, y a quienes lo solicitan, sobre estos temas; y desarrolla acciones educativas y otras direccionadas a obtener elementos normativos. Pero sobre todo la Comisión Nacional de Bioética se ha impuesto como deber el velar por el respeto a la dignidad de las personas y a sus derechos y también de las comunidades.

La Comisión Nacional de Bioética en Salud de Ecuador, creada desde la obligación estatal, obedece a estas motivaciones y estructura. Sus debilidades y amenazas principales son su subordinación reglamentaria, administrativa y financiera al MSP, la dedicación no excluyente a la Bioética de sus miembros, el dispar conocimiento en Bioética Básica y su fundamentación entre sus integrantes, su institucionalización incipiente, la incertidumbre de su permanencia con las características actuales, y su supeditación a la futura proyección política del país. Son sus fortalezas: su carácter multidisciplinario, el interés mayor de sus integrantes en las cuestiones que trata, el proceso de selección de sus miembros (único en la región de convocatoria abierta, con etapas de postulación, calificación, objeción y selección final), la naturaleza plural del pensamiento y credo de sus miembros, y el que estos no perciban remuneración económica alguna. La CNBS tiene como oportunidades actuales: el respeto demostrado por la máxima autoridad del MSP a sus pronunciamientos y recomendaciones, el apoyo del MSP a su gestión y específicamente de la Coordinación General de Desarrollo Estratégico en Salud, el respaldo de la Redbioética de la UNESCO, el compromiso y oportunidad de educación de quienes la integran a la fecha y, también (desde nuestra perspectiva), la diferencia en su formación en Bioética.

La CNBS, activa y funcional en los términos comentados, debe tener ahora como metas a corto plazo: el fortalecimiento de su relación con la autoridad sanitaria nacional; un mayor avance de su proceso de institucionalización; la redacción final de su normativa interna y de las propuestas de modificación de su reglamento; la observación permanente de su carácter multidisciplinario y de su naturaleza plural y laica en vista de procesos de renovación de sus miembros; el desarrollo y mantenimiento de programas de capacitación externa y autoeducación en Bioética de sus miembros; la generación prioritaria de recomendaciones relacionadas con los conflictos bioéticos mayores identificados en Ecuador, con atención primaria de salud y con la investigación en grupos vulnerables, a más de los temas sometidos a consulta; la creación



y difusión de elementos informativos digitales y físicos de sus productos; y el desarrollo de programas de educación en bioética para personal sanitario y público de legos. A largo plazo la CNBS debería plantear, a los poderes del Estado, el tener una autonomía mayor a través de una ley regulatoria que, manteniendo su relación con el MSP, asegure su financiamiento; el desarrollo de una estructura administrativa estable; y la permanente generación de procesos de evaluación y autoevaluación de su gestión. La meta final, en construcción constante, es su presencia social que permita la reflexión bioética en la sociedad general ecuatoriana para asegurar la dignidad y los derechos de las personas y comunidades en el área de la salud y su investigación.

### **Bibliografía**

1. Ayala-Mora E. Resumen de la Historia del Ecuador. 3ra. edición. Quito: Corporación Editora Nacional, 2008.
2. Asamblea Nacional Constituyente 2008. Constitución del Ecuador. [http://www.asambleanacional.gov.ec/documentos/constitucion\\_de\\_bolsillo.pdf](http://www.asambleanacional.gov.ec/documentos/constitucion_de_bolsillo.pdf)
3. Pacheco VM, López R, Estrella E, Rodríguez E. Orígenes del Ministerio de Salud Pública. En: El cóndor, la serpiente y el colibrí. La OPS/OMS y la salud pública en el Ecuador del siglo XX. Fierro-Benítez R, Hermida Bustos C, Granda E, Jarrín H, López R, edits. Quito: OPS, 2002. 91-95.
4. Egas O. La salud pública en Ecuador y la creación del Ministerio en 1967. En: Rodríguez E, Estrella E, Zurita J (edits). Ministerio de Salud Pública. 25 años por la salud pública del Ecuador (1967-1992). Quito: Ministerio de Salud Pública, 1992. 3-11.
5. Asamblea Nacional Constituyente, 1967. Decreto de creación del Ministerio de Salud Pública. Quito: Registro Oficial No. 084, 16 de junio de 1967.
6. Larrea Villamar J. La fundación del Ministerio de Salud Pública: un acontecimiento histórico. En: Rodríguez E, Estrella E, Zurita J (eds). Ministerio de Salud Pública. 25 años por la salud pública del Ecuador (1967-1992). Quito: Ministerio de Salud Pública, 1992. 13-22.
7. Ley Orgánica de Salud. Ley 67. Quito: Registro Oficial, Suplemento 423, 22 de diciembre de 2006.

8. Callahan D. Bioethics. En: Warren T. Reich (Editor). *Encyclopedia of Bioethics, Revised Edition*. The Free Press, Simon & Schuster MacMillan, New York, 1995. 1-12 pp.
9. Gracia D. Introducción. *La Bioética médica*. Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana. 108: 374-378.
10. Vidal S. Introducción general y antecedentes. Modulo 1. Programa de Educación Permanente en Bioética. Introducción a la Bioética Clínica y Social. <http://www.redbioetica-edu.com.ar>. Acceso 09.06.2008.
11. Sánchez-González MA. *Bioética en ciencias de la salud*. Madrid: Elsevier-Masson, 2013.
12. Organización de Naciones Unidas. Declaración Universal de Derechos Humanos. <http://www.un.org/es/documents/udhr/>
13. UNESCO. Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos. 19 de octubre de 2005. <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180s.pdf>
14. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. 2013. [www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/](http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/)
15. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura – UNESCO, División de Ética de la Ciencia y la Tecnología. Guía No. 1. Creación de Comités de Bioética. Paris: UNESCO, 2005.
16. Ministerio de Salud Pública. Acuerdo Ministerial 3557. Quito: Registro Oficial No. 100
17. Dougherty CJ. Institutional Ethics Committees. En Warren T. Reich (Editor). *Encyclopedia of Bioethics, Revised Edition*. The Free Press, Simon & Schuster MacMillan, New York, 1995.
18. Gracia D. La ética de los comités de ética. En: Gracia D. *Bioética clínica*. Bogotá: El Búho, 1998.
19. McCormick RA. Ethics Committees: Promise or Peril?. *Law, Medicine and Health Care* 1984; 12: 150-55.

# **Limitación del esfuerzo terapéutico en neonatos que requieren de reanimación**

**Dra. Linda Arturo Delgado**

## **Introducción**

La limitación del esfuerzo terapéutico (LET) es la decisión de restringir o suspender algún tipo de medidas cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios terapéuticos, con el objeto de no caer en la obstinación terapéutica<sup>1</sup>, cuando al paciente se lo considera en etapa terminal o agonía.

En niños, y específicamente en los recién nacidos, la LET siempre ha provocado controversia, más aún porque se trata de un grupo vulnerable<sup>2</sup>, de atención prioritaria<sup>3</sup> y necesitado de cuidados constantes para sobrevivir.

El desarrollo tecnológico de los últimos años en el campo de la Neonatología ha permitido la increíble supervivencia de niños que habrían fallecido en otros momentos históricos. Pero, también ha abierto otros debates éticos en relación a la futilidad terapéutica, la obstinación, la incertidumbre en la toma de decisiones y el futuro del neonato y su familia.

La LET en neonatos persiste como un tabú, pues entre el personal de salud aún se considera que es indispensable salvar al niño a toda costa, pues es una vida que comienza y merece todas las oportunidades posibles. Casi se considera a la muerte como algo antinatural<sup>4</sup>. Es decir, las decisiones y las acciones se toman en el marco de principio rígidos como el paternalismo y el principio de beneficencia mal concebido (hacer “el bien” a toda costa)<sup>5</sup>. La consecuencia inmediata de estas acciones será la obstinación terapéutica.

En el otro lado, si el personal de salud considera “que ya no se puede hacer nada” porque el niño está agonizando, podría abandonar la atención del neonato y el soporte a la familia (omisión) 4 o más allá, aplicar eutanasia<sup>6</sup>.

Para evitar estos dos peligrosos extremos, la LET y los Cuidados Paliativos son las estrategias más opcionadas para mantener una atención integral, tanto para el paciente como para su familia. Además, en Ecuador la aplicación

de Cuidados Paliativos y la LET se encuentran consignados en la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos del MSP, que “contribuirá para proveer información práctica y de fácil lectura que capacite tanto a los profesionales de la salud como a los familiares de personas que presentan una enfermedad incurable avanzada y de pronóstico de vida limitado, acerca de los cuidados paliativos para que tengan mejores condiciones, aliviando sus necesidades físicas, psicológicas y sociales.” (Acuerdo Ministerial 4862, del 7 de mayo del 2014)<sup>1</sup>.

Es indispensable tomar en cuenta que en el acto médico neonatal, no solo interviene el personal de salud y el recién nacido, sino también su madre, y en forma más amplia, su familia completa. El papel y las demandas de la madre, el padre y otros familiares juegan un papel preponderante en las decisiones a tomar y ejercen gran presión sobre el equipo de salud<sup>7</sup>.

Desde el punto de vista de la madre y la familia, la situación no puede ser más ambivalente: querer que el niño sobreviva, pero a su vez desear que no sufra. Más aún, la “pérdida del niño ideal” al tener un niño gravemente enfermo, desencadena las fases de duelo, incluso antes del fallecimiento del neonato<sup>8</sup>.

Tal y como indica el “Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Neonatología sobre Limitación del Esfuerzo Terapéutico y Cuidados Paliativos en recién nacidos”: “cuando la incertidumbre es alta, estas decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico son polémicas y difíciles de tomar, generando gran estrés intelectual y emocional en las personas que tienen la responsabilidad de decidir”<sup>9</sup>.

Todas estas referencias deben ser tomadas en cuenta al practicar la LET, éticamente necesaria en ciertas circunstancias en las que las opciones de supervivencia son limitadas y cuando la muerte será el desenlace final de la enfermedad del niño.

En pacientes de más edad, la perspectiva de la toma de decisiones en base a la “calidad de vida” podría ser uno de los sustentos para la toma de decisiones. Pero, entre los neonatos la LET no se aplica en base a la definición de calidad de vida.<sup>\*10</sup> Incluso, el concepto del “mejor interés del niño”, considerado siempre como eje fundamental de la LET<sup>7</sup>, en neonatos es bastante indefinido<sup>11</sup>. Por esto, se ha empezado a tomar más en cuenta el

“verdadero bien del niño, considerado en su dignidad de sujeto humano con plenos derechos.” (Benedicto XVI, Discurso a los participantes en la XXIII conferencia internacional organizada por el Consejo Pontificio para la Pastoral de la Salud, 15.11.2008)<sup>12</sup>.

Por lo tanto, son otras consideraciones, expuestas a continuación, las que deben ser tomadas en cuenta.

### **Modos de actuación**

En Neonatología, los criterios ampliamente difundidos para la LET se refieren específicamente a la reanimación neonatal, pero pueden ser aplicados tanto para el no inicio de tratamiento como la retirada de soporte vital.

Los modos de actuación son los siguientes:<sup>9</sup>

- a) No inicio de tratamiento: con las posibles opciones siguientes:
  - No reanimación.
  - No inicio de cuidados intensivos.
  - No intervención quirúrgica.
  - No inicio de nuevos tratamientos, con mantenimiento del tratamiento actual.
- b) Retirada de soporte vital; es decir, suspensión de una reanimación o de cualquier intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administrar a un paciente para retrasar el momento de la muerte<sup>13</sup>.

### ***Criterios para NO iniciar la reanimación neonatal***

En la práctica y por lo general, luego de un parto complicado o ante un recién nacido de alto riesgo, el personal de salud se enfrenta ante la disyuntiva de reanimarlo o no porque no es posible definir claramente sus reales condiciones clínicas, establecer un posible pronóstico o no se obtiene la decisión de los padres en ese momento. Para estas situaciones, es menester considerar las siguientes directrices que orienten las decisiones, tomando en cuenta que estas orientaciones deben basarse en los dos niveles de los principios bioéticos y en el mejor interés del bebé ya mencionados.

Se debe tomar en cuenta que tomar la decisión de no reanimar “es equivalente a determinar la muerte, y por lo tanto, debe ser tomada por un médico capacitado”<sup>14</sup>.

A continuación se citan las principales indicaciones a tomar en cuenta para la decisión de no reanimar a un recién nacido:

- Los datos médicos disponibles evidencian una alta probabilidad de muerte o discapacidad grave<sup>15</sup>.
- Recién nacido con muy bajo peso al nacimiento (menos de 750 gramos). De acuerdo a la evidencia existente, la probabilidad de supervivencia es muy baja luego de una reanimación agresiva luego al nacimiento y durante los primeros días de vida<sup>14</sup>.
- Recién nacido con prematuridad extrema (edad gestacional < 22 semanas de gestación y/o peso < 500 g de peso)<sup>15,16,17</sup> salvo que presente importante retardo de crecimiento intrauterino (peso bajo para su edad gestacional) o con gran vitalidad para su peso y/o edad gestacional<sup>16</sup>.
- Presencia de malformaciones mayores, incompatibles con la vida. Presencia de múltiples malformaciones condicionan la supervivencia del bebé (recién nacido polimalformado)<sup>14</sup>.
- Identificación prenatal de una grave condición clínica<sup>14</sup> (Ej.: anencefalia<sup>15</sup>, trisomías<sup>13, 15 y 18 18</sup>). Es necesario contar con una orden de no reanimación, previa al nacimiento, registrada en la Historia Clínica, por parte de la familia o su representante. Si el recién nacido sobrevive al nacimiento, debe ser trasladado a la Unidad de Neonatología para brindarle los cuidados mínimos<sup>19</sup>.
- Si ha transcurrido más de 20 minutos sin reanimación o si se desconoce el tiempo transcurrido desde el PCR y hay signos evidentes de muerte biológica<sup>16</sup>.
- Evitar que se inicie agresivamente la reanimación, luego de haber decidido no iniciarla porque aumenta el riesgo de discapacidad severa<sup>16</sup>.

### ***Criterios para suspender la reanimación neonatal***

Al igual que la toma de decisión de no iniciar la reanimación, su suspensión también implica determinar el fallecimiento del paciente<sup>14</sup>, suspender la RCP equivale a no iniciarla<sup>16</sup>. Por lo tanto, se sugiere tomar las siguientes consideraciones para suspender la RCP-N ya iniciada.

- “No se ha detectado frecuencia cardíaca (asistolia) durante al menos 10 minutos”<sup>15</sup>.
- Se compruebe que hay signos evidentes de muerte biológica<sup>16</sup> (Ej.: Apgar de 0 después de 10 minutos<sup>20</sup>)
- Si existe bradicardia prolongada sin mejoría del estado de recién nacido, luego de esfuerzos de reanimación, completos y adecuados, sería adecuado suspender la reanimación, pero no existe suficiente información sobre los resultados en estas situaciones<sup>15</sup>. Aún así luego de 20 minutos de RCP-N sin recuperación y con la previsión de que una reanimación prolongada causaría mayor daño que beneficio, conviene suspenderla por la alta probabilidad de morbilidad y mortalidad posterior<sup>16</sup>.
- Solo existe un reanimador capacitado y se presenta otro paciente con más posibilidades de recuperación que requiera la RCP-N.
- Se presenta o se comprueba la existencia por escrito de una “orden de no reanimar” por parte de los padres o representante legal del recién nacido.
- El reanimador está en grave peligro.

Siempre será más conflictivo suspender que no instaurar la reanimación, o incluso cualquier tratamiento o procedimiento. Ante la duda, siempre es preferible actuar y diferir la decisión de continuar o suspender un procedimiento con mejor información y tomando en cuenta a la familia<sup>17</sup>.

Lo importante es establecer si “la reanimación puede representar una violación del derecho de un individuo [recién nacido, en este caso] a morir con dignidad”<sup>14</sup>. Es decir, considerar si las medidas a adoptarse conllevan una condición de futilidad.

La futilidad significa que el tratamiento sería prácticamente inútil en función de la supervivencia. Solo prolongaría la agonía o no sería efectivo para mejorar ninguna de las patologías potencialmente fatales del recién nacido y, por lo tanto, continuar con la reanimación sería inhumano<sup>21</sup>.

Por lo tanto, no es ético obligar al personal de salud a proveer una terapia inútil (reanimación, en este caso)<sup>22</sup>, si existe consenso, con suficiente base científica, de que el procedimiento no resultaría efectivo o el propósito de la intervención (es decir, la supervivencia) no se lograría.

En estos casos, la suspensión de la reanimación del recién nacido es una decisión que debe tomar el médico, pero con conocimiento de los padres. Es indispensable que se les comunique el porqué de esta decisión, tomando en cuenta todos los aspectos científicos, éticos, legales sociales, culturales y emocionales de la situación.

Los padres o representantes tienen derecho a decidir (autonomía). Pero estas decisiones deben basarse en la evaluación de los beneficios de la intervención (beneficencia, no maleficencia y justicia). “Este derecho no implica que tienen el derecho de solicitar intervenciones que van más allá de los parámetros establecidos por el juicio médico, y los médicos no están obligados a proveer un cuidado que viole los principios éticos<sup>20</sup>”.

Todo lo antes dicho puede resumirse en el criterio de evitar el obstinamiento terapéutico y las medidas extraordinarias desproporcionadas.

Por otro lado, cuando los recursos no son suficientes para cubrir las necesidades del paciente, se debe optar por el “racionamiento de los servicios médicos”, es decir “la distribución de un recurso escaso, basada en un criterio ético<sup>20</sup>”.

La LET no implica la suspensión de los cuidados al paciente neonato; “la opción de “curar” se transforma en la opción de “cuidar<sup>23</sup>”. Cuidar significa no abandonar al niño hasta que fallezca. Además, corresponde al personal de salud brindar al paciente cuidados mínimos, tales como control del dolor, sedación, alimentación/hidratación, (excepto en el estado vegetativo<sup>24</sup> o durante el proceso de agonía), administración de oxígeno, analgesia y otros<sup>20</sup>, procurando que esté lo más confortable posible y con el mínimo sufrimiento físico posible. De igual manera, el proceso se extiende hacia la familia para



solventar sus necesidades de acompañamiento técnico, emocional y hasta administrativo.

Tal y como se establece en el documento “El final de la vida en la infancia y la adolescencia: aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria” de la Junta de Andalucía, la atención a la familia se debe basar en la humanización de la atención: “ [...] si la situación ha podido conocerse de forma prenatal, tenemos que tener presente que las esperanzas y expectativas de la familia necesitan ser analizadas con honestidad y compasión, de una manera realista, de acuerdo con la evidencia disponible. Se debe documentar y dejar por escrito de manera legible la comunicación facilitada a la familia, así como el plan de actuación acordado. Siempre que sea posible, la decisión del manejo en estos casos debería englobar a la familia y al personal médico que va a hacerse responsable, tanto antes como durante y después del parto. De acuerdo con la información del estado del feto y los deseos de la familia, se debe realizar un plan de atención y programar unos cuidados de confort a la criatura”<sup>23</sup>.

Estos “cuidados de confort”, a más de los cuidados mínimos médicos y de enfermería corresponden a<sup>7</sup>:

- Evitar la luz y el ruido.
- Ofrecer a los padres la elección de cargar al bebé en brazos y/o el contacto piel con piel, si ellos lo aceptan o reclaman.
- Dar a los padres la posibilidad de personalizar el entorno con ropa, juguetes, música y objetos propios de su niño.
- Facilitar, si se lo solicitan, el auxilio espiritual de acuerdo con las convicciones y creencias familiares.
- Preparar la atención al duelo a la familia.
- Establecer qué medidas serán retiradas, en qué orden y por quién. Una vez decidida la retirada de un tratamiento, no hay razones para su retirada lenta salvo las derivadas del potencial incremento en el discomfort del paciente.

## **Viabilidad Y LET**

Para aplicar la LET, retirar el soporte vital, no iniciar o suspender la RCP-N es necesario considerar el criterio de viabilidad, como la probabilidad de daño: “es viable un feto desde que su probabilidad de vida sin un daño mayor alcanza determinada magnitud” (Nico R.)<sup>13</sup>.

En neonatos, comúnmente se considera que son dos los criterios en los que se basa la viabilidad: la edad gestacional y el peso al nacimiento. Existen múltiples guías y protocolos que han pretendido establecer directrices para los límites de la viabilidad en neonatos prematuros extremos, como por ejemplo la guía para la decisión de implementar cuidado intensivo neonatal del Nuffield Council on Bioethics<sup>25</sup> o las recomendaciones nacionales en manejo de embarazos y recién nacidos en los límites de la viabilidad (22-26 semanas) del Ministerio de Salud de Argentina<sup>25</sup>. Incluso se han elaborado escalas (score) de medición del riesgo neonatal<sup>26</sup>.

En realidad, ante un prematuro extremo, nos enfrentamos ante un caso de la vitalidad incierta, “situación clínica cuyas consecuencias en morbilidad y en mortalidad no se conocen con seguridad, al menos en algunos momentos determinados.” (Silberberg A.)<sup>27</sup> Por supuesto, que existen condiciones irrebatibles como el hecho de que un prematuro con edad gestacional de menos de 22 semanas tiene probabilidades casi nulas de supervivencia o que mientras más peso y mayor edad gestacional estas probabilidades aumentan. Pero peso y edad gestacional no son los únicos determinantes de la viabilidad. Existen otros factores que también son determinantes, tales como el contexto familiar del neonato; la capacidad técnica de la unidad de cuidados intensivos a donde será ingresado el neonato; los conocimientos clínicos, éticos, legales, la experticia, sabiduría y valores del personal de salud; la capacidad para la deliberación del caso con los padres, el apoyo de un Comité de Ética Asistencial; la poca fiabilidad para definir la edad gestacional. Así, se discierne que es necesario analizar caso por caso, centrarse en cada neonato para llegar a la mejor conclusión; por lo tanto, la terapéutica a instaurarse debe basarse en un “protocolo individualizado”, gracias al cual “se decide el tratamiento sobre la base de la información disponible; permite cambiar de estrategia, evaluar y reevaluar el tratamiento del neonato<sup>27</sup>.

De todas maneras, sí es importante contar con datos que permitan acercarse a definir los límites de viabilidad. Para esto es necesario hacer investigación y elaborar estadísticas propias para cada unidad de salud, con referencia de otras series y documentos.

### **Tomar la decisión de LET**

La toma de decisiones ante un paciente neonatal grave que requiere de LET involucra no solo al personal de salud, sino también a su representante, que en este caso es la madre. Si esta faltare, asumirán dicho rol su padre o familiares maternos más cercanos (abuela). De esta manera, se asegura el ejercicio del principio de autonomía y la libertad individual, representada por los padres, para preservar y defender de la dignidad del neonato, tanto al momento de su nacimiento como de su fallecimiento.

Esta decisión debe estar lo suficientemente fundamentada, tanto en aspectos clínicos, legales, pero sobre todo bioéticos. Por lo tanto, cada caso debe ser deliberado, a la luz de la justicia, pero también de la prudencia, entendida como “la capacidad para discernir y distinguir lo que es bueno o malo, para seguirlo o huir de ello”, “la sabiduría práctica para acertar”<sup>28</sup>. Tal y como comenta Silberber A, “la prudencia hace que el médico sepa las acciones que ha de realizar y las que ha de evitar por el bien del paciente, más aun tomando en cuenta la dificultad emocional para tomar decisiones en neonatos con situaciones clínicas críticas. En este sentido, mientras más prudente es el profesional sanitario, mayor capacidad tiene para integrar sus disposiciones afectivas en el juicio y en la actuación correcta”<sup>29</sup>.

Si los valores y derechos de cada actor (neonato, familia, personal de salud, autoridades) han entrado en conflicto o existen problemas de comunicación entre los involucrados en el caso, una opción acertada es solicitar la colaboración del Comité de Ética Asistencial de la unidad de salud. Aunque su principal objetivo es la asesoría y sus decisiones no son vinculantes, su papel es fundamental en la toma de decisiones difíciles, más aún si se toma en cuenta que la mayoría de consultas a estos comités corresponden a casos neonatales<sup>1-</sup>

<sup>30, 14, 20</sup>

## Consentimiento informado

El consentimiento informado significa que “toda persona tiene el derecho de determinar qué pasará con su cuerpo”<sup>14</sup>. De esta manera se cumple con el principio de autonomía.

En pacientes pediátricos, la Declaración Internacional de los Derechos del niño “promulga el derecho que tienen a su autodeterminación, dignidad y respeto, así como a tomar decisiones fundamentadas, situación apoyada por la Carta Europea sobre los niños hospitalizados, la cual señala que niños y padres tienen derecho a participar con conocimiento de causa en todas las decisiones relativas a la atención de su salud, y enfatiza que todo niño debe ser protegido de tratamientos y estudios innecesarios”<sup>31</sup>.

La situación con el recién nacido es diferente, porque, a pesar de que están consagrados todos sus derechos como individuo, no es capaz de ejercer su autodeterminación y son otros los que decidirán por él o ella. Como ya se ha indicado, se debe considerar tanto al paciente neonato como a su familia, ofrecer a los padres información adecuada y fomentar la participación en todo el proceso, para que puedan, con conocimiento de causa, tomar las mejores decisiones que implican vida o muerte de su hijo o hija<sup>31</sup>.

Sin embargo, existen excepciones al consentimiento informado.<sup>14</sup> Una de estas es la reanimación cardiopulmonar. Por lo tanto, ante un recién nacido que necesita reanimación, se debe actuar inmediatamente.

Más aún, a pesar de no contar con el consentimiento explícito para iniciar una reanimación neonatal o datos clínicos completos “la conducta debe estar regida por la presunción de que la reanimación está indicada hasta que se pueda resolver cualquier conflicto”<sup>14</sup>.

Solo si existieran criterios clínicos o una orden de no reanimación por escrito del representante legal del neonato, no se iniciaría el procedimiento.

Las características del consentimiento informado en Neonatología, específicamente para la orden de no reanimación son las siguientes<sup>16</sup>:

- **Valoración anticipada:** la decisión debe tomarse en el período prenatal, bajo la mejor evidencia existente.

- **Pronóstico:** se debe tener en cuenta el pronóstico y las posibles complicaciones del bebé, además de las posibilidades de la familia de afrontarlas.
- **Características de quien firma el consentimiento:** la persona que es el o la representante legal del neonato, por lo general la madre, debe ser mayor de edad, tener la capacidad mental para comprender la información, decidir en base a los datos brindados por el médico y ser capaz de tomar la decisión libremente.
- **Escrita:** debe utilizarse el formulario oficial correspondiente<sup>32</sup>. La decisión debe comunicarse a todos los profesionales involucrados en el cuidado del bebé.
- **Revisable:** el consentimiento puede ser revisado y revertido por los padres en cualquier momento.
- **Compatible con los cuidados mínimos:** a pesar de existir una orden de “no reanimación”, el paciente tiene derecho a los cuidados básicos y medidas de confort ya descritos.

## Conclusiones

La LET para pacientes neonatos debe ser accesible en las áreas donde se atiendan recién nacidos.

El personal de salud debe contar con el conocimiento suficiente para tomar la decisión oportuna de aplicar la LET en pacientes neonatos identificados como terminales.

La implementación de la LET conlleva: evitar la obstinación terapéutica, el abandono y la eutanasia neonatal; permite contar con directrices anticipadas, procurar una muerte apacible, digna para el neonato en estado terminal; acompañar en el duelo a la familia, cumplir con excelencia la práctica profesional y humanizar la Neonatología.

## Glosario de términos

**Agonía.**- Estado que precede a la muerte en aquellas enfermedades en que la vida se extingue gradualmente. Se caracteriza por la aparición de un

deterioro físico general, que suele ser rápidamente progresivo, evidenciándose [...] alteración de las constantes vitales; [...] con percepción de muerte inminente por parte [...] de la familia y equipo de profesionales sanitarios.<sup>1</sup>

**Calidad de vida:** aunque no existe una sola definición, la más aceptada implica “la capacidad de relación (es decir, la capacidad de establecer una relación intelectual o afectiva con los demás), la capacidad de opinar por sí mismo o la capacidad para llevar una vida independiente. Se compara la futura vida del recién nacido con lo que sería una vida normal”<sup>33</sup>.

**Criterio del mejor interés:** “consiste en establecer si, para un recién nacido concreto, la muerte es mejor opción que la vida que le podemos ofrecer. Las excepciones a la obligación de tratar ocurren entonces: cuando el recién nacido está muriendo, cuando el tratamiento está contraindicado y cuando mantener la vida puede ser peor que una muerte precoz”<sup>33</sup>.

**Cuidados mínimos.** Cuidados básicos de enfermería, alimentación e hidratación. Este tipo de cuidados son irrenunciables frente a cualquier paciente, toda vez que contribuyen a su confort y evitan complicaciones indeseables<sup>34</sup>.

**Cuidados paliativos.** Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. (Organización Mundial de la Salud). Considera que el equipo socio-sanitario debe aproximarse a los enfermos y a sus familiares con el objetivo de responder a sus necesidades<sup>1</sup>.

**Enfermo en etapa terminal.** Paciente con enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva<sup>35</sup>.

**Eutanasia.** Conducta (acción u omisión) intencionalmente dirigida a terminar con la vida de una persona que tiene una enfermedad grave e irreversible, por razones compasivas y en un contexto médico<sup>6,36</sup>.

**Futilidad.** Las medidas terapéuticas ya no son útiles para recuperar al paciente, son inútiles, infructuosas e ineficaces<sup>37</sup>. Por lo tanto, el tratamiento sería prácticamente inútil en función de la supervivencia. Solo prolongaría la agonía o no sería efectivo para mejorar ninguna de las patologías potencialmente fatales del recién nacido y, por lo tanto, continuar con la reanimación sería inhumano<sup>38</sup>.

**Grupos de atención prioritaria.** “Capítulo tercero. Derechos de las personas y grupos de atención prioritaria. Art. 35.- Las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado”<sup>3</sup>.

**Grupo vulnerable.** Aquel grupo o comunidad que, por circunstancias de pobreza, origen étnico, estado de salud, edad, género o discapacidad, se encuentra en una situación de mayor indefensión para hacer frente a los problemas que plantea la vida y no cuenta con los recursos necesarios para satisfacer sus necesidades básicas<sup>2</sup>.

**Limitación del esfuerzo terapéutico (LET).** Decisión de restringir o cancelar algún tipo de medidas cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios terapéuticos, con el objeto de no caer en la obstinación terapéutica<sup>1</sup>.

**Obstinación terapéutica.** Uso indiscriminado de los recursos tecnológicos. 39 Prácticas médicas con pretensiones diagnósticas o terapéuticas que no benefician realmente al enfermo y le provocan un sufrimiento innecesario, generalmente en ausencia de una adecuada información<sup>40</sup>. También llamada distanasia. Conlleva implícito un componente de ensañamiento o crueldad, ocurre cuando el avance científico y tecnológico supera su regulación legal y ética<sup>41</sup>.

**SopORTE vital.** Toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para retrasar el momento de la muerte, esté el tratamiento dirigido o no a la enfermedad de base o al proceso biológico causal (Hasting Center)<sup>24</sup>.

## Bibliografía

1. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. Cuidados paliativos. Guía de Práctica Clínica (Adopción de GPC sobre cuidados paliativos en el SNS Ministerio de Salud y Consumo, Gobierno Español) Quito: Ministerio de Salud Pública, Dirección Nacional de Normatización-MSP; 2014. [Sitio en Internet]. Disponible en: <http://instituciones.msp.gob.ec/documentos/Guias/guias%202014/GPC%20Cuidados%20paliativos%20com%20pleta.pdf>
2. Pedroza de la Llave ST, Gutiérrez R. Los niños y niñas como grupo vulnerable: una perspectiva constitucional. [Sitio en Internet]. Disponible en: <http://biblio.juridicas.unam.mx/libros/1/94/7.pdf>
3. Ecuador. Asamblea Nacional Constituyente. Constitución Política de la República del Ecuador. Quito: 2008.
4. Garduño Espinosa A, Ham Mancilla O. Decisiones médicas al final de la vida de los niños. Bol. Med. Hosp. Infant. Mex. vol.67 no.3 México may/jun 2010 [Sitio en Internet]. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-11462010000300011](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462010000300011)
5. Pfeiffer ML. Toma de decisiones clínica I. Salud integral. Introducción a las teorías de la justicia. Módulo II. Unidad 2. Programa educación en Bioética. Unesco.
6. Moreno JM, Galiano MJ. La eutanasia en niños en Holanda: ¿El final de un plano inclinado? Cuadernos de Bioética, vol. XVI, núm. 3, 2005, pp. 345-356. [Sitio en Internet]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87512622003>
7. Lorda S, López E (coordinadores). Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos: recomendaciones para la elaboración de protocolos. España; Junta de Andalucía, Sevilla Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales; 2014. [Sitio en Internet]. Disponible en: [http://si.easp.es/eticaysalud/sites/default/files/limitacion\\_esfuerzo\\_terapeutico\\_cuidados\\_intensivos.pdf](http://si.easp.es/eticaysalud/sites/default/files/limitacion_esfuerzo_terapeutico_cuidados_intensivos.pdf)
8. Fases del duelo en la familia. Centros de Desarrollo Cognitivo. [Sitio en Internet]. Disponible en: <http://www.redcenit.com/noticias/fases-del-duelo-en-la-familia/>



9. Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Neonatología sobre Limitación del Esfuerzo Terapéutico y Cuidados Paliativos en recién nacidos. Decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos críticos: estudio multicéntrico. Hospital General de Móstoles. Madrid. España. [Sitio en Internet]. Disponible en: <http://www.se-neonatal.es/Portals/0/etica2003.PDF>
10. Herreros B. Limitación del esfuerzo terapéutico. Rev Clin Esp. 2012;212:134-40 - Vol. 212 Num.3 DOI: 10.1016/j.rce.2011.04.016. [Sitio en Internet]. Disponible en: <http://www.revclinesp.es/en/limitacion-del-esfuerzo-terapeutico/articulo/S0014256511003122/>
11. Lora, Laura N. Discurso jurídico sobre El interés superior del niño. En: Avances de Investigación en Derecho y Ciencias Sociales, X Jornadas de Investigadores y Becarios. Ediciones Suarez, Mar del Plata, 2006, pp. 479-488. [Sitio en Internet]. Disponible en: <http://www.derecho.uba.ar/investigacion/investigadores/publicaciones/lora-discurso-juridico-sobre-el-interes-superior-del-nino.pdf>
12. Gonzales F. El mejor interés del niño con SMA I. Reflexión sobre los tratamientos de soporte vital en niños con atrofia muscular espinal tipo I. Edizioni Cantagalli. Roma, 2013. [Sitio en Internet]. Disponible en: <http://www.bioeticaweb.com/fermin-j-gonzalez-melado-el-mejor-interes-del-nino-con-sma-i/>
13. Torres JM. Dilemas éticos En la atención del recién nacido de muy bajo peso. Decidiendo los límites. [Mesa redonda] 2002.
14. EUA. American Academy of Pediatrics, American Heart Association, Fundación Interamericana del Corazón. Texto de Reanimación Avanzada Pediátrica. EUA: AAP, AHA; 1999.
15. Estados Unidos de Norteamérica. Academia Americana de Pediatría, Academia Americana del Corazón. Texto de Reanimación Neonatal. 6ta ed. EUA: AAP, AHA; 2011.
16. Sánchez R, Cuentas R, Carreño J. Ética en reanimación cardiopulmonar pediátrica y neonatal. CCAP. Volumen 6, Número 4, 1997. En: Colombia. Programa de Educación Continua en Pediatría de la Sociedad

17. Colombiana de Pediatría. Bogotá; 2007. [Sitio en Internet]. Disponible en: [http://www.scp.com.co/precop/precop\\_files/modulo\\_6\\_vin\\_4/Etica\\_en\\_reanimacion\\_cardiopulmonar.pdf](http://www.scp.com.co/precop/precop_files/modulo_6_vin_4/Etica_en_reanimacion_cardiopulmonar.pdf)
18. R. Jiménez González, V. Molina Morales. Bases éticas en Neonatología. Decisiones de tratamiento selectivo en recién nacidos. Normas básicas de actuación. España: Academia Española de Pediatría (AEP); 2008. [Sitio en Internet]. Disponible en: <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/54.pdf>
19. Castillo DA, Mederos N, Barrios L. Ética médica en la educación superior. Diagnóstico prenatal. Rev Cubana Educ Med Super 2001;15(1):22-9. [Sitio en Internet]. Disponible en: [http://www.bvs.sld.cu/revistas/ems/vol15\\_1\\_01/ems03101.pdf](http://www.bvs.sld.cu/revistas/ems/vol15_1_01/ems03101.pdf) Acceso 7 de marzo del 2012.
20. Grupo de Estudios de Ética Clínica de la Sociedad Médica de Santiago. Sobre las acciones médicas proporcionadas y el uso de métodos extraordinarios de tratamiento. Rev. méd. Chile v.131 n.6 Santiago jun. 2003. [Sitio en Internet]. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872003000600015&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872003000600015&script=sci_arttext). Acceso: 7 de marzo del 2012.
21. EUA. American Heart Association. Texto de Procedimientos Avanzados de Resucitación. EUA: AHA; 1995.
22. US. President's Comisión for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment. Washington, DC; US Government Printing Office; 1983.
23. Nuffield Council on Bioethics. Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues. London: NCB; noviembre del 2006.
24. Escudero Carretero MJ, Lorda PS, Aguayo Maldonado J, et al. El final de la vida en la infancia y la adolescencia: aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria / coordinación, España: Consejería de Salud, Junta de Andalucía; 2011. [Sitio en Internet]. Disponible en: [http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c\\_2\\_c\\_19\\_bioetica\\_sspa/etica\\_infancia/manual\\_etica\\_menores.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_2_c_19_bioetica_sspa/etica_infancia/manual_etica_menores.pdf)

25. Gherardi C. Ética en el final de la vida. Módulo III. Unidad 4. Programa educación en Bioética. Unesco. 25. Argentina. Ministerio de Salud de Argentina. Recomendaciones nacionales en manejo de embarazos y recién nacidos en los límites de la viabilidad (22-26 semanas). Argentina: Ministerio de Salud de Argentina, Dirección Nacional de Maternidad e Infancia. [Sitio en Internet]. Disponible en: <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000513cnt-viabilidad.pdf>
26. Grzona ME. Prematuros extremos. ¿Es posible establecer un límite de viabilidad? Acta Bioethica 2006; 12(1). [Sitio en Internet]. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S1726-569X2006000100014&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S1726-569X2006000100014&script=sci_arttext)
27. Silberberg A. La vitalidad incierta en neonatos. En: Valoración moral de las decisiones de los neonatólogos de Córdoba (Argentina) en el tratamiento de neonatos prematuros extremos. Roma: Pontificia Universidad de la Santa Cruz: 2010.
28. Aranguren V. La virtud ética de la prudencia: “sabiduría práctica”. [Sitio en Internet]. Disponible en: <https://prezi.com/0n6x29occlio/la-virtud-etica-de-la-prudencia-sabiduria-practica-para/>
29. Silberberg A. La virtud de la prudencia en medicina. Argentina: Universidad Austral, Curso Aplicaciones Éticas al Inicio de la Vida, Módulo 6; 2016.
30. León Correa FJ, Simó RM, L, Anguita V (coordinadores). Experiencias de los Comités de Ética Asistencial en España y Latinoamérica. Análisis de casos ético-clínicos. Chile, FELAIBE; 2013. [Sitio en Internet]. Disponible en: [http://www.bioeticachile.cl/felaiibe/documentos/FLC\\_CASOS\\_CEA\\_FELAIBE.pdf](http://www.bioeticachile.cl/felaiibe/documentos/FLC_CASOS_CEA_FELAIBE.pdf)
31. Ulloa Oliver C, Díaz Garcías S. El consentimiento informado en pediatría. Revisión bibliográfica. Gaceta Médica Espirituana 2007; 9(3). [Sitio en Internet]. Disponible en: [http://bvs.sld.cu/revistas/gme/pub/vol.9.\(3\)\\_23/p23.html](http://bvs.sld.cu/revistas/gme/pub/vol.9.(3)_23/p23.html)
32. Ecuador. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. Manual de Uso de los Formularios Básicos - Historia Clínica Única. Acuerdo Ministerial N.-000138 del 14 marzo del 2008.

33. Bioética en Pediatría (2). [Sitio en Internet]. Disponible en: <http://bioeticapediatria.blogspot.com/p/caso-2.html>.
34. Grupo de Estudios de Etica Clínica de la Sociedad Médica de Santiago. Sobre las acciones médicas proporcionadas y el uso de métodos extraordinarios de tratamiento. Rev. méd. Chile v.131 n.6 Santiago jun. 2003. [Sitio en Internet]. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872003000600015&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872003000600015&script=sci_arttext).
35. Navarro Sanz JR. Cuidados Paliativos No Oncológicos: Enfermedad Terminal y Factores Pronósticos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. [Sitio en Internet]. Disponible en: <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:vxERVhRRldwJ:www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-NO-ONCOLOGICOS-ENFERMEDAD-TERMINAL-Y-FACTORES-PRONOSTICOS+&cd=1&hl=es-419&ct=clnk&gl=ec>
36. Altisent Trota R, Porta I Sales J, Rodeles del Pozo R, Gisbert Aguilar A, Loncan Vidal P y cols. Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Medicina paliativa volumen 8, nº 1 (2002), 37-40.
37. Grzona ME. Muerte Digna en Neonatología. Revista Médica Universitaria: 4 (1); 2008. [Sitio en Internet]. Disponible en: [http://revista.medicina.edu.ar/vol04\\_01/02/vol04\\_01\\_Art02.pdf](http://revista.medicina.edu.ar/vol04_01/02/vol04_01_Art02.pdf) Acceso: 7 de marzo del 2012.
38. US. President's Comisión for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment. Washington, DC; US Government Printing Office; 1983.
39. Millanao Torrejón K. Decisiones clínicas en Neonatología : Limitación del esfuerzo terapéutico. [Sitio en Internet]. Disponible en: [http://www.prematuros.cl/webnoviembre05/enfermerianeonatal/limitacion\\_esfuerzo.htm](http://www.prematuros.cl/webnoviembre05/enfermerianeonatal/limitacion_esfuerzo.htm). Noviembre, 2005.
40. Muñoz D. Definiciones. [Sitio en Internet]. Disponible en: <http://www.condignidad.org/definiciones.html>
41. Mezquia de Pedro N. Dilemas bioéticos en Cuidados Intensivos. [Sitio en Internet]. Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos45/dilemas-bioeticos/dilemas-bioeticos2.shtml>

## **Una antropología que dé sentido al encuentro ético desde la perspectiva de Víktor Frankl**

**Lic. Víctor Cárdenas Negrete**

Siempre se puede hablar con mucha fluidez sobre las relaciones interpersonales en el marco de los acontecimientos sociales; podemos inclusive admirar ciertos estilos y tendencias en las relaciones, existen titulaciones que facilitan esto de manera técnica y hasta se habla con cierto esnobismo de la eficiencia de la técnica comunicacional.

Otro cuento es lo que cada uno construye y lleva consigo como un criterio sobre estas vinculaciones, y los criterios son formas de pensamiento adquiridas o heredadas por la observación de nuestros mayores y la cultura. Pero es difícil emitir un juicio autónomo sobre el arte de estar vinculado y su trascendencia, ya que estaríamos tomando posición frente a tal o cual estilo de vida que está fuera de nosotros. Esto que está fuera de nosotros y que precisamente debe ser valorado y observado son las normas y códigos de comportamiento que regulan la forma como nos vinculamos. Estas normas buscan establecer los mínimos necesarios para la convivencia humana. Sin embargo, en el ejercicio de la cotidianidad constatamos que estos mínimos no son respetados; hace falta establecer coherencia y mostrar caminos que nos ayuden a mantener una línea protegida de relacionamientos y vinculaciones, que obedezcan no solo a normas preestablecidas, ni a una conducta impuesta, sino a un ejercicio pleno de la libertad humana, una manifestación plena de nuestra humanidad que nos ayudará a entender y perseverar en estilos coherentes y sanadores.

Para nadie es desconocido que la historia de la humanidad nos ha dado muchas muestras de incontables dificultades al interior de esas relaciones, no solo por defecto de origen en torno a un interés individual o colectivo, sino también por dificultades en la comunicación y los estilos de interacción personal y comunitario.

## **Cumplimiento de códigos vs libertad humana**

Para los cristianos, y después de un par de milenios, la prevalencia de la imagen del paraíso, y en él la presencia de Adán y Eva como los infractores de un código establecido por Dios,

está vigente en la conciencia e imaginario que ha impactado a millones de personas en occidente y predeterminado la culpa como un mecanismo para entender el origen de todos los males, inclusive para justificar los propios errores y omisiones. Desde el mundo judío, el establecimiento de tablas de la ley, impuestas por la divinidad, determina la diferencia entre la vida y la muerte, entre la salud y la enfermedad. La defensa de los códigos sagrados incluso impulsa a la inmolación y al asesinato, en detrimento de los derechos de terceros. Una frágil línea entre la guerra y la paz moviliza conciencias, bajo estrictas y verticales instancias de sanción y ejecución de mandatos. El mundo musulmán, también de conciencia monoteísta, mira a los extranjeros con desconfianza y pide a sus seguidores un apego severo a sus normas de vinculación con el trascendente de manera que la contaminación quede excluida y la vida se justifique bajo la práctica de rituales que se reproducen hasta en las confrontaciones bélicas.

Entendiendo así la vida, desde una perspectiva religiosa y de compensación con el regalo que constituye la existencia y su promesa de vida plena, traicionada por la libertad humana, todas las grandes religiones preparan la conciencia para el encuentro con lo trascendente y el paso al encuentro con el paraíso perdido y que debe ser recuperado, se trata de la tierra prometida, motivo de vida eterna.

La conciencia humana, durante muchos siglos ha quedado relegada a la búsqueda y justificación de ese paraíso perdido, como si el solo cumplimiento de algunas normas justifican ya ese paso. Mientras que las relaciones interpersonales quedan sublimadas a la promesa de un juicio moral personal justo, más que a la real dimensión de un encuentro con el ser humano mismo.

Fuera de la conciencia de la búsqueda trascendente del bien o del mal, tal como lo ven las religiones, necesitamos hacernos la pregunta por el conjunto de formas de relacionamiento e interacción que posee el ser humano para conquistar esa esfera de humanidad que nos acerca y aproxima, y de la que

también la tradición judeo cristiana habla cuando nombra al “prójimo” como aproximación del “uno mismo”.

¿Cómo podemos, entonces, entender una vinculación llena de sentido, que le dé contexto y espíritu a un código entre seres humanos, tal como lo son la ética y la moral, sin caer en sesgos provenientes de una visión moralista o teísta de las relaciones interpersonales?

Intentaremos despejar esta pregunta en base a la consideración que califica, como una forma adecuada de vinculación, a toda aquella relación interpersonal que nos coloca en una posición expectante. Sobre el resultado de este puente extendido entre el tú y el yo, representado en la persona y en el mundo objeto, como lo diría M. Bubber: “El hombre que tiene experiencia de las cosas no participa en absoluto en el mundo, pues es ‘en él’ donde la experiencia surge, y no entre él y el mundo.” Por tanto, la primera raíz de inferencia en esta relación está dada por la calidad de participación en la experiencia del objeto.

En nuestras sociedades posmodernas la calidad de la relación, o experiencia con el mundo que se sitúa entre dos entes, debe juzgarse también a partir de una visión que ha sido sesgada por la cultura temporal además de la cultura religiosa que le dio un cariz propio. La visión griega del cosmos y la historia como una realidad circular no es la misma que la percepción lineal que tenían los romanos. Por esto, lo que en una visión griega todo es conocido y en una romana todo está por conocer. Nuestra herencia romana occidental reclama esta perspectiva de la vida no como una experiencia que nos enseña y predispone al encuentro, sino como algo que está siempre por venir y que debe ser conquistado para ser accedido.

El hombre en su búsqueda incansable de perspectivas futuras plantea una visión expectante sobre toda relación humana, entonces surge la calificación de aquella relación que nos puede determinar tal o cual escala moral de comportamiento sujeta siempre a la visión que se tenga del objeto observado. En lo cotidiano, en la jerga popular decimos que más vale malo conocido que por conocer, por lo que siempre desconfiamos de aquello que se presenta como desconocido.

Otra visión y que está muy arraigada, es la visión del mundo romano que no solo esperamos una situación que debe “pasar en la historia”, sino que pensamos que todo lo que está por venir será mejor, y vivimos entonces en esa

esperanza de un mundo mejor pero desconocido, y por desconocido recibe el nombre de utopía, que según traducción del griego significa lugar que no existe. Aquí levanto mi primer atrevimiento en este ensayo, las relaciones humanas se ubican en un lugar de no existencia, en un espacio utópico, al esperar de ellas siempre algo bueno o que responda a nuestra visión e intereses mutuos.

Partiendo de una consideración que coloca en categorías utópicas las vinculaciones entre los seres humanos, podemos aterrizar ya en un concepto de relación humana ideal, según la

cual esta se construye en base a argumentos y definiciones que deben ser interpretadas por el receptor para dar paso a una respuesta mediada por la experiencia y la cultura temporal, siempre en la expectación de que todo lo que está por suceder sea positivo, sea beneficioso, esta expectación como parte de la utopía.

Este mundo expectante de las relaciones entre los seres humanos es el que nos da una idea bastante simple de lo que es la antropología, sus alcances y la forma como estas relaciones condicionan o facilitan comportamientos, y es sobre esto lo que quisiera comentar en este artículo, ya que la visión de la ética no es suficiente para entablar un juicio a priori; acá convergen dos elementos que son el mundo mágico utópico y la experiencia de la cultura, y si a esto le agregamos los atributos socio geográficos, entonces la aproximación se hará más compleja y diversa.

### **La antropología y la ética**

¿Cómo hablar de una antropología que contribuya a la ética y viceversa? Toda relación entre individuos y sociedades es un constructo que está lleno de virtudes y defectos, por lo que un vehículo adecuado para evitar los defectos es la utilización de códigos y normas. Sin embargo, ya en la introducción sostuve que no basta solo un código para levantar una relación y que, cuando esta no observa los contextos y las intermediaciones, puede quedar como una estantería de palabras que no vence la categoría de lo utópico.

El hombre es un ser material entre otros seres materiales; un viviente entre otros seres vivientes, pero eminentemente es un ser espiritual capaz de razonar y crear.



Según Heidegger, el hombre es expresión del “ser en el mundo”, es decir una categoría interrelacional que no excluye su vinculación con el entorno y en esa vinculación es y existe en él y en su subjetividad, como expresión de él mismo.

Desde ese punto de vista deseo generar acá la afirmación sobre el éxito o el fracaso de nuestras vinculaciones, personales, familiares o profesionales. No podemos considerar una vida de excepciones a esta norma de “ser en el mundo”, es decir no puedo abstraer mi ser de padre, de mi ser de profesional; ambas están íntimamente unidas, tienen que ver una con otra.

El hecho de la intersubjetividad o dimensión relacional de la vida humana (la subjetividad humana no es una interioridad cerrada al estilo de Descartes, o de Leibniz, sino ser con el otro, ser con nosotros) en un estado de conciencia que rebasa la dimensión individual. Por lo que el problema de la pregunta por el destino del hombre no es solo teórico, sino que lo involucra vitalmente, porque quien pregunta se ve ya incluido en el mismo interrogante. Por este motivo nuestra reflexión sobre la inter vinculación del ser humano y su dimensión ética, tiene también un carácter historiográfico, debido a que está atado a un contexto general, histórico y situacional; y si queremos hilar más fino debemos decir que la pregunta por la ética interpersonal y de la práctica profesional se debe realizar en el hoy de nuestro país, luego de una larga evolución política, con irremediable evolución social, y sujeta a la cultura del Ecuador.

### **El problema ético**

Cuando tratamos de apuntar al problema ético del encuentro, debemos identificar que hablamos de diferencias y semejanzas, muy comunes en la relación profesional. Estas diferencias y semejanzas enriquecen el mundo interior de las personas, que ya de por sí son diferentes, y por esa diferencia tienen un valor en sí mismas. Las diferencias que pueden considerarse como ontológicas o espirituales, en el sentido estricto de la psicología, es decir de la animación de la vida biológica y sus manifestaciones, son aquellas que más notoriamente marcan el camino del acento ético. Según el antropólogo Claudi Esteva Fabrega, afirma que lo único y valioso de cada uno de los ocho mil millones de personas que habitan el planeta, es igual el número de individualidades, con todas las posibilidades innumerables de vinculación entre ellos<sup>1</sup>.

Por tanto, Fabrega sostiene que entender al grupo humano es entenderse uno mismo; debemos contribuir con la ideas de la diferencia, para una vez afirmada la diferencia, buscar los puntos de convergencia, que se dan en forma de realidades culturales diferentes y complementarias. El problema de las realidades sociales guiadas por códigos normativos ortodoxos es que no siempre buscan las convergencias, sino que marcan las diferencias, quedando siempre la forma y abandonando el fondo de la vinculación.

La ética de la relación interpersonal ilumina las formas que animan las acciones humanas al servicio de quienes se califican como beneficiarios de un servicio o trabajo dedicado. Esta misma ética demanda un presupuesto que antes hemos calificado como utópico, es decir de inexistente en la realidad y solo una proyección ideal y que tiene dos características básicas: primero la intención de ofrecer un acercamiento y, segundo, la necesidad de recibir la donación. Si los dos componentes no se hacen presentes, no se posibilita el encuentro. Por último Fabregas nos dice que de no darse la convergencia entre la donación y la recepción, perdemos la capacidad de descubrir al individuo y la persona que debe estar al interior de la observación que hacemos de la realidad.

La dificultad se relativiza cuando hacemos de la convergencia el motivo de la existencia y esa existencia eleva, dignifica y enriquece en la medida que nos hace más personas.

La falta de convergencia en el camino ético de la vinculación con el otro, es también un problema pedagógico, es decir una gran necesidad por desplegar en el individuo todas sus potencialidades y ponerlas al servicio del encuentro. A mayor educación, mayor despliegue del espíritu del individuo y mayor posibilidad de solucionar el encuentro ético.

### **La identificación del sentido en el encuentro ético**

“La vida tiene un sentido profundo bajo cualquier circunstancia, ante la adversidad, el ser humano debería preguntarse ante todo el Para qué, en lugar del Por qué. Esta actitud le permite orientarse siempre hacia los valores, por realizar y los significados por encontrar. Es la actitud del aprendiz... El placer y el poder no deberían ser los únicos objetivos del esfuerzo humano, son efímeros y transitorios, su mayor esfuerzo y aspiración deben orientarse a encontrar

un sentido de vida desde la dimensión espiritual. Esta actitud lo protege del vacío existencial, le permite resignificar sus sufrimientos y realizarse desde su esencia trascendental, encontrando la felicidad a través de una postura proactiva, de amor y de servicio hacia el universo y sus semejantes.” Víktor Frankl<sup>2</sup>.

Todo encuentro debe tener un significado, de no ser así este encuentro no existe, es la sentencia que podríamos obtener desde la perspectiva del maestro Víktor Frankl, creador de la Logoterapia, la teoría del sentido de vida, para quien la historia no fue un episodio contado desde un salón de clases, sino que lo vivió en su triste realidad de interno de un campo de concentración. El vacío existencial se produce justamente ante la falta de encuentro; el significado es el sentido del encuentro.

Cuando hablamos de encuentros humanos, según Frankl, no podemos dejar de lado el encuentro con el ser espiritual del otro, con esta esencia que le permite ser más humano y traducir la acción en servicio a la vida.

Usualmente la ética demanda de las dos esferas de aprendizaje como lo comentamos antes, la donación y la aceptación, cuando hablamos de ética profesional no podemos abstraerla de estos enunciados. Desgraciadamente la tecnificación de la oferta de servicios ha lanzado al “mercado” una serie de aprendizajes que tienen que ser demostrados como una cultura de la productividad, que elimina casi por completo el componente humano del servicio en la esfera de la ética.

La ética profesional de por sí es servicio, y el uso de protocolos y normas son parte de una forma de hacer cumplir con esa ética. Lo importante es no perder de vista que estas formas son simplemente un camino, son herramientas que nos permitan llegar al encuentro. Complemento lo anteriormente expuesto con un ejemplo. Hace ya algunos días, un pariente cercano fue usuario de un servicio de salud, ante la falta de atención oportuna y adecuada, se dirigió al Departamento de Novedades; en este lugar se encontraban cuatro dependientes muy bien uniformados, quienes disfrutaban de una plática amena, en una oficina muy bien montada para ser un lugar de salud pública. Frente a la demanda de atención que esgrimió mi pariente, una de las empleadas se limitó a extenderle una hoja de reclamos indicándole que debía depositarla en el buzón que estaba fuera de la moderna oficina, esto sin siquiera mirarla e indicando con su dedo el lugar del buzón. Debido al

mal momento se animó a preguntarle por el nombre a la empleada y si acaso existía un supervisor de servicio; ante la sorpresa de mi pariente, el supervisor era la persona que contaba los chistes atrás de la indiferente empleada. La pregunta por sus nombres y el exigir los detalles para llenar la forma, plazo de respuesta frente a la queja y la advertencia de que volvería a ver los resultados, hizo que todo cambie en la actitud de los servidores públicos. Lamentable que sea a partir de la advertencia el que funcionen este tipo de instancias que son justamente quienes deben garantizar el cumplimiento del encuentro.

Fuera de lo anecdótico, esta reflexión nos lleva a explorar lo difícil de la tarea del servidor, quien debe garantizar que las condiciones de la ética profesional se cumplan: donación y aceptación.

### **¿Qué más podemos decir de la ética del encuentro desde el Sentido de Vida?**

Frakl nos decía que la Vida tiene significado bajo cualquier circunstancia o condición, agradable o desagradable.

Para hablar más sobre sentido de vida y encuentro, debemos decir que según los postulados de Frakl, esperar mucho de los encuentros interpersonales nos genera sufrimiento y ansiedad, cuando no logramos encontrar eso que estamos esperando, todo lo que pensamos que nos van a decir como elogio, que nos van a regalar, las oportunidades que se nos darán en la vida y las personas a las que estamos amando. Cuando estas personas y cosas no reaccionan según nuestra expectativa, nos frustramos, genera un sufrimiento existencial que se llama vacío.

El vacío es una forma de buscar el sentido y en el encuentro se trata de buscar el sentido que le dé significado, cuando esto se hace concreto, cotidiano y ocupa un lugar importante en mi vida, entonces lo vivo y lo entrego con sentido; el encuentro es sentido.

Frakl nos decía que la forma como se aprende de la vida y se le atribuye sentido es con la forma concreta de los valores de trascendencia, por eso es una tarea pedagógica individual y colectiva al mismo tiempo, las capacidades humanas deben descubrir el auto distanciamiento y la auto trascendencia que nos permite objetivizar y vernos como seres humanos que toman postura y por tanto tienen sentido histórico<sup>3</sup>.

Los valores de creación según Frakl, permiten al hombre descubrir su destino, el ser humano plasma según su perspectiva y una vida con sentido da como resultado encuentros con sentido, donde se manifiesta nuestro verdadero ser.

Los valores de actitud son la motivación con que enfrentamos las dificultades y nos distanciamos del problema, los observamos y vemos fuera de nosotros la solución a la frustración y al vacío.

### **Pedagogía como tarea de sentido y trascendencia al encuentro**

Cuando educamos nuestro auténtico ser como personas que viven para el servicio podemos decir que hemos trascendido como seres humanos, esto en realidad es el ser espiritual de las personas, no se trata de un aspecto religioso, se trata de la capacidad de encontrar sentido cuando nos vemos realizados fuera de nosotros mismos, y eso es el encuentro, olvidarse de uno y donarse en el otro, son los valores que disfrutamos en familia, en una tarde con amigos, cuando hacemos lo que anhelamos y pusimos el corazón para hacerlo.

Por tanto, la voluntad del significado que plantean los humanistas cuentan como una tarea pedagógica. Un educador alemán llamado José Kentenich hablaba de la educación como “la posibilidad de impactar la vida con otra vida”, es decir producir nueva vida con sentido a través de este impacto que trae como resultante un horizonte nuevo en el encuentro.

Paradójicamente, la respuesta de los antropólogos y de los humanistas ante el problema ético del encuentro es la confrontación, de la cual surge nueva vida, fuera de cada uno, en el espacio intermedio donde cada uno trasciende y da como resultado un nuevo espacio que es el nosotros.

Las dificultades históricas de la ética profesional surgen justamente como capacidades humanas de donarse y aceptar, todo lo contrario de una visión romántica del encuentro, se trata de responsabilizarse con libertad, por elegir al otro como destino propio.

## **Conclusiones**

La cotidianidad nos impide descubrir el destino real y la dimensión trascendente del encuentro. La ética profesional se constituye como una herramienta al servicio de la necesidad de donarse y aceptar.

El sentido de la ética es el surgimiento de nueva vida, que parte del conflicto y la confrontación hacia una realidad nueva que nace del tú hacia el nosotros, solo de esta manera entendemos que la vida es servicio destinado a trascender en el aspecto más puro de la espiritualidad del ser humano.

La antropología está al servicio de ese encuentro con sentido que nos permite conocer la verdadera dimensión de la vida humana, la cual no tiene otro objeto que no sea reconocernos y respetarnos como resultado de una acción pedagógica.

## **Bibliografía**

1. Fabregat CE. Antropología Industrial. México: Editorial Planeta, 1993.
2. Frankl V. El hombre en busca de sentido. Barcelona: Editorial Herder, 2013.
3. Frankl V. La presencia ignorada de Dios. Barcelona: Editorial Herder, 2013.

## Humanizar la asistencia al enfermo

Dra. Anabella Cifuentes

Humanizar una realidad significa hacerla digna de la persona, es decir, coherente con los valores que percibe como peculiares e inalienables. Aplicado al mundo sanitario, humanizar corresponde a referirse al hombre en todo lo que se hace para promover y proteger la salud, curar la enfermedad y garantizar el ambiente que favorezca una vida sana y armoniosa en los campos biológico, psicológico, social y espiritual.

El espectacular avance en el diagnóstico y tratamiento médico como consecuencia de las innovaciones tecnológicas incorporadas en la práctica médica y el avance en los conocimientos científicos, van acompañados de la utilización de tecnología sofisticada, algunas de ellas cruentas, mortificantes, frecuentemente muy costosas y de alta complejidad, que dan como resultado una relación muy frágil entre el médico y el enfermo por la progresiva deshumanización de la medicina, visible más en el mundo de la asistencia hospitalaria.

La deshumanización ha seguido un itinerario cuyas etapas<sup>1</sup> podrían ser las que reflejan un proceder, primero *menos humano* como ocurre cuando se prefiere el trabajo de llenar tarjetas o kardex al deber humano de acompañar simplemente, al que se muere porque el personal no percibe al moribundo como persona; *deshumanizado* después, cuando se prefiere entregar al paciente un informe escrito sobre el hallazgo de un cáncer en su cuerpo, sin dar opción al diálogo cálido que disminuya la angustia y el dolor ante la noticia. Luego *inhumano*, ante el paciente que acude un día viernes con una angina inestable que progresa a un infarto con shock cardiogénico porque el hospital carece de cinecoronariografía o cardiología intervencionista y hay que esperar los días hábiles para el trámite y, por lo tanto, la humanidad queda registrada en una maraña de papeles; y finalmente, termina siendo *antihumano*, como cuando se experimenta en seres humanos.

La enfermedad humana se caracteriza por un impacto en las funciones del cuerpo y del espíritu del hombre; pero, sobre todo, por su impacto en la persona. Junto a lo que tiene el enfermo está lo que este siente, porque junto

a la enfermedad está la dolencia y considerar estas dimensiones humanas permite comprender y configurar las actitudes de los enfermos y del personal sanitario que lo atiende. El ignorarlas o trivializarlas puede ser el camino de la deshumanización<sup>1</sup>.

Humanizar la relación entre los profesionales de la salud y el enfermo, es el principal problema bioético. Cómo humanizar la relación entre aquellas personas que poseen conocimientos médicos y el ser humano, frágil y frecuentemente angustiado, que vive el duro trance de una enfermedad que le afecta a su persona. En ello se basa el reto actual de la medicina, sobre todo ahora en el que existe frecuentemente una gran desproporción entre los medios técnicos sofisticados y los niveles de humanidad que impregnan la acción sanitaria<sup>2</sup>. No se puede negar la existencia de una muy frecuente crítica a la deshumanización de la medicina. Se insiste mucho en el contraste entre los ideales humanitarios de la profesión sanitaria y la existencia de una realidad concreta muy distante de aquellos<sup>3,4</sup>. Se plantea una nueva dimensión asumida, la sensación de dominio y autosuficiencia que ha sido tan debatida; el positivismo científico e ideológico; la infravaloración de la comunicación entre médico y paciente, más allá de lo básico; y, en suma, el “distanciamiento en el trato”, todo un conjunto que se ha venido denunciando por médicos y pacientes como elementos que contribuyen progresivamente a enrarecer sus relaciones<sup>3</sup>.

El concepto de humanización o deshumanización tiene una pluralidad de significados que se refieren al grado de humanismo practicado por los que se relacionan con el enfermo<sup>2,5</sup>. El concepto de *humanización* es expresado como haz de valores aplicados particularmente en las relaciones humanas que sustentan la actividad asistencial<sup>3</sup>. Pero el significado más profundo consiste en el reconocimiento de la dignidad de la persona en todo sujeto humano, empezando, desde el momento mismo de su concepción hasta el momento de la muerte, y con la conciencia incluso de su espiritualidad<sup>6</sup>.

Los términos *deshumanización* y *despersonalización* hacen referencia, sobre todo, al grado de objetivación del enfermo en la percepción de aquellos que lo atienden, a la explotación del hombre por el hombre, a la indiferencia o la frialdad en la interacción humana, a la represión o constricción de la libertad, a la marginación social y a la alineación del enfermo<sup>2,3</sup>. El contenido más claro de deshumanización es<sup>2</sup> el siguiente:



- 1) La conversión del paciente en un objeto, su *cosificación*. Se prescinde de sus sentimientos y valores y se le identifica con los rasgos externos: el que padece una determinada patología, el que va a ser receptor de un trasplante, el paciente de la distrofia, etc<sup>2</sup>.

Una sola mirada a las largas colas de atención, y el espectáculo del médico tratando de resolver sus apremios económicos, o proveer para sus instalaciones tecnológicas, nos hace pensar que, efectivamente, funciona como un instrumento<sup>5</sup> y tiende a instrumentalizar al enfermo.

- 2) La deshumanización implica, además, la *ausencia de calor* en la relación humana. Si bien los profesionales necesitan una distancia afectiva, ya que no pueden implicarse emocionalmente; sin embargo, estos experimentan falta de sentimientos visibles como una fría indiferencia, como una preocupación distante, y como una negación de humanidad tanto en el enfermo como en el propio profesional<sup>2</sup>.

Dos consecuencias<sup>2</sup> de la deshumanización son *la impotencia y la falta de autonomía del enfermo*, ya que no se siente protagonista de su destino, sino que está coaccionado y manipulado hacia actitudes de conformismo.

De otro lado, la insensibilidad humana prevalece en todos los niveles de atención de los servicios de salud: asistencial, administrativo y de apoyo.

No es posible un ejercicio humano de la medicina si no se lleva a cabo con un sentido personalista. La observación por la que se acentúa la denominación del “caso” más que el conocimiento del sujeto –incluso en el lenguaje médico (la endocarditis de la cama<sup>9</sup>)- es síntoma de una fragmentación del enfermo y del saber médico<sup>6</sup>.

## **Persona y dignidad**

La dignidad del hombre se funda en que “es persona”, en su ser personal, en su entendimiento y voluntad; en su autoconciencia y autodeterminación; en su actuar libre y consciente<sup>8</sup>.

El centro de lo humano es la persona. La necesidad fundamental del hombre es la de ser reconocido como persona digna por sí misma, es decir, digna de recibir atención, solicitud y amor más allá de las diferencias de cultura, de instrucción, de clase social, de religión o de raza. El ser humano

posee una dignidad inconmensurable y, por ello, tiene derechos. Precisamente de la dignidad se derivan ciertos derechos esenciales, como la intimidad o la autonomía individual. La dignidad humana es un verdadero principio ético-jurídico, en cuanto que viene a plasmar una realidad esencial, el igual valor que todo ser humano tiene en sí mismo, sin excepción, lo cual le hace merecedor de un respeto incondicionado<sup>7</sup>.

Cuando la bioética se apoya en la filosofía de la persona, se descubre como valor fundamentador la dignidad de la persona humana. Según este principio, solo el hombre de entre todos los seres de la tierra, es persona y, precisamente por eso, el más valioso. El ser persona es el bien más estimable que posee el hombre y el que le confiere la máxima dignidad<sup>8</sup>.

### ***El hospital, un lugar deshumanizado***

Cuando el paciente tiene que recurrir a la ayuda de un hospital, corre el riesgo de verse tratado de un modo cada vez más inhumano; un hospital que cura al enfermo, pero que no se preocupa de su persona, corre el riesgo de hacerse inhumano y deshumanizante en el sentido más amplio de la palabra<sup>9</sup>. Para quienes por profesión deben ayudar al hombre enfermo, es una tarea primordial: reconocer lo humano íntegramente sin reducciones y desarrollar todo su quehacer dentro del campo de lo humano.

Si el enfermo entra en el hospital y permanece allí como un desconocido, se encuentra inmediatamente marginado. Si no es acogido como persona, sino como un número, está en la realidad inanimada de las cosas, del aparato, de los instrumentos. Es importante que el enfermo sea el centro de atención de los que laboran en un hospital, que siga siendo el protagonista y que se le ayude a ello como persona que es y debe seguir siendo. Por tanto, en la actitud del personal de salud hay que contar también con su dimensión humana, integrando lo profesional con lo personal. Cuando el enfermo no es el protagonista, es porque existe un obstáculo: una barrera cognoscitiva y afectiva<sup>9</sup> que empobrece la relación entre nosotros y el enfermo. Es una barrera que reduce el valor terapéutico y técnico del hospital, y que, por consiguiente, nos hace ser injustos.

Porque no consideramos el impacto físico y emotivo que el ingreso en el hospital representa para el enfermo; a menudo no tomamos en cuenta sus

problemas, nos centramos en su órgano enfermo o nos refugiamos en nuestro “oficio”. Pero detrás de esa barrera existen además, lo que se conoce como *factores de crisis*<sup>9</sup>:

- a) Cuando el enfermo entra al hospital está preocupado por su enfermedad, por el sufrimiento que inevitablemente lleva la enfermedad. El enfermo está en crisis, se vuelve inseguro. Es una persona que está en situación de angustia, unas veces leve, otras veces grave.
- b) Para el paciente, el hospital es el sitio donde no puede ser bien atendido, en donde no puede ser curado, en donde puede morir.
- c) La enfermedad y el ingreso en el hospital obligan al enfermo a recordar el hecho de no poder ocuparse de la familia, del trabajo, convirtiéndose a menudo en fuente de graves preocupaciones.

Cuando el enfermo es acogido de mala gana en el hospital, sin que nadie reconozca y comprenda sus tres factores de crisis, se hace débil, cada vez más débil; no recibe la asistencia de calidad que muchas veces el hospital se jacta de ofrecerle. Muchas veces, cuando se hace una encuesta de satisfacción se descubre que sus críticas no van contra la capacidad técnica del personal sanitario, sino contra sus cualidades humanas<sup>9</sup>, porque se siente privado de humanidad.

¿En qué circunstancias se da actualmente esa relación médico-paciente? El tipo de relación interpersonal entre estas dos personas ofrece características que permiten inferir un modo de relación poco vinculante entre ambos. Ello se debe a las condiciones en las cuales se desarrolla la consulta, algunas de las cuales se indican a continuación:

1. *La irrupción e interposición de los aparatos entre el médico y el paciente* ha contribuido a la deshumanización de la práctica médica, al privilegiar un modo de interacción impersonal. Además de la tentación creciente en cuanto al sentido de *poder* y *hacer*: permitiendo el ensañamiento terapéutico.

Es indiscutible que los hospitales no están concebidos en función de la muerte. Muchas personas mueren en unas instituciones dotadas de alta tecnología, pero muy vacías de interacciones humanas y que no están planteadas las necesidades de los enfermos terminales. Es precisamente en torno al hecho de la

muerte<sup>2</sup>, cuando el problema de la deshumanización se agudiza: se tiende a dar respuestas huidizas, que solo aumentan la angustia del enfermo.

2. *La superespecialización* presenta también otra dificultad: la de poder configurar un médico para cada paciente, que sepa mantener el diálogo diagnóstico-terapéutico y asumir las responsabilidades consiguientes.

Para cada enfermo existe una serie de especialistas, comenzando por los analistas, hasta el médico que prescribe la terapia o que practica una intervención<sup>6</sup>.

En esta situación –que, no obstante, tiene muchas ventajas- se presenta, además, la dificultad de concienciar a la persona de que es sujeto y no objeto del diagnóstico y el cuidado médico. Al paciente no le resulta fácil sentirse el actor principal; existe una sensación de ser revisado por cada especialista como una parte y no como un todo, genera incertidumbre y deseos de suspender esta relación múltiple que le impide reconocer a un médico como referente.

La superespecialización tiene la ventaja, en definitiva, de acrecentar el número de datos, pero requiere mayor compromiso para componer la enfermedad, para sostener la unidad de conciencia en el paciente y la dualidad de la relación médico-paciente<sup>6</sup>.

3. *El sistema de salud pública se ha ido pauperizando progresivamente*, en perjuicio de los sectores sociales menos favorecidos, para los cuales el acceso a los servicios de salud a menudo es inalcanzable<sup>4</sup>; no obstante, la abrumadora retórica en sentido contrario.

Los cambios políticos, sociales, económicos y laborales han tenido como consecuencia que en los establecimientos de salud pública y de la seguridad social, el trabajo médico se efectúe en condiciones de limitaciones que hace inviable una atención con calidad<sup>4</sup>. Los médicos de los hospitales públicos se enfrentan cruelmente a una justicia distributiva escasamente justa a la hora

de asistir a sus pacientes y muchas de las demandas por mala práctica médica obedecen a negligencia, imprudencia o impericia causada fundamentalmente por carencia de recursos sanitarios básicos o a los daños provocados mediante terapéuticas aplicadas en pacientes ingresados por urgencia<sup>5</sup>.

Las largas colas para tomar un turno, hacen dudar que el enfermo no se transforme en objeto<sup>5</sup>.

También se pueden encontrar deficiencias con repercusiones de orden ético: el médico llega a depender fundamentalmente de la estructura pública y a convertirse en expresión de la burocracia del estado; también los servicios pueden burocratizarse y a veces politizarse<sup>6</sup>.

4. *Los sistemas de salud privados son percibidos como empresas médicas fundadas en motivaciones de carácter exclusivamente económico.* Se crea entre médico y paciente una relación de proveedor-consumidor<sup>10</sup>. Se discute sobre beneficios, sobre el nivel de retribución, sobre la decoración de las habitaciones, sobre las preocupaciones económicas; no se habla nunca del enfermo. No se está en contra de la modernización del hospital, pero la diferencia de un hospital con la empresa es el hecho de que el hospital produce salud, y no solo resultados económicos. Quiere producir bienestar para un hombre que está en situación de malestar<sup>9</sup>.
5. *El reduccionismo científico,* basado en la concepción biologista de la enfermedad<sup>6</sup>.

Si bien su aplicación significó avances enormes especialmente en la explicación del código genético, del evolucionismo según la teoría molecular y del pensamiento desde la actividad neuronal; la tentación reduccionista está presente dentro de la medicina, no solo en el momento científico y de investigación básica, sino también en el momento de aplicación y de asistencia al enfermo, cuando la óptica de la relación médico paciente se torna reduccionista al eliminar la palabra, el diálogo y la lectura pluridimensional –y no solo biologicista- de la enfermedad, del dolor, de la muerte y de la terapia especializada<sup>6</sup>. Es indudable que

cada uno de nosotros proyecta en su actuar la imagen que se ha hecho de su propio ser y del ser humano en general. Concebir la vida y al hombre como una máquina significa poner las premisas para que el hombre sea tratado como una máquina.

6. Subsiste aún la creencia arraigada de que el *modelo paternalista* de la relación médico-paciente es el apropiado para la población que demanda los servicios asistenciales, considerando que “sus” pacientes no poseen las aptitudes necesarias para participar en la toma de decisiones referidas a su salud. Pueden visualizarse intentos por cambiar este modelo, de relación médico-paciente, los cuales están emergiendo lentamente y con ciertas dificultades o resistencias por parte tanto de sus colegas como de la comunidad a la que asisten, que dista mucho de aceptar como cotidiano este cambio en la actitud profesional.

### **Causas de la deshumanización**

La deshumanización en la asistencia sanitaria está, sin duda, vinculada a la existente en la sociedad general. Las mismas fuerzas sociales que contribuyen a la deshumanización en los medios económicos y políticos tienen consecuencias análogas en la atención sanitaria. Han sido referidos algunos factores<sup>2</sup>, que inciden en la tendencia hacia la deshumanización:

1. El efecto sofocante que la excesiva *centralización* administrativa ejerce sobre el espíritu que anima al hospital, que va determinando una desmoralización de quienes trabajan en él, un empobrecimiento terminal de los valores éticos: la vocación profesional generosa y creadora de deberes voluntarios es sustituida, por el cumplimiento rutinario de las funciones del cargo; los deberes éticos quedan absorbidos en los imperativos burocráticos y los mecanismos de control; la responsabilidad individual se suple por la evasiva institucional: el pesar por el error personal queda disuelto en la excusa colectiva. El hospital queda, como lo expresa Herranz, convertido así en un lugar donde trabajan no hombres, sino sombras humanas<sup>11</sup>.

2. También inciden, el rápido y masivo incremento del conocimiento médico y la creciente necesidad de especialización. Si los especialistas trabajan dentro de una misma institución, resulta siempre más fácil acudir a ellos y abaratar los costos del diagnóstico y la terapia. Esto ha llevado a la construcción de hospitales, muchas veces gigantes, con características exteriores e interiores impersonales, a los que les falta humanidad. Los profesionales de la salud se sienten presionados por la necesidad de eficiencia en los procesos de atención al enfermo, al que se le tiende a convertir en una cifra.
3. La *burocracia* es una consecuencia difícilmente evitable de esta globalización. Las actividades sanitarias se racionalizan y rutinizan de tal forma que los profesionales puedan ser rotados y desplazados dentro de los servicios del centro asistencial, con el agravante de que la organización hospitalaria y sus mismos turnos responden más a los intereses de los sanitarios que de los mismos enfermos.
4. La *tendencia secular* en la atención sanitaria que se percibe especialmente en las instituciones sanitarias, es que el beneficio es central para sus propietarios. La búsqueda del lucro puede sustituir a *consideraciones* humanistas superiores. La relación médico-paciente basada en aspectos comerciales ocasiona una creciente desconfianza de parte del paciente<sup>4</sup>.
5. No puede negarse que la *profesionalización y la especialización* podrían ser fuerzas humanizadoras si contribuyen a la mejora de la calidad de la atención, pero pueden también tener consecuencias deshumanizantes: la especialización ha degenerado en parcelación y el derecho de todo ser humano a la salud topa hoy con el concepto de “venta de servicio”<sup>5</sup>.
6. Existe una *deficiente selección de postulantes*, sin la exigencia de una auténtica vocación médica y una escasa o deficiente formación humanista durante la carrera médica; además de una *sobresaturación* del mercado médico, debido al exceso cuantitativo de profesionales de la medicina por la proliferación irracional de Facultades de Medicina<sup>4</sup>.

7. *Remuneraciones laborales* que atentan contra la dignidad profesional de la salud al otorgarse sueldos denigrantes; abuso de los seguros públicos y privados que exigen producción cuantitativa y no cualitativa<sup>4</sup>.
8. *Ideologías deshumanizadoras*<sup>6</sup> que permeabilizan el sistema sanitario y frecuentemente son internalizadas por sus víctimas, los propios enfermos. Pueden incluir las siguientes creencias:
  - a. La atención sanitaria es más un privilegio que un derecho.
  - b. Ciertas enfermedades son moralmente reprobables, por ejemplo, el SIDA.
  - c. El estado terminal justifica una situación de abandono.
  - d. Los médicos son omnipotentes.
  - e. La capacidad de los profesionales para proporcionar una atención amorosa es inversamente proporcional a su competencia tecnológica.

Entendemos que si ahora se habla más que nunca de la humanización, o la deshumanización, de la medicina, cuando esta tiene unas posibilidades tecnológicas de intervención como jamás ha tenido, y se evoca la humanidad en la relación médico-paciente, en definitiva se está lanzando una queja, una expresión de disgusto que quizá no acabemos de definir con precisión pero que expresa una insatisfacción, esencialmente por despersonalización, que además alcanza por igual a los agentes esenciales del proceso de asistencia sanitaria: profesionales, el paciente y familiares<sup>3</sup>.

Ortega y Col.<sup>12</sup> luego de realizar el trabajo para conocer el concepto de humanización que tienen los diferentes agentes que participan en la atención sanitaria, concluye que a cada grupo le preocupa aquello que le genera insatisfacción:

- a los pacientes, la información y la amabilidad,
- a los familiares, poder estar con sus parientes enfermos y la información,
- a los enfermeros, la información y necesidad de más personal, y,



- a los médicos, tener más tiempo para la atención y menos presión asistencial.

En definitiva, se están diagnosticando problemas manifestados por necesidades insatisfechas y que en el mundo del trabajo a los médicos y enfermeros les generan desmotivación e insatisfacción. Por ello, será necesario cubrir estas necesidades con instrumentos de gestión.

### **Cómo humanizar al personal sanitario<sup>9</sup>**

Hablar de la necesidad de humanización es expresar que el hombre ha perdido algo que le hace ser menos humano. Si aceptamos que el que tiene que humanizar es el hombre y no los instrumentos, entonces, el problema de la humanización es eminentemente antropológico y la crisis de la medicina es, consecuentemente, crisis antropológica<sup>5</sup> y ética.

Para que una asistencia sanitaria, que “técnicamente” es correcta, resulte plenamente satisfactoria debe plantearse unos *nuevos objetivos* centrados en *redescubrir* la atención médica cuyo protagonista no es la enfermedad, ni el individuo o sujeto de los ensayos clínicos, ni el ciudadano o elector o asegurado, para el que se articula la Política Sanitaria, sino *el ser humano que es paciente*<sup>3</sup>. Por lo tanto, se plantean una *regeneración* de nuestras actitudes ante la tecnología, la asistencia sanitaria y las propias relaciones humanas, que pasa por la bioética entendida en su más amplio sentido.

La bioética en las instituciones sanitarias es una ética relacional de personas singulares, es la ética del coloquio singular entre la persona que atiende –médico, enfermera, administrativo o portero- y la persona que necesita ser atendida y acude a una institución sanitaria<sup>13</sup>.

Pueden citarse los siguientes rasgos como requisitos de una atención humanizada<sup>6</sup>:

- a) Humanizar no quiere decir ser más buenos, sino *dar respuestas más adecuadas a las necesidades del enfermo*.
- b) Humanizar es *Reconocer la dignidad intrínseca* de todo enfermo.
- c) Todo paciente *debe ser tratado como un individuo único*, concreto, con su propia historia personal, con sus atributos, necesidades y deseos únicos.

- d) *Debe ser tratado en su globalidad*, como una personalidad total sin actitudes que restringen al paciente a su dolencia o a una sintomatología.
- e) *El respeto a la libertad del paciente* es básico en la humanización aunque requiera de limitaciones. Es el reconocimiento de que el enfermo es una persona autónoma que tiene un control significativo sobre su destino, dentro de los límites impuestos por la situación física y cultural.
- f) *La participación de los pacientes* es un indiscutible ideal humanitario, aunque a veces su angustia y su miedo los puede inmovilizar de tal forma que se limiten a seguir las recomendaciones de su médico.
- g) *El igualitarismo en la relación sanitario-enfermo*, aunque a veces sea imposible o muy difícil de realizar, pues, la ciencia y la experiencia de los profesionales les da un status social superior. Por otra parte, la vulnerabilidad y dependencia del paciente puede incrementar aquel poder latente de los profesionales que podría no respetar los derechos de los enfermos.
- h) *Los aspectos emocionales de empatía/afecto* son los más discutibles dentro de una atención humanizada, siendo preciso buscar un equilibrio que permita un compromiso emocional genuino con los pacientes, pero, al mismo tiempo, restringido.
- i) *Enseñarle al médico a mirarse como paciente*. La formación universitaria o profesional del personal sanitario no desarrolla las capacidades humanas que han de presumirse en todo enfermo. La formación en la comprensión de los aspectos humanos del paciente encuentra una notable dificultad en el personal sanitario.
- j) *El entrenamiento en las relaciones humanas* es el resultado de la suma de la experiencia intelectual y de experiencia emotiva, de información y de formación en la maduración de las actitudes y comportamientos reduciendo la inmadurez de la persona<sup>4</sup>.

Humanizar la medicina exige que todas las personas que forman parte del sistema sanitario, pacientes y profesionales, sean tratados con dignidad. Humanizar la atención del enfermo consiste en que el paciente se sienta tratado como persona, más que como caso clínico. Para conseguir esto es imprescindible crear un clima en el que se pueda establecer una buena comunicación<sup>14</sup>. Si la comunicación es adecuada en su fondo y fluida en la forma en la medida en

que los pacientes se sientan escuchados en sus necesidades y los profesionales reconocidos en su actividad, se podrá conseguir la humanización de la medicina. Un sistema sanitario humanizado es aquel cuya razón de ser es estar al servicio de la persona y, por tanto, pensado y concebido en función del hombre. Para que esto se realice debe ser un sistema sanitario integrado que proteja y promueva la salud, que corrija las desigualdades sanitarias, elimine las discriminaciones de cualquier tipo y que garantice la salud de todos los ciudadanos<sup>15</sup>.

Ciertamente, estamos asistiendo a una reacción en contra de la deshumanización de los servicios sanitarios, y el reconocimiento de la necesidad de cambio ya es, en sí mismo, muy importante. Se está creando una creciente sensibilización hacia los derechos del enfermo y la afirmación de su autonomía.

En la bioética actual, los derechos básicos de los enfermos se reducen a cuatro<sup>16</sup>:

- 1) Derecho a la vida.
- 2) Derecho a la asistencia sanitaria.
- 3) Derecho a la información.
- 4) Derecho a una muerte digna.

Estos derechos fundamentales pueden articularse en torno a los siguientes derechos:

- a) Derecho al cuidado y atención médica sin ningún tipo de discriminación.
- b) Derecho a la información sobre su estado de salud, la terapia, las instituciones hospitalarias, los nombres de los médicos que le atienden y las tarifas médicas.
- c) Derecho a que se respete su libertad y propias decisiones. Consentimiento informado y derecho a una muerte digna.
- d) Derecho a la intimidad, secreto médico y privacidad.
- e) Derecho a que se respeten sus convicciones religiosas o filosóficas.
- f) Derecho al alojamiento digno y un trato humanizado en lo referente a la agilización de los trámites burocráticos, etc.

g) Derecho a la rehabilitación y readaptación social.

Los derechos así delimitados obedecen a una concepción antropológica y ética de la persona humana, de lo que es la vida y lo que le da sentido<sup>16</sup>.

### **La relación médico-paciente**

Se advierte cada vez más claramente, que el punto central de la problemática ética en medicina es la relación médico-paciente entendida como fidelidad y subordinación del médico a los valores absolutos de la persona humana, en el sentido de una valoración y constante revalorización de esta relación. Todo esto es lo que comporta el enfoque personalista de la medicina<sup>6</sup>.

En el acto médico, no solo el paciente se beneficia con una adecuada ayuda médica, sino que ello también le sucede al médico. Ambos, por modos propios, se personalizan. En un acto médico en que se considera al paciente concretamente como persona pueden y deben integrarse por parte del médico las actitudes racionales, operativas, técnicas, con las actitudes personales, éticas. Así ambas se potencian, enriqueciéndose recíprocamente. El proceso personalizador, compromete al paciente y también al médico<sup>17</sup>. Sin embargo, la medicina tecnológica altera la relación clínica en la fase de elaboración del diagnóstico, y en el mismo sentido, desvirtúa el acto terapéutico. El verdadero médico no es visto como aquel que cuida al paciente, sino quien cura “cómo sea” la enfermedad<sup>10</sup>. La relación personal sanitario-paciente ha de integrar también las dos dimensiones, la profesional y la personal, para que se produzca una auténtica comunicación sintonizando las actitudes.

Laín Entralgo<sup>18</sup> propone que la relación médico-paciente debe ser una forma singular de la *amistad hombre-hombre* que, reducida a sus notas esenciales, consiste en el ejercicio de cuatro actividades:

- La *benevolencia*: se es amigo queriendo el bien del otro.
- La *benedicencia*: se es amigo hablando bien del otro, en la medida que puede hacerse sin mentir.
- La *beneficencia*: se es amigo haciendo bien al otro. ¿Cómo? Aceptando lealmente lo que el otro es, ayudándole delicadamente a que sea lo que debe ser.

- La *benefidencia*: es la efusión hacia el otro para compartir con él algo que le pertenece íntimamente y que, en cuanto se convierte en confianza, permite una relación dual.

Propone, que la relación óptima entre el médico y el enfermo debe ser la *amistad médica*<sup>18</sup>, un modo de la relación entre hombre y hombre distinto de la proximidad y de la simple camaradería. Es un tipo de relación por la que el médico procura el bien del enfermo, dice el bien del enfermo, hace el bien al enfermo, recibe confidencias del enfermo, y lo hace situándose entre la tiranía y el puro paternalismo<sup>2</sup>. La amistad tiene aquí un importante lugar, reconocido por la antropología y exigido por la ética.

La relación médico-paciente es esencialmente una relación de asistencia y cuidado. El principio de cuidado o, siendo más específico, de benevolencia constituye el valor central del aspecto ético<sup>19</sup>. Quiere decir, que la *práctica médica es calificada éticamente*. Esto implica que el principio director de la práctica médica es el principio normativo ético, a saber, la benevolencia.

En el fondo, detrás de todo deseo de humanizar debe haber un compromiso por abandonar el paternalismo que ha caracterizado la práctica sanitaria y una dirección hacia relaciones más horizontales, más humanas porque se reconozca la dignidad de la persona cuidada, su protagonismo, aunque debilitado, para lo cual el profesional se disminuye e intenta comprender empáticamente el mundo de los significados y necesidades que la experiencia por la que pasa tiene para él y su entorno<sup>15</sup>.

El clima relacional en las instituciones sanitarias será muy diferente el día en que las personas dolientes sean atendidas como amigos que se reciben con alegría y placer, y no como anónimos indeseados, como intrusos que se soportan por obligación<sup>13</sup>.

La persona doliente que acude a una institución sanitaria no pierde, por eso, ninguno de sus valores como persona individual, ni ninguno de sus derechos que le son atribuidos por la Declaración Universal de los Derechos del Hombre<sup>13</sup>. Por eso, el paradigma de atención de los pacientes por parte de los profesionales, sobre todo en los servicios públicos, tiene que cambiar radicalmente. No puede consentirse ninguna arrogancia, ninguna falta de respeto por los valores de la persona.

Para poder acoger con amistad respetuosa de la vulnerabilidad y fragilidad de la persona doliente, el profesional de la salud tiene que cultivar virtudes personales, como la paciencia, la tolerancia, la atención comunicativa, la disponibilidad, el coraje y también la simplicidad y la modestia, el respeto por la verdad y una total integridad moral<sup>13</sup>.

Solo la práctica continua y generalizada de estas virtudes, por parte del personal sanitario, puede cambiar el paradigma de la atención en las instituciones de salud<sup>13</sup>.

### **Las virtudes éticas del médico**

El perfil ético del médico en cuanto tal, dentro de las que son las virtudes cardinales propias de cualquier hombre responsable, se pueden resumir brevemente en: la competencia técnico-científica, la conciencia de los valores, la coherencia en el comportamiento y la colaboración<sup>6</sup>.

*La competencia* indica la exigencia ética prioritaria y se refiere al horizonte específico de la profesión. Puesto que esta competencia se torna cada vez más especializada el médico deberá hacer un esfuerzo de actualización y formación permanentes<sup>6</sup>.

*La conciencia de los valores* se vincula con la antropología fundamental que el médico ha asimilado y que está siempre tentada por el reduccionismo. Nadie ignora que los valores que se relacionan con esta profesión son los de la persona humana y, en esta, los valores de la vida y de la salud. Es obvio que cuanto más rica sea la conciencia de los valores, que pueden también iluminarse con la visión de la fe, tanto más atenta y sensible será la conciencia del profesional<sup>6</sup>.

Cuando la operatividad se lleva a efecto según la *coherencia entre la competencia específica y la conciencia de los valores*, hace ética ante todo a la acción en sí, pero, al mismo tiempo, contribuye al enriquecimiento del ser personal que vive en el profesional y en el enfermo, al igual que en la comunidad. Si es cierto que una sociedad se califica por los valores, y que una profesión como la médica está cargada de responsabilidades por los valores que maneja, es igualmente cierto que se debe tratar de valores actuados y encarnados y no solo enunciados<sup>6</sup>.

*La colaboración* hay que entenderla en el conjunto de las personas que actúan en el transcurso de un mismo proceso terapéutico: el personal de enfermería, los parientes, los diversos especialistas. Solo con la condición de que se dé esta colaboración, se puede impedir que tal fragmentación disperse al acto médico, el cual perdería así su eficacia al tiempo que su significación humana<sup>6</sup>.

### **El estilo ético del hospital**

*La ética* institucional ha sido definida por G. Herranz como un conjunto definido de obligaciones que trasciende las opiniones individuales de médicos y enfermeras, administradores, gerentes y promotores que trabajan en la institución y la dirigen. Cada hospital debe decidir y dar a conocer a la comunidad en que reside su credo moral. Deberán decidir sus opciones morales y publicarlas de modo explícito y claro<sup>11</sup>.

El compromiso ético proclamado públicamente y los ideales institucionales dados a conocer deberían tenerse en cuenta a diario por quienes trabajan o son atendidos en el hospital. Lo importante es que el credo ético del hospital influya en la conducta de todos, hasta que cristalice en el estilo propio y determinado de practicar la medicina que ese hospital ha adoptado y mantiene.

Las manifestaciones de ese estilo humano en que cristaliza la ética institucional son los siguientes<sup>11</sup>:

- 1) *Reconocer y corregir los errores.* Debe existir en cada hospital una instancia específica para analizar éticamente los accidentes, errores y negligencias que se producen en él, especialmente los que tienden a repetirse, con el propósito de ir desarrollando normas para la prevención de daño iatrogénico<sup>11</sup>. No deben ocultarse como algo negativo y perjudicial, más bien se reconocerá el potencial benéfico, tanto para sí mismos como para los demás.
- 2) *Proclamar y practicar los derechos humanos.* La Asociación Médica Mundial ha traducido los derechos humanos generales en una carta de derechos específicos de los pacientes, por lo tanto, los hospitales deben poner en práctica un sistema activo de información a los pacientes sobre sus derechos y deberes específicos y así garantizar su respeto.

- 3) *Mejorar la comunicación interna y con el exterior.* La baja calidad de comunicaciones dentro del hospital es causa de mucho sufrimiento gratuito. Tiene mucha importancia la señalización y que, cuando se solicite información, sean atendidos con corrección y simpatía, no con rudeza e impaciencia.

También las buenas comunicaciones exteriores del hospital son un deber ético institucional porque no se puede ignorar a los colegas extrahospitalarios. La calidad, profesional y ética, de un hospital se puede medir por la calidad de cartas de alta<sup>11</sup> y contrarreferencia que sus médicos realizan a los colegas de los dispensarios de atención primaria y a los médicos generales.

- 4) *La ética del trabajo en equipo.* El trabajo en equipo ha de basarse en la responsabilidad individual cuya ética es universal y se aplica a todas las modalidades de ejercicio profesional y en ella, el médico conserva con su independencia moral, su libertad de prescripción. De ello deriva la obligatoriedad de firmar con su nombre las anotaciones que haga en la historia de sus pacientes y las órdenes que prescriba.
- 5) *El cuidado de las pequeñas cosas.* El juicio de los pacientes y sus familiares sobre un hospital no se basa solo en la alta tecnología que disponen, en la competencia científica de sus médicos, o en el resultado favorable de sus intervenciones más o menos espectaculares. En el juicio que la gente hace de los hospitales influyen de modo decisivo cosas pequeñas, detalles en apariencia irrelevantes, como por ejemplo, el cuidado de la calidad ambiental del hospital, evitando el desarrollo de cepas bacterianas resistentes, prevención de catástrofes; el cuidado en la ecología sensorial: ruidos, malos olores, estímulos táctiles desagradables. Es importante reducir la agresión sensorial provocada por los altavoces, las órdenes en voz fuerte, el uso brusco de instrumentos, el grito de un extremo a otro, el uso permanente del televisor sin límites. Un hospital en definitiva, debe ser hospitalario, así como cada uno de los que trabajan en él<sup>11</sup>.

### **La nueva sensibilidad**

El cambio se orienta a la nueva sensibilidad que está en la ética y los cuidados, ya que en principio humanizar es una cuestión ética.



Será cada vez más importante “cuidar” de las personas y no solo curarlas. La bioética en las instituciones sanitarias tendrá que ejercer este papel fundamental: con toda la modestia y humildad, con generosidad y con dedicada atención, la bioética debe enseñar a saber también “cuidar”, a aquellos que solo sepan “curar”<sup>13</sup>.

Para A. Llano(20) el cuidado es una actitud que atraviesa todas las dimensiones de la realidad humana. Cuidar de otro es ayudarlo, no invadir con prepotencia su propio ámbito. No consiste en someterle a pautas de conductas extrañas a él, sino en contribuir a la realización de su proyecto personal. De aquí que, para cuidar, sea preciso comprender. El comprender es la más alta forma de donación. Es “hacerse cargo”, es decir, compartir la carga que el otro lleva. Lo cual exige atención a lo cualitativo, esmero.

La nueva sensibilidad propuesta apunta a un nuevo modo de trabajar: desarrollar la ética de los cuidados que supone buscar las formas para promover, respetar y fomentar los derechos de las personas<sup>9</sup>, lo que implica, identificar como norma principal el proceso de toma de decisiones y las formas de participación del paciente, receptor de los cuidados.

El *cuidado* debe ser por excelencia humanizante, donde se vive, se comprende y ejecuta la acción comunicativa<sup>20</sup>. Se construye en la intersubjetividad y a través de esa intersubjetividad se posibilita la convivencia, la interacción, la finalidad. En el cuidado debe haber entonces un principio de traducibilidad entre valores, actitudes, acciones y expresiones.

La *nueva sensibilidad* puede quedar reflejada en cinco principios<sup>20</sup>:

- 1) *Principio de gradualidad*. Es reconocer los grados, las variaciones de la inevitable presencia de la debilidad humana. La aceptación de la gradualidad de la salud y, por tanto, de la debilidad humana, es una señal de reconocimiento de la dignidad de la persona. La cercanía personal a los enfermos tiene hoy que articularse con un alto grado de cualificación profesional. La verdadera profesionalidad no solo exige *competencia técnica*; sobre todo hoy requiere *competencia comunicativa*, capacidad de interpretación y de mediación.
- 2) *Principio de pluralismo*. Actualmente la preocupación está orientada casi exclusivamente a la productividad o, más en general, al rendimiento; el tiempo de consulta cada vez es más reducido y las actitudes corresponden

a una concepción empobrecida de la realidad del paciente. El hombre es una realidad personal con distintas dimensiones de su existencia; la *nueva sensibilidad* considera que hay que hacerse cargo de las diversas facetas y dimensiones del ser, se requiere de *un pluralismo metodológico*. Tratar bien a un enfermo no solo exige exactitud y precisión en la asistencia; demanda también capacidad de *comprensión y de aliento*. Por lo tanto, la formación de los profesionales debe ser interdisciplinaria, debe orientarse a que haya “expertos en humanidad”.

- 3) *Principio de complementariedad*. La realidad es plural y armónica, no es unidimensional, la *nueva sensibilidad* implica un modo de pensar que afirma la composibilidad de las diferencias y conduce a valorar las actividades que consistan en añadir, incrementar, completar, ayudar, en otras palabras *fomentar*.
- 4) *Principio de integralidad*. Frente a la reducción moderna del trabajo de la persona a su dimensión tecnológica y a su estricta funcionalidad, *la nueva sensibilidad* pugna por abrirse a la amplitud integral de las diversas facetas y perspectivas de la vida humana y, por lo tanto, requiere de un cuidado integral, no en el sentido “total” como quiere la OMS, sino en el sentido de comprensivo y abierto. *La piedad* del que cuida al enfermo le lleva a comprender su miedo y su angustia, su capacidad de sacrificio y su necesidad de afecto.
- 5) *Principio de solidaridad*. Ninguna profesión sería posible si no existiera una disposición de reciprocidad, de solidaridad, de *amistad* desinteresada.

*La nueva sensibilidad*, por tanto, trata de situar a la tecnología, cuyas ventajas son irrenunciables, en un contexto humano más amplio y comprensivo. Si toda situación humana requiere cuidado, el dolor lo exige más que ninguna otra. La enfermedad dolorosa revela la misteriosa profundidad que hiere al hombre y el modo como una sociedad trata a sus enfermos es un signo de su manera de comprender a las personas que la forman. *La misericordia* presenta una riqueza antropológica y moral incomparablemente mayor que la de la eficiencia técnica(20)

## **Bibliografía**

1. Martínez D.: La dimensión humana en la medicina de hoy. En Seminarios de Ética en Enfermería, Cursos I y II. EUNSA. Pamplona, 1987; 23-30.
2. Gafo J. Bioética y humanización de la medicina, en 10 palabras clave en Bioética. Editorial Verbo Divino, Navarra, 1993;11-44.
3. Amate J.M., Castellote J. : El hombre ante la tecnificación de la asistencia socio-sanitaria. I Congreso Internacional y Virtual de Intangibles. 2003.
4. Nizama-Valladolid M. : Humanismo Médico. SPMI, 15(1):7-12.
5. Rodríguez A. :Hacia la humanización en salud. ARS Médica, Pontificia Universidad Católica de Chile, 10(10) :
6. Sgreccia E.: Manual de Bioética. Editorial Diana, México 1994. 181-208.
7. Aparisi A. : El significado del principio de la dignidad humana. En la implantación de los derechos del paciente León Pilar. EUNSA. Pamplona, 2004;79-124.
8. Arango P.: Consideraciones sobre las implicaciones de la Bioética en la institución universitaria. Revista Cuadernos de Bioética, Santiago de Compostela, 1999; 9(37): 1-9.
9. Ladrón MJ. : Humanicemos al hospital. Revista Cuadernos de Bioética, Santiago de Compostela, 1994;3:207-212.
10. Sorokin P. : Relación intersubjetiva médico-paciente: en defensa propia.
11. Herranz G. : El hospital como organismo ético. Revista Persona y Bioética de la Universidad de La Sabana, Colombia, 1988. 2(3): 45-67.
12. Ortega A., García C., Rodríguez Y., Núñez S., Novo M., Rodríguez J.: Humanización en atención urgente. ¿Entendemos lo mismo sanitarios, pacientes y familia? Emergencias 2004; 16:12-16.
13. Serrao D.: La Bioética en las instituciones de salud. Revista Cuadernos de Bioética, Santiago de Compostela,1998 ; 9(35):479-474.
14. Costa A.M., Almendro C. :Tema IV: Ética en la empresas sanitarias. www.fisterra.com

15. Espejo M.: Enfermería y ética del cuidado. En Manual de Bioética Tomás Garrido G. Editorial Ariel, España 2001. 9: 141-149.
16. Arango P.: Consideraciones básicas en la relación médico-paciente. Revista Persona y Bioética, Universidad de La Sabana, Bogotá, 1998; 2(2): 111-118.
17. Oyarzún F. : Consideraciones sobre la humanización y deshumanización de la psiquiatría. Revista Chilena de Neuro-psiquiatría, 2001;39(1) :16-18.
18. Laín Entralgo P. : El médico y el enfermo. Editorial Guadarrama, Madrid, 1969. Citado en Gafo
19. Jochemsen H. : La medicina como profesión ética. Revista Cuadernos de Bioética, Santiago de Compostela,1998 ; 9(35):459-467.
20. Llano A.: La nueva sensibilidad y el cuidado integral del enfermo. En I Symposium Internacional de Ética en Enfermería. Servicio de Publicaciones de la Universidad de Navarra, Pamplona 1989. 57-66.
21. Hackspiel M.M.: El cuidados de una vida humana. Revista Cuadernos de Bioética, Santiago de Compostela,1999; 9 (37):160-167.
22. Brusco A.: Humanizar los cuidados en la relación con el enfermo de Alzheimer. Jornadas sobre la ancianidad: "El Alzheimer", Palencia, 1999.
23. Monge MA.: La atención integral del enfermo: La medicina humanizada. En Ética, Salud, Enfermedad. Ediciones Palabra S.A, España, 1991; 241-252.
24. Vilardell F.: Problemas éticos de la tecnología médica. Bioética: Temas y perspectivas, Organización Panamericana de la Salud, Washington, 1999; 527:25-30.
25. Gómez J.B.: La humanización en la atención primaria de salud. Jornadas sobre la Humanización de la Sanidad. Valencia, 2000; 1-10.
26. Casas M.: Conocer y amar: vocación médica. Revista Cuadernos de Bioética, Santiago de Compostela, 1998; 9(34): 336-343.
27. Ferrer U.: Dignidad de la persona humana y el sentido de la vida. I Symposium Internacional de Ética en Enfermería, Pamplona,1989. 23-34.

28. Vial J.: El impacto de la tecnología en medicina. Anales de la Facultad de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile, 1997; 15:128-135.
29. Fraile P.: Desafío de fin de siglo: humanizar la medicina. Anales de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile, 1997; 15:136-140.



# **Dilemas bioéticos y toma de decisiones en personas con demencia**

**Dra. Lissette Duque Peñailillo**

## **Introducción**

Ecuador se muestra como un país en plena fase de transición demográfica, y este fenómeno demuestra que los adultos/as mayores al 2010 representaban el 7% de la población del Ecuador y al 2050 representarán aproximadamente el 18% de la población<sup>1</sup>. El incremento de la expectativa de vida explica en gran medida el esperable aumento de patologías, por ejemplo de tipo degenerativas, como algunas demencias.

Existen muchas formas de demencia, aunque la Enfermedad de Alzheimer es la más frecuente, la Demencia Vascular, Demencias Mixtas, Demencia Frontotemporal y la Demencia de Cuerpos de Lewy, son las patologías subyacentes que le siguen en prevalencia<sup>2</sup>. El correcto abordaje diagnóstico y terapéutico de las demencias se justifica en las diferentes etapas de la enfermedad. Durante el diagnóstico se debe descartar causas tratables de queja cognitiva, como una depresión, medicamentos, u otras causas reversibles de demencias o condiciones médicas que pueden agravar los trastornos cognitivos de los pacientes.

Estas patologías cumplen todos los criterios para constituir un problema mayor de salud pública (Dartigues et al., 2002)<sup>3</sup>:

- 1) Son patologías de alta frecuencia, cuya prevalencia está en franco aumento debido al envejecimiento de la población.
- 2) Sus consecuencias son muy importantes para los enfermos y sus familias, causando una importante discapacidad y disminución de su calidad de vida.
- 3) Tienen un alto costo social. Si bien carecemos de estudios nacionales, los estudios internacionales son muy ilustrativos: Se estima que el costo mundial de las demencias en el 2005 fue de 315.4 billones de dólares

(Wimo et al. 2007). Las demencias constituyen la tercera patología de mayor costo después del cáncer y de la patología cardíaca.

- 4) Tienen un alto impacto en la opinión pública, siendo una de las enfermedades más temidas. En suma, las demencias son patologías altamente prevalentes, invalidantes, y de alto costo para los pacientes y la sociedad.

La demencia, incluida la Enfermedad de Alzheimer, constituye uno de los mayores problemas de salud pública a nivel mundial. Según datos publicados se calcula que entre un 5% y un 8% de la población general de 60 años o más sufre demencia en un determinado momento.

En la actualidad, afecta a unos 47,5 millones de personas, de las cuales un poco más de la mitad (58%) viven en países de ingresos bajos y medios. Cada año se registran 7,7 millones de nuevos casos. El aumento del número de personas con demencia será más marcado en los países de ingresos bajos y medios, que representarán más de dos tercios de los casos (se calcula a ese año alrededor de 135,5 millones de personas afectadas) en 2050<sup>4</sup>.

Si bien no existen estadísticas formales sobre la epidemiología de la Enfermedad de Alzheimer en Ecuador, se han publicado cálculos estimativos, por Alzheimer Disease International (ADI 2010), según los cuales en el país existían al año 2010, alrededor de 74.000 personas afectadas por demencia, esperando aproximadamente 166.000 al 2030, y 355.1 pacientes al año 2050<sup>5</sup>.

Como consecuencia de lo anteriormente descrito, así como por la concurrencia de otros factores como: avances tecnológicos actuales, cambios en la dinámica de la relación médico – paciente, entre otras, nos vemos enfrentados a la necesidad de tratar sobre algunos dilemas que desde el punto de vista ético representan una prioridad en nuestro vivir actual:

¿Está en capacidad de decidir el adulto mayor con Deterioro Cognitivo?, ¿qué se requiere para que el paciente pueda tomar una buena decisión?, ¿cómo garantizar el respeto a su autonomía?

El objetivo de la presente revisión, es proveer de algunas pautas que guíen nuestro proceder en el día a día con personas, en especial adultas mayores, afectadas con Deterioro Cognitivo en diverso grado, así como sus familias, ciertamente también afectadas.



## **Pautas normativas locales e internacionales**

Es importante destacar normativas locales e internacionales en las que nos encontramos enmarcados, y que orientan el abordaje del adulto mayor y sus necesidades. En primer lugar, desde el punto de vista internacional, existen documentos como el Plan de Acción Internacional de Viena sobre el Envejecimiento<sup>6</sup>, y Declaración Política y Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento, que resume varias acciones políticas sobre el envejecimiento<sup>7</sup>.

A nivel nacional, en primer lugar tenemos la Constitución Política del Ecuador vigente desde el año 2008, que se refiere a aspectos relevantes en el Capítulo 2, Derechos del buen vivir:

Art. 32. La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros. El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva. La prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional.

Así también, en el capítulo 3, referido a Derechos garantizados a grupos vulnerables, en los que se incluyen los adultos mayores, refiriendo:

Derechos de las personas y grupos de atención prioritaria Art. 35.- **Las personas adultas mayores**, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. La misma atención prioritaria recibirán las personas en situación de riesgo, las víctimas de violencia doméstica y sexual, maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos. El Estado prestará especial protección a las personas en condición de doble vulnerabilidad.

Particularmente, en relación al tema que nos convoca, también se refiere a la participación activa y fomento de la autonomía en este grupo poblacional:

Art. 38. El Estado establecerá políticas públicas y programas de atención a las personas adultas mayores, que tendrán en cuenta las diferencias específicas entre áreas urbanas y rurales, las inequidades de género, la etnia, la cultura y las diferencias propias de las personas, comunidades, pueblos y nacionalidades; asimismo, fomentará el mayor grado posible de autonomía personal y participación en la definición y ejecución de estas políticas.

Asimismo, La Ley del Anciano, publicada en el año 2006, aborda estas necesidades, por ejemplo en el Art. 2. El objetivo fundamental de esta Ley es garantizar el derecho a un nivel de vida que asegure la salud corporal y psicológica, la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica, la atención geriátrica y gerontológica integral y los servicios sociales necesarios para una existencia útil y decorosa<sup>8</sup>, y la Ley de Seguridad Social en la que se contempla la jubilación ordinaria de vejez y la jubilación por edad avanzada<sup>9</sup>.

### **Dilemas éticos que coexisten en la toma de decisiones en el adulto mayor**

Mencionaremos brevemente algunos dilemas que tienen una influencia directa en el tema que nos convoca:

- 1) Concepto de enfermedad y muerte en nuestra cultura :la heterogenicidad en la composición étnica y cultural de nuestro país, así como los factores de “modernización” agregados por la globalización que vivimos, hacen muy difícil el plantear un modelo único de atención en salud, ya que existen un sinnúmero de concepciones en relación a salud–enfermedad en el adulto mayor.
- 2) Limitación al esfuerzo terapéutico vs. encarnizamiento terapéutico: dilema complejo el decidir “hasta dónde llegar”, ya que involucra muchos preconceptos como: “La alta tecnología siempre es buena en el abordaje de una enfermedad”, “muchas personas desean mantenerse vivas a pesar de su condición o pronóstico”, “los ancianos tienden a perder la esperanza si se les dice la verdad, y prefieren no saber”, entre otros, que deben motivar el tratar estos temas en la capacitación de equipos médicos, pero principalmente hablarlo en el seno de la familia con el paciente.
- 3) Morir con dignidad, ¿Nos preparamos para hacerlo? Según Taboada, P. lo que aquí se entiende por “derecho a una muerte digna” es el derecho a

vivir (humanamente) la propia muerte. Esta afirmación lleva implícita la idea que ante la inevitabilidad de la muerte cabría un cierto ejercicio de nuestra libertad. La muerte no podría ser considerada como un fenómeno meramente pasivo, que ocurre en nosotros y frente al cual permanecemos —por así decirlo— impotentes (“acto del hombre”), sino como un “acto humano”, es decir, como un acto en el que nuestra libertad podría intervenir en alguna medida<sup>22</sup>.

- 4) Derechos humanos y adulto mayor: derecho a tomar decisiones en salud
- Por ello, dentro de estas cuestiones vinculadas a la responsabilidad jurídica respecto de las personas mayores, aparecen problemas que tienen un significado muy especial para el Derecho, tales como: el poder, la construcción de la persona desde ese lugar de fortalecimiento, la cuestión referida a la facultad negociadora y, por supuesto, todo lo vinculado con el patrimonio, es decir, con la economía en la vejez. De todo eso trata o intenta desarrollar el Derecho de la Vejez<sup>10</sup>.

Como no todos comparten los mismos valores, desean el mismo fin, ni tendrán el mismo pronóstico o beneficio con determinada intervención, cada uno debe seguir su proceso que facilite la individualización de la decisión clínica tomada por pacientes, sus familias, y el equipo médico (riesgos-beneficios). El objetivo final es fomentar el desarrollo de la responsabilidad personal en la toma de decisiones en salud, llegando a la mejor decisión posible<sup>11</sup> en el contexto en que ella debe tomarse.

La experiencia de trabajo con el adulto mayor muestra que, en el núcleo familiar, los temas y las decisiones difíciles muchas veces se evaden, y finalmente se toman decisiones sin mayor preparación, en momentos de angustia, y bajo presión, las peores condiciones en que deberían tomarse.

### **Consideraciones sobre la capacidad de decisión en el adulto mayor portador de Deterioro Cognitivo**

Con el objetivo de delimitar nuestro campo de revisión, acotaremos nuestra discusión a los pacientes portadores de Síndrome Demencial en sus diferentes etapas, lo cual nos lleva al grupo de personas afectadas con trastornos cognitivos de diverso origen etiológico, pero en las cuales ya existe una afectación de sus actividades cotidianas, laborales, y /o relacionales. Lo

anterior implica que probablemente el paciente, y sobre todo su familia, ya han percibido dificultades y cambios respecto a su nivel de funcionalidad previo a la enfermedad.

El concepto de demencia no es único, sin embargo podemos definirla como una enfermedad crónica, que altera una o varias funciones cognitivas, en ocasiones acompañada de trastorno del ánimo o de la conducta, con un componente degenerativo, lo que la hace ser progresiva, sin etiología totalmente explicada al nivel de la medicina actual, y por lo anterior, sin un tratamiento curativo por ahora. Es una de las principales causas de discapacidad y dependencia en el adulto mayor.

La EA es un síndrome que lleva poco a poco a la incapacidad de los pacientes, a un deterioro físico y funcional, y a aumentar el riesgo de accidentalidad. Esta demencia constituye el tipo más frecuente (50-70 % de las demencias) y la mayor causa de dependencia de las personas. Dadas las tendencias demográficas actuales ha sido denominada “la epidemia del siglo”, por consiguiente se encuentra entre las seis afecciones incluidas por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como una prioridad en relación con la salud mental. Así, teniendo en cuenta que la investigación de la EA como cuadro clínico severo es prioridad en los temas relacionados con la salud mental, y que para la familia y la sociedad tener una persona afectada con este tipo de demencia implica un fuerte impacto, es necesario adentrarnos en el estudio de la bioética para dar cuenta de la trascendencia del síndrome, especialmente relacionándolo con la pérdida de la autonomía y de las capacidades funcionales y de decisión que llevan al paciente a requerir de la figura del cuidador<sup>12</sup>.

### **Principios bioéticos y Alzheimer**

La bioética tiene una gran relevancia en lo referente a la discusión de dilemas éticos, en especial de las personas en situación de vulnerabilidad, como es el caso de las personas portadoras de Deterioro Cognitivo; es por esta razón que resulta importante revisar aquellos principios éticos planteados por Beauchamp y Childress, que facilitan el adecuado manejo de los conflictos derivados de la atención y protección a estos pacientes aun cuando la discusión no debe centrarse en un mero principialismo.

El primero de estos principios es la autonomía; este, de acuerdo con Poblete y Sanhueza, enfatiza en la prioridad de la opinión del paciente respecto a los tratamientos que ha de recibir para su enfermedad; es decir, es él quien en últimas decide lo que considera más conveniente para sí mismo.

Entendemos por autonomía la dimensión personal que permite tomar decisiones sobre sí mismo o sobre la acción en relación con el entorno, de una manera libre y responsable. Es aquella capacidad de darse sus propias normas, de trazar su propio proyecto de vida y ser dueño de su ser<sup>13</sup>. La autonomía no puede entenderse como un todo o nada. Por otra parte, aunque no decidiese, se respeta su autonomía en la medida en que su tratamiento respete sus valores y preferencias. Para este efecto se hace necesario conocer sus expresiones de voluntad y sus criterios a través de su familia, médicos tratantes o cuidadores<sup>14</sup>.

En este sentido, es importante indicar que el ejercicio de la autonomía de las personas, y en este caso, de los pacientes, exige que se cumplan al menos tres condiciones: 1) actuar voluntariamente, sin ningún tipo de coacciones externas; 2) tener información suficiente sobre la decisión que va a tomar, incluyendo el objetivo de la decisión, sus riesgos, beneficios y posibles alternativas; 3) tener capacidad, lo cual implica poseer una serie de aptitudes psicológicas que le permiten conocer, valorar y gestionar adecuadamente la información que recibe, tomar una decisión y expresarla<sup>6</sup>. Esta capacidad está alterada en personas con demencia, por lo que en principio el consentimiento otorgado no tiene validez, sin embargo es importante señalar que la competencia para decidir admite grados.

Un mismo paciente puede ser competente para decidir ciertas cosas, y no serlo para otras. Cuánto más trascendente sea la decisión, mayor será el nivel de competencia exigible<sup>15</sup>.

### **¿Cómo comunicarse adecuadamente con el paciente y su familia?**

La relación médico-paciente ha tenido en cada época diferentes connotaciones y valores. En la comunidad primitiva se daba una explicación mágica a los males que afectaban a los hombres y su “solución” caía en manos del brujo, el hechicero o el curandero, pasando después por la época de Hipócrates, “padre de la medicina occidental”, hasta el desarrollo científico de

la medicina en el momento actual<sup>16</sup>, en la que la relación médico–paciente es menos paternalista, más participativa, y con pacientes y sus familiares más informados.

Es importante para quienes se desempeñan en atención directa o indirecta a pacientes adultos mayores, el ir adquiriendo habilidades comunicacionales específicas, de tal manera que se pueda lograr una relación empática, que permita la adecuada entrega de información. La comunicación debe girar alrededor de la voluntad del paciente, y toda información entregada debe buscar satisfacer el requerimiento de este, y en segundo lugar de su familia. Tan nocivo como no entregar información, puede ser el informar algo que el paciente no desea conocer. “Los enfermos no desean, en el fondo, ser informados de las malas noticias”<sup>17</sup>. Para esto se recomienda utilizar las entrevistas semidirigidas, de tal forma que se pueda conocer el interés del afectado. Por otro lado, en la gran mayoría de las demencias, los pacientes presentan un grado variable de dificultad para apreciar la magnitud de sus problemas (anosognosia), y así no logran apreciar el real significado del diagnóstico<sup>18</sup>. Cuando se considera que el paciente no está en capacidad de decidir, se debe buscar el apoyo de un “Consentimiento Sustituto”, salvo excepciones, como por ejemplo, situaciones de emergencia.

La entrega de información es un proceso, no un momento, y se hará idealmente de manera gradual, respetando, además, la dignidad del paciente y sus preferencias, en un ambiente adecuado, acogedor, con la privacidad y el tiempo necesario. Puede bastar una mirada, una sonrisa cómplice, una palmadita.... Es fundamental, en consideración a la enfermedad de la que son portadores estos pacientes, evaluar el mejor método comunicacional (gestual, oral, escrito) tomando en cuenta no solo los trastornos cognitivos, por ejemplo de la memoria reciente, sino factores senso–perceptivos que pueden agregarse: hipoacusia, disminución de agudeza visual, etc.

Por otro lado, no debemos temer a ser sinceros con el paciente y su familia, si así lo solicitan, ante el temor de que el paciente se deprima. Es muy probable que el afectado haya percibido algunas dificultades cotidianas, aunque habitualmente con mínima conciencia de ellas (anosognosia propia de la enfermedad, sobre todo al inicio de EA). Probablemente, la “conspiración del silencio” lo privará al paciente, y en algunos casos a la familia, de poder tomar decisiones relevantes a tiempo. Evidentemente pueden existir excepciones a

considerar, por lo que nuevamente insisto en la importancia de conocer los valores y preferencias del paciente, así como elegir el mejor momento, para dar una información adecuada, pero gradual.

*Estándar de bajo riesgo:* Ciertos individuos o grupos pueden tener limitada su capacidad de dar consentimiento informado debido a que su autonomía se encuentra limitada, como en estos casos. En estas situaciones, frente a una investigación clínica que requiera su participación, y de la que probablemente el paciente se puede beneficiar directamente, los Comités de Ética de la Investigación evalúan la pertinencia de su participación, y la de su representante.

### **¿Cómo saber si sigue siendo capaz de decidir?**

La capacidad de decisión está dada por múltiples factores, que además pueden ser coyunturales, por lo tanto pueden variar en el curso de un día, unas horas, o meses, como etapa de la enfermedad, estado anímico, patologías concomitantes, fármacos en uso, entre otros.

Lo anterior se ve apoyado en las siguientes circunstancias:

- 1) La capacidad de decisión se define para determinado momento y circunstancia, no es permanente, sino más bien variable, incluso durante el día, con episodios de mayor lucidez a ciertas horas, y disminución de esta en las tardes (“sundowning”).
- 2) Es relativa, es decir un paciente puede ser capaz para tomar cierto tipo de decisiones, y otras no. Se debe evaluar para cada situación en particular. No se es totalmente capaz, o totalmente incapaz, salvo en etapas muy avanzadas de la enfermedad.
- 3) Mientras más precozmente podamos iniciar el proceso de información, más herramientas tendrá el paciente para sus decisiones futuras. Muchas veces se van postergando las decisiones, se evade hablar ciertos temas y, finalmente, se debe tomar una decisión forzada por la circunstancias, bajo presión, condiciones que nos son las ideales.
- 4) Las decisiones adecuadas idealmente deben fomentar el bienestar e integridad del paciente, exento de presiones externas, u otro tipo de manipulaciones, ya sea por parte de la familia, cuidadores, o del informante.

En esta medida, un aspecto de gran relevancia para el ejercicio de la autonomía, de acuerdo con Pereira, es la información que se brinda al paciente, y la forma en que se le comunica, respecto a lo cual Arango Lopera indica que el proceso de informar debe estructurarse como una etapa más de la atención médica, siendo cautelosos en la forma en que se dan a conocer al paciente aquellos aspectos relativos a su enfermedad, de manera tal que dicha información no le cause daño; es decir, informarle de aquello que precisa saber, acorde a la etapa de la enfermedad en que se encuentra, especialmente en etapas leves, a fin de que sea el mismo paciente quien pueda realizar aquellas disposiciones que considere pertinentes respecto a su tratamiento y al cuidado que recibirá en etapas más avanzadas<sup>19</sup>.

Al contrario, si una persona con EA está privada de la información sobre su enfermedad se vulnerará su autonomía para decidir sobre cómo desean afrontar la evolución de la misma.

Cuando no es posible para el paciente tomar una decisión adecuada, puede ser apoyada en este proceso, y complementada por la autorización de tutores legales u otros representantes apropiados<sup>20</sup>. Las decisiones compartidas, con la participación del adulto mayor y de todos quienes lo conocen bien, permiten respetar la autonomía del adulto mayor. Lo que pueda decidir dependerá de su capacidad, en un concepto de capacidades parciales que permitan decisiones de complejidad también variables. Como se puede deducir de esto, para poder ayudar a tomar una decisión aceptable desde el punto de vista ético, debemos tener algún conocimiento previo del paciente, sus valores, temores, ideas, relaciones familiares, objetivos de vida, estilo de vida, etc. , y de no ser así, deberemos apoyarnos en sus entes más cercanos.

Por otro lado, existe una gama de alternativas de apoyo a decisiones escritas, verbales, u otras, a la que acceden muchas personas con anticipación a sufrir una patología, como las Directrices Anticipadas, designación de representantes, etc, que proveen de información sobre preferencias previas del paciente en relación a decisiones sobre salud (tratamientos, procedimientos, etc), o sobre otros temas, como los financieros, entre otros, sobre todo de gran utilidad cuando el paciente ya no está capacitado para decidir.



## **Directrices anticipadas**

El individuo designa un representante para que tome decisiones en su lugar, si él no estuviere capacitado para hacerlo, y /o indica sus preferencias en relación a determinadas situaciones de salud, tratamientos, entre otras.

Aquí se incluyen otras constancias, como por ejemplo, la “Historia de Valores”, referida a las preferencias que haya manifestado el paciente a su médico, y que han quedado consignadas en su ficha médica, o manifestaciones verbales, no necesariamente documentadas por escrito, pero que pueden prestarse a confusión.

La Ley de Directrices Anticipadas, conocidas en algunos casos como “Testamento Vital”, aún no existe en nuestro país como tal, pero esperamos que se incluya en la Legislación Vigente, ya que permitirá definir muchas situaciones y dilemas, sobre todo en la etapa final de la vida.

Finalmente, estas Voluntades o Directrices anticipadas son un componente más del cuidado, siempre enmarcado en el Principio de no Maleficencia, y sería exigible una Ética de Mínimos.

## **Juicios de sustitución**

Si no existe un documento de Directrices Anticipadas, o no es aplicable a la situación actual, se puede usar el juicio de sustitución, en que los cercanos del paciente deciden lo que el paciente hubiera elegido probablemente, en base a sus valores, preferencias, etc.

## **Criterio del máximo beneficio**

Finalmente, si no se dispone de lo anterior, se puede utilizar el Criterio del Máximo Beneficio, tomando una decisión conjunta entre el equipo de salud y los familiares o conocidos del paciente, siempre teniendo en mente el mejor beneficio para este.

## **Bioética y cuidadores**

En esta patología, como en ninguna otra, hay 2 pacientes: el portador de demencia y su cuidador principal, ambos sufriendo la enfermedad a su manera.

En vista de esto, el apoyo y cercanía con las vivencias del cuidador son fundamentales para llevar un buen tratamiento integral, así como para planificar decisiones futuras.

Es fundamental dentro del manejo del paciente con demencia, el dar un espacio para capacitación y orientación al paciente y a la familia y/o cuidadores, en aspectos tan diversos como: manejo financiero, conducción de automóvil, riesgo de desorientación espacial, y en especial conversar en la medida de lo posible sobre decisiones a futuro.

Para esto requerimos que el cuidador(a) principal se encuentre idealmente en buenas condiciones de salud física y mental<sup>21</sup>, algo no fácil de lograr, así como conocer su situación familiar, económica y, además, para anticipar situaciones que puedan evitarse, ya que no existen en el país instrumentos legales certeros que impidan un mal manejo, por ejemplo, financiero de parte de un paciente con un deterioro cognitivo inicial.

En Ecuador, al igual que en la mayor parte de Latinoamérica, los cuidadores están constituidos por esposas e hijas en su mayoría. Las principales motivaciones que pueden llevar a estas personas a convertirse en cuidadoras están, según García<sup>13</sup>, razones importantes como el amor, la justicia y el interés. El amor se refleja en la relación entre cuidador y cuidado; en el caso de los hijos cuidadores, dicha relación puede ser el motivo principal para asumir la responsabilidad que denota el atender a un paciente con EA, sin embargo, cuando dicha relación no ha sido positiva a lo largo de la vida, en el momento de cuidar, fácilmente el hijo deposita en otros el cuidado de su padre o sublima esta dedicación reemplazando con dinero y cosas materiales el cariño y el afecto.

La justicia, por su parte, se entiende como reciprocidad y lealtad hacia el padre o cónyuge que está en situación de enfermedad; en el caso de los hijos, de una forma u otra es la retribución de los desvelos y el cuidado que recibieron en su primera infancia; y, finalmente, el interés económico, el cual puede tener dos sentidos, por una parte el de heredar bienes materiales, u obtener otro tipo de recompensa a cambio del cuidado, o el real y sincero deseo de proteger la integridad personal y salud de la persona enferma empleando sus bienes patrimoniales para gestionar los gastos derivados de su cuidado, cuando este ya no pueda hacerlo.

De no ser posible proporcionar el cuidado al familiar, en nuestro país se acude a cuidadores externos, capacitados formalmente o no para realizar el cuidado de adultos mayores en el domicilio, o como última alternativa se busca la institucionalización en centros de larga estadía.

El cuidador (a) a lo largo de su labor frecuentemente cursa con cuadros polisintomáticos, que llegan a constituir el Síndrome de Stress del Cuidador, conflictos laborales y económicos, conflictos de pareja, que hacen difícil el manejo en un ambiente ideal, independientemente de que el cuidador puede sentir la satisfacción del deber cumplido.

Asimismo, ejercer la labor de cuidar, de acuerdo con Moncunill<sup>10</sup>, no siempre se corresponde con un deber de justicia; los motivos principales que llevan a una persona a optar por asumir ese rol son muy variados, y debe tenerse en cuenta, además, que todo esto puede generar la necesidad de tomar decisiones que crean en ocasiones problemas éticos como incapacitaciones, internamientos, terapias, tratamientos y situaciones complicadas y límites.

Debido a lo anterior, es que debe incluirse al cuidador en la programación del tratamiento a futuro, ya que “el conocimiento sobre la experiencia de estas personas, las situaciones que deben afrontar diariamente, y los efectos que pueden sufrir a nivel físico, psicológico, social y espiritual, deben guiar el desarrollo de intervenciones efectivas y programas de acompañamiento acordes a sus necesidades, tal como lo señalan García, Lopera, Madrigal y Ossa<sup>13</sup>.

### **Principios éticos en cuidados paliativos**

En etapa avanzada de la enfermedad pueden presentarse conflictos de manejo, respecto a situaciones referentes al cuidado básico, así como a las terapias a aplicar, entre otras. Los siguientes principios bioéticos, enunciados por Serna, Cano y Saruwatari<sup>21</sup> ayudan a enfrentar estos dilemas en la práctica:

- 1) Principio de la inviolabilidad de la vida humana: La vida corporal se entiende como una condición necesaria para ejercer cualquier otro derecho; sin embargo, “en el debate bioético contemporáneo sobre el final de la vida humana suele afirmarse que nadie tiene derecho a imponer la obligación de seguir viviendo a una persona que en razón de su sufrimiento extremo ya no lo desea”.

- 2) Principio de proporcionalidad terapéutica: Todas las medidas terapéuticas que se utilicen para este fin deberán proporcionar un beneficio razonable; es decir, no es una obligación ética ni moral utilizar todas las medidas terapéuticas disponibles, sino “solo aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible”. Se debe anotar que el hecho de ser portador de deterioro cognitivo no es suficiente para justificar el retiro de medidas de apoyo básico: hidratación, alimentación, etc.
- 3) Principio de veracidad implica comunicar la verdad al paciente y a sus familiares, pues posibilita su participación activa en el proceso de toma de decisiones, aunque siempre comunicando la información necesaria, manteniendo parámetros comunicacionales antes descritos.
- 4) Principio de prevención: representa una de las responsabilidades del clínico, en la medida de prever posibles complicaciones futuras, o aquellos síntomas que frecuentemente aparecen a medida que una determinada condición evoluciona, y de esta manera, es también su responsabilidad implementar medidas para prevenir dichas complicaciones y brindar una adecuada orientación a la familia del paciente sobre los cursos de acción más recomendables en caso de que se presenten; con esto se evita que el paciente padezca sufrimientos innecesarios y que se lleven a cabo acciones que conduzcan a intervenciones desproporcionadas.
- 5) Por último, el principio de no abandono que en muchas ocasiones es una de las mejores formas de asistir a un paciente permaneciendo junto a él y estableciendo una comunicación frecuente y empática, pues acompañar y consolar son acciones que pueden llevarse a cabo aun cuando no exista la posibilidad de curar.

## **Conclusiones**

No es fácil encontrar respuesta a los cuestionamientos planteados al inicio, ya que cada persona afectada por un Síndrome Demencial es un mundo único, como cada uno de nosotros, cargado de experiencias vividas, alegrías, tristezas, logros, frustraciones, dolor. Solo una aproximación amplia al problema, que incluya no solo un enfoque científico, sino humanitario hacia el paciente y su

familia nos permitirá sino curar, al menos acompañar y cuidar el difícil camino de ambos, algo invaluable según los mismos cuidadores indican y agradecen.

Por otro lado, es fundamental la educación permanente en la formación de pregrado de personal de la salud en estas patologías de predominio geriátrico, así como en escuelas, servicios públicos, etc, lo que permitirá que la gente conozca sobre esta enfermedad, y sepa cómo manejarse en las diversas situaciones cotidianas cuando enfrenta esta enfermedad sea como cuidador, o simplemente como testigo de las dificultades que se pueden percibir en mayor o menor grado en estos pacientes. Si prestamos una adecuada acogida, manifestamos nuestro respeto a su condición, lo que mejora la autoestima del paciente y cuidador, favoreciendo su integración a la sociedad, y evitando el aislamiento y consecuente pérdida de funcionalidad, que es lo que finalmente va deteriorando la calidad de vida de ambos.

Es innegable, entonces, que a partir de las conceptualizaciones implícitas en la bioética y sus principios el ser humano, dependiendo de su contexto y su situación, debe aplicar dichos principios en su cotidianidad teniendo en cuenta su ser, su desarrollo, su historia y su vida; estas prácticas deben propender siempre por el bienestar del paciente, sin descuidar el de aquella persona que lo cuida.

Por otro lado, y no menos importante, debemos anotar que en nuestro país no existe aún un Plan Nacional de Demencias, fundamental para un país con una prevalencia alta y creciente de las demencias, y como hemos visto, siendo esta una enfermedad tan dura, y con un alto costo social, económico y familiar.

Quienes trabajamos con estos pacientes y sus familias, tenemos la obligación moral de visibilizar el drama que se vive en cada pareja, en cada familia, y en la sociedad toda, cuando este “fantasma”, como muchos lo llaman, aparece en un ser querido, a veces sin experiencia previa de su presencia en la familia, lo cual lo hace aún más difícil de entender y manejar.

## **Bibliografía**

1. Ministerio de Inclusión Económica y Social. Agenda de igualdad para Adultos Mayores 2012-2013 . 2ª. Edición. Quito–Ecuador. Pág. 9.

2. Duque Lissette, *Demencias Degenerativas Primarias*, 3ª. Edición ampliada, Pedro Paulo Marín L., editor; Geriatria y Gerontología, Ediciones UC, 2006. Cap. 6.4.
3. Behrens MI., Slachevsky A., en representación del Grupo de Trabajo de Trastornos Cognitivos y Demencias Sonepsyn. Guías Clínicas de Diagnóstico y Tratamiento de las Demencias, *Rev. Chil. Neuro-psiquiatra* 2007;45(3): 189-190.
4. OMS Demencia. Nota descriptiva N°362. Marzo de 2015 <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>
5. ADI/Bupa report, 'Dementia in the Americas: Current and future cost and prevalence of Alzheimer's disease and other dementias', October 2013.
6. Plan de Acción Internacional de Viena sobre el Envejecimiento. Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento. 2 Julio a 06 Agosto 1982 , Viena–Austria.
7. Declaración Política y Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el envejecimiento. 08 al 12 de abril de 2002. Madrid–España.
8. Ley del anciano Codificación 2006-007 (Registro Oficial 376, 13-X- 2006).
9. Ley de seguridad social ecuador Ley 55 Registro Oficial Suplemento 465 de 30-nov-2001 .Ultima modificación: 10-feb-2014.
10. María Isolina DABOVE Bioética, derechos humanos y transcurso de la vida. Los Derechos Humanos en la vejez ¿son Derechos diferentes? Novaetvetera. *Revista de Derechos Humanos*. Vol 21 No 65, ene-dic 2012.
11. Bioethical Issues in the care of the elderly. Levenson Steven. *Midwest Medical Ethics*.
12. Cerquera-Córdova, A., Galvis-Aparicio , M., Aspectos Bioéticos en la atención al enfermo de Alzheimer y sus cuidadores. *pers.bioét. vol.17 no.1 Chia Jan./June 2013*.
13. García A, Lopera F, Madrigal L, Ossa J. Hacia el enunciado de dilemas éticos sobre la enfermedad de Alzheimer precoz en Antioquia, Colombia. *Iatreia*. 2003; 16 (2): 174-182.
14. Beca, J., Autonomía del Adulto Mayor, *Diálogo Bioético* . Centro de Bioética. Facultad de Medicina CAS–Universidad del Desarrollo. 10 Noviembre 2010. Santiago–Chile <http://medicina.udd.cl/centro-bioetica>.

15. Sánchez, M.A., El Consentimiento Informado: Un derecho del enfermo y una forma distinta de tomar las decisiones. Cuadernos del Programa Regional de Bioética. OPS.No. 2. Abril 1996. Miguel A. Sánchez González. 79 a 92.
16. *Hernández Piñero L.*, Autonomía y adulto mayor, un binomio no siempre perfecto *Medwave* 2014; 14(9):e6027 doi: 10.5867/medwave.2014.09.6027.
17. Moncunill MR. Consideraciones bioéticas respecto de la enfermedad de Alzheimer. *Informaciones psiquiátricas: Publicación científica de los Centros de la Congregación de Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús.* 2003; 172: 205-220.
18. Slachevsky, A., Fuentes, P., Javet L., Alegría P., Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. Guía para Familiares y Cuidadores. LOM Ediciones, 2007.
19. CIOMS, Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos. 2002. Pag. 70.
20. Ministerio de Salud–Senama. Manual del Cuidador de Personas Mayores dependientes y con pérdida de autonomía. Gobierno de Chile. 2009.
21. Serna I, Cano F, Saruwatari G. Pincipios éticos en cuidados paliativos. En Tealdi JC. *Diccionario latinoamericano de Bioética.* Bogotá: Unesco; 2008.
22. Taboada, P. El Derecho a morir con dignidad. *Acta Bioethica* 2000; año VI, nº 1.





# **El estatuto del embrión**

**Dr. Agustín García Banderas**

## **Introducción**

El presente artículo pretende abordar un tema que es materia de debate y controversia desde la posición ética y religiosa que tengan los diferentes actores de la sociedad.

Actualmente, con los progresos de las técnicas de reproducción asistida y la reivindicación de derechos reales o supuestos (derecho al hijo), los interrogantes sobre este asunto han desbordado la competencia exclusiva de médicos y científicos, volviéndose tema de discusión en un mundo donde los humanos quieren llegar a controlar su evolución, fabricando en el laboratorio embriones que van a satisfacer el deseo de maternidad o paternidad con el concurso de terceros. La preguntas que se formulan son muchas y se relacionan con la posibilidad de que existan familias mono o poliparentales, los problemas intrafamiliares que pueden presentarse, la búsqueda de identidad propia de los hijos así producidos; el derecho de los seres actuales de traer al mundo estos seres producidos en el laboratorio, a quién pertenece el hijo en casos de maternidad subrogada y otros más. Como muchos problemas en bioética, suscitan más preguntas que respuestas, por ello trataré de guardar la máxima imparcialidad posible en un tema que lleva a tomas radicales de posición.

## **Aspectos biológicos**

Estos son los más conocidos y menos debatidos; voy a referirme a los conocimientos actuales de Embriología y Genética molecular. Debo comenzar por afirmar que la fecundación no es un instante, sino un proceso que dura 24 horas y culmina con la fusión de los pronúcleos o singamia, en la que la cabeza del espermatozoide penetra en el citoplasma ovular. La unión de los gametos da lugar a una unidad biológica independiente que es el cigoto, a partir del cual se inicia el proceso de multiplicación celular en sus diversas etapas (blastómera, mórula, blastocisto) y que al ser miembro de la estirpe “Homo sapiens”, puede

ser calificado como una nueva vida humana distinta a la de los progenitores; este concepto ha sido ratificado por la genética molecular, que ha identificado en el ADN las “secuencias ALU”, las mismas que le distinguen del material genético de otras especies.

El cigoto posee totipotencialidad y por eso es capaz de dar lugar a un nuevo organismo en su totalidad; luego de culminar el proceso de fecundación, es atrapado por la fimbria tubaria y progresa a través de ese conducto para llegar al útero al quinto día postfecundación y al séptimo día se inicia el proceso de implantación en un endometrio previamente preparado por las hormonas maternas. En la segunda semana ya en la etapa de blastocisto se produce la diferenciación entre el embrioblasto (grupo de células que darán lugar al embrión y el trofoblasto que originará el corion y el amnios. (García A. Estévez E. “Temas de bioética y genoética”, 2006).

Al día 14 postfecundación, concluye el proceso de nidación con la implantación del blastocisto en el útero mediante las vellosidades coriales. A este día se le ha dado una gran importancia tanto en bioética como en embriología. Efectivamente, al culminar la nidación, la H C G producida en el trofoblasto pasa al torrente sanguíneo materno y puede ser detectada tempranamente en pruebas de embarazo; antes de esto, en mi concepto, no se puede afirmar en rigor que una mujer esté embarazada. Además, es un hecho conocido que el 50% de los huevos fecundados son abortados espontáneamente antes de la nidación (Masiá Clavel J. “Bioética y antropología”, 1998), el 2/1000 de gemelos son monocigóticos resultantes de la división de un embrión; esta posibilidad se da antes de la nidación, lo mismo que las quimeras, resultado de la fusión de 2 cigotos o de la fecundación simultánea de un óvulo por un espermio y de su corpúsculo polar por otro.

Cabe anotar en este punto que los hechos anotados abonan la tesis de que no se puede considerar al embrión preimplantatorio como paradigma de unicidad o individualidad (no lo llamo preembrión como dice el informe Warnock, ya que este término se presta a equívocos desde el punto de vista ético y ontológico).

Sobre estos aspectos, J. R. Lacadena (1999, <http://www.sibi.org/com/lac.htm>) plantea las siguientes cuestiones: 1) cuándo comienza una vida humana; 2) cuándo podemos decir que esta vida humana que ha comenzado está individualizada.

También plantea que cualquier proceso biológico es un fenómeno continuo y este concepto es aplicable a todas las etapas del desarrollo embrionario; de las 4 etapas, la última de las cuales culmina en el nacimiento, la más importante a su juicio es la segunda (cigoto-mórula-blastocisto-anidación).

La respuesta que da a las primeras preguntas es que una vida humana nueva estaría presente al terminar la fecundación (con lo cual estoy de acuerdo). Lo complejo es contestar a la segunda (individualización) que incluye las propiedades de “unicidad”, vale decir ser único e irrepetible desde el punto de vista genético y la “unidad” que es la propiedad de ser una sola cosa. Estas quedarían definidas en el día 14 a partir de la fecundación, etapa en la cual se definiría la “individualidad”, que abarca las dos propiedades citadas.

Otro concepto importante que expresa el mencionado autor es el de “identidad” o “mismidad genética”, que es la capacidad que tiene un organismo de reconocer lo que es suyo de lo que es extraño, la cual viene definida en los genes que constituyen el sistema principal de histocompatibilidad, que en la especie humana se llama “sistema HLA” el cual parece que se activa entre la sexta y octava semana, lo cual vendría a coincidir con los datos que aportan desde la embriología Alonso Bedate y desde la filosofía Diego Gracia. (Lacadena J. R. “Individualización y mismidad genética en el desarrollo humano” en Gen Ética. Editorial Ariel 2003).

De todo lo anterior concluye, sin llegar a una afirmación categórica, que la realidad humana como suficiencia constitucional aparece a la octava semana y coincide con la identidad o mismidad genética.

### **Aspectos éticos**

Alonso Bedate (El Estatuto ético del embrión humano”, 2003) , plantea los siguientes niveles de discusión:

- 1) Saber si los cigotos tienen suficiencia constitucional, de la que dimana un valor asimilable al de la persona constituida.
- 2) Saber si independientemente de que se tenga suficiencia constitucional, se debe conferir a los embriones un valor y dignidad asimilable al del término.

- 3) Dilucidar si el valor conferido al cigoto es absoluto o puede en ocasiones ser ponderado frente a otros valores.
- 4) Dilucidar si en caso de duda se debe optar siempre por su inviolabilidad.

Me permito hacer algunos comentarios personales a estos puntos:

Al primero: a la luz de los conocimientos actuales de embriología y biología molecular, es muy difícil afirmar que el cigoto tenga suficiencia constitucional en esta etapa del desarrollo, de acuerdo con lo expresado por Lacadena en el acápite anterior; el programa genético es uno de los elementos en la constitución de un ser humano, pero no el único.

En relación al segundo punto, creo que se debe optar por el Tucidorismo (Diccionario de términos éticos. Blásquez et al ED. Evd, 1999), que es el sistema moral que defiende que en caso de duda entre dos opiniones debe seguirse la más segura; este criterio también es aplicable al cuarto punto.

En lo relativo al tercer punto, la concepción actual de la Ética aconseja contrastar unos valores con otros y no proclamar dogmas absolutos.

Todo lo anterior implica la importancia de un proceso constituyente, sin delimitaciones arbitrarias de tiempos ya que no es posible fijar términos en un asunto tan delicado y sumido en la incertidumbre cual es la formación de una persona humana. Estas razones deben ser tomadas en cuenta en relación a la utilización de embriones sobrantes de la FIVET o de las células madre embrionarias. (Sobre este tópico volveremos posteriormente).

### **Aspectos filosóficos u ontológicos**

Para fundamentar estos aspectos, he escogido algunas definiciones de filósofos que se han ocupado del tema, iniciando con Aristóteles, que en la "Metafísica" enuncia los conceptos de *POTENCIA*: es la capacidad residente en una cosa de pasar a otro estado (Ferrater Mora J. Diccionario de Filosofía Ed. Ariel 1994 p. 2863); y es correlativa al término *Acto* que significa la realidad del ser ( op cit p.55). Este mismo pensador sostiene que la materia es informe y que es el alma la que le da forma; el alma se uniría al cuerpo a los cuarenta días en el varón y a los ochenta días en el feto femenino. Esta doctrina se conoce como *animación retardada* y fue defendida en la Edad Media por Tomás de Aquino. Otra acepción es la de Boecio que define *persona* como "Substancia

individual de naturaleza racional y perfectamente comunicable” (op cit p.395).

Hay dos posiciones fundamentales frente el estatuto ontológico del embrión: *el preformismo* que sostiene que en el cigoto se encuentran en potencia los factores genéticos para devenir en una persona en acto. La Iglesia católica se ha constituido en abanderada de esta posición; para confirmar este aserto voy a citar algunos textos:

Juan Pablo II en la “*Evangelium Vitae*” dice lo siguiente:

“Aunque la presencia de un alma espiritual no puede deducirse de la observación de ningún dato experimental, las mismas condiciones de la ciencia sobre el embrión humano ofrecen una indicación precisa para discernir racionalmente una presencia personal desde el primer surgir de la vida. ¿Cómo un individuo podría no ser una persona humana?” (cita en *Bioética 2*, García Mauriño J. M., Ed. San Pablo, 1995).

Por su parte, el cardenal Joseph Ratzinger (“El hombre entre la reproducción y la creación” *BIOÉTICA*, Consideraciones filosófico-teológicas sobre un tema actual; (Ed RIALP S. A. 1992) dice lo siguiente: ¿no será ese nuevo ser más bien una persona, es decir un ser que aún cuando represente de forma invariante lo común del género hombre, constituye un individuo nuevo irreproducible con una singularidad que trasciende la mera individuación de la esencia común?” (p. 51 y ss).

Un pensamiento similar encontramos en Vial Correa J y Rodríguez Guerro A. (*La persona humana desde la fecundación hasta su muerte*. “Acta bioética OPS 2009;15), cuando dicen: “Cuando algo muy grave está en juego –como la vida de alguien- la menor incerteza plantea un problema moral y por eso respondemos que ante cualquier mínimo grado de incertidumbre se le debe al embrión el respeto que se le debe a una persona”.

Más radicales me parecen las afirmaciones de Santos Ruiz A. en (*Manual de bioética general*. Editorial RIALP, Director Polaino Lorente A.), quien entre otros puntos expresa los siguientes:

- Es afirmable que en la fase de 2 células, el embrión ya ha activado buena parte de sus genes, y por tanto, su genoma está en actividad durante el periodo anterior a las dos semanas.

- Aceptar que inmediatamente después de la fecundación existe un nuevo ser humano, no es una mera hipótesis metafísica sino una evidencia experimental.
- El momento de la implantación del embrión en el útero no es plazo válido, ya que la anidación no añade nada a la programación del nuevo ser. Recuérdense, además, los embriones extrauterinos (p.189).

El profesor Jesús Ballesteros (El Estatuto del embrión humano, cuestiones filosóficas y jurídicas “Ed Ariel; Barcelona: 2001) dice: “Es necesario no confundir autonomía con independencia, ya que la dependencia con respecto al ambiente es algo que se da siempre en todo ser vivo; por otro lado la relación que constituye ontológicamente el embrión no es fundamentalmente la relación con la madre, sino la relación entre el gameto del padre y el de la madre”.

En la misma tendencia personalista, Michel Aramini (*Introducción a la bioética*. Bogotá: Ed. San Pablo, 2007). Afirma lo siguiente: “El conjunto de valores del embrión humano toma forma de una serie de principios del obrar moral: unitotalidad, indisponibilidad, inviolabilidad, solidaridad”.

Para la otra tendencia, la realidad constituida surge a lo largo de la etapa del desarrollo; los estudios actuales permitirían decantarse por esta posición, pero considerando el respeto intrínseco a la vida humana ya presente en el cigoto.

Para Alonso Bedate (op . cit p. 35) no es posible atribuir potencialidad como capacidad intrínseca y autónoma del embrión para producir la transformación de la realidad inicial en un individuo personal humano, ya que la capacidad de respuesta a señales biológicas necesita de un nicho que forma parte del proceso constituyente; como ejemplo se puede citar la T4 materna necesaria para el desarrollo del sistema nervioso, la misma que atraviesa de la madre al embrión por la placenta y se detecta en el embrión antes de que este pueda expresar su propia T4. En el embrión existen en el momento de la transferencia de la madre al feto, receptores proteicos para la hormona. Una vez comenzado el proceso de interacción con los receptores embrionarios comienza la producción de T4 por parte del embrión. Es un hecho que los genes son un subsistema importante en el proceso constituyente, pero necesitan para expresarse de los flujos moleculares que modulan y dirigen la información genética.

Al respecto, los conocimientos actuales afirman que las distintas isoformas de receptores de hormonas tiroideas, TRa y TRb, tienen un proceso ontogénico desde los primeros días postconcepcionales, que se ve influenciado por las hormonas tiroideas de origen materno o fetal que solo aporta niveles significativos a partir de mediados del segundo semestre- como promotoras o inhibitoras de la expresión génica. Así se explica la relación entre deficiencia de yodo severa, hipotiroidismo neonatal congénito y el desarrollo de las diversas formas de cretinismo.

Pensamientos semejantes encontramos en los miembros del G I B ( grupo interdisciplinario de Bioética del Instituto Borja de Bioética) constante en la separata Bioética& Debat “Consideraciones sobre el embrión humano (vol 15, num 57, 2009), quienes dicen textualmente: *“Reducir todo el ser vivo a su información inicial responde a un punto de vista reduccionista y simplista, en el caso humano de la persona...Este planteamiento actual de la biomedicina conecta bien con el pensamiento tradicional en este tema, que ya encontramos referenciado en la Antigüedad griega (Aristóteles e Hipócrates) y Bíblica (libro del éxodo) y en valoraciones antiguas y medievales cristianas ( San Agustín y Santo Tomás), renacentistas (Dante) y contemporáneas (K. Rahner y B. Haring)”*.

En mi criterio y en el de muchos otros es Xavier Zubiri el filósofo que más se ha preocupado y ha aportado al tema que estoy tratando, por lo cual voy a tratar de hacer una síntesis de su pensamiento sobre el asunto, mediante la cita de fragmentos tomados de algunas de sus obras.

Parte de los conceptos de CONSTITUCIÓN: “El modo intrínseco y propio de ser física e irreductiblemente uno, es justo lo que llamo filosóficamente “Constitución” (Sobre la esencia, 1962 p. 40). La unidad estructural de lo real es pues concretamente “Constitución” (op cit p. 142). SUBSTANTIVIDAD: Se dice de algo que es sustantivo cuando tiene una existencia que es real y propia (Ferrater Mora. Diccionario de Filosofía p. 3408).

Según Zubiri (Sobre la esencia , parte III cap 8), las notas constitucionales de un individuo forman un sistema en el cual las notas se hallan internamente concatenadas y son interdependientes. Este sistema es además “clausurado”, formando una unidad . “la unidad del sistema”.

Tratando de explicar en términos más asequibles, se puede interpretar lo siguiente en el caso del embrión humano: durante los primeros días (que van desde la concepción hasta la nidación), el desarrollo no se hace en forma lineal, sino en lo que Zubiri llama “estructura campal”, formada por el tiempo antedicho y en un espacio que corresponde a la información genética propia del cigoto y otra extragenética (el medio materno con sus hormonas y otros factores inductores). La suma de estos se llaman notas constitucionales, porque van constituyendo progresivamente el organismo embrionario, hasta que en un momento casi imposible de determinar y coincidiendo con el desarrollo de la cresta neural, surge la potencialidad del pensamiento. Se han constituido de esta forma dos subsistemas, el uno físico y el otro espiritual, también llamado PSIQUE, que sería el alma humana, que como nota infundada estaría presente desde la concepción. La unión indisociable de estos dos subsistemas, constituye la realidad del embrión humano con sus características de unidad e irrepetibilidad; en este momento ha llegado la “suficiencia constitucional”, la misma que está ligada al fenotipo y no al genotipo.

Zubiri acuñó el término PERSONEIDAD, su concepto, voy a transcribir en sus propias palabras: *“Se es persona en el sentido de personeidad por el mero hecho de ser realidad humana, esto es de tener inteligencia. Ciertamente el embrión humano adquiere inteligencia y por tanto personeidad en un momento casi imposible de definir; pero llegado ese momento ese embrión tiene personeidad (...) Cuando ese embrión llega a tener inteligencia va cobrando personalidad pasivamente (...) Estos dos momentos no son dos estratos sino dos momentos de una realidad única de la concreta persona humana. Desde el punto de vista de su forma de realidad, el hombre es persona, es animal personal”.* (El hombre y Dios, 1984, pp. 48 -50).

Diego Gracia, (Ética de los confines de la vida, Bogotá: Ed el Búho), discípulo de Zubiri y heredero de su legado intelectual comenta que durante mucho tiempo su maestro sostuvo que la realidad humana, dotada de genoma y Psique, tendría personeidad desde el comienzo; pero al final de su vida llegó a pensar que las estructuras materiales dan “desde sí mismas” el psiquismo humano, porque han sido elevadas, y esta elevación no se produce cada vez que aparece un nuevo ser humano, sino que es una propiedad conferida al cosmos entero, que es el único que para Zubiri posee sustantividad. Con lo cual resulta que la materia del cosmos precisamente por haber sido elevada, tiene la capacidad de dar de sí algo superior a sí misma, como es el



psiquismo humano. Se trata de un emergentismo creacionista, pero en el que el creacionismo está situado al comienzo del proceso cósmico; de esta forma el pensamiento de Zubiri habría evolucionado a lo largo de su vida desde un preformismo creacionista a un emergentismo también creacionista, todo lo cual es coherente con su formación religiosa.

Según Gracia Guillén, la iglesia católica ha defendido hasta el siglo XIII la epigénesis, hecho que se prueba en la doctrina de Tomás de Aquino, quien defendía la tesis de que es necesaria una cantidad de materia para que en ella se pueda infundir el alma.

Por su parte, Miguel Sánchez (Sánchez González M., *El concepto de persona*, Madrid, 2013) dice que según Zubiri “El hombre es un animal de realidades porque tiene inteligencia sentiente, capaz de aprehender las cosas como realidades”. El ser humano se remite a lo que las cosas son “de suyo” con independencia del estímulo que ejerzan sobre él, por eso es libre frente a ellas.

## **Mi posición**

Luego de haber reflexionado detenidamente sobre las ideas y conceptos expuestos anteriormente, me voy a permitir formular una teoría que sintetiza mi pensamiento actual sobre la materia de este artículo:

Los conocimientos de embriología de genética y de biología molecular están íntimamente relacionados con el estatuto ético y ontológico del embrión; el embrión es una nueva vida, distinta de la de los progenitores, el punto de discusión es si ese cigoto es capaz de dar por sí mismo origen a un embrión y luego feto, que culmine con el nacimiento de una criatura a término. En mi criterio no es así por cuanto este ser en potencia necesita del ambiente materno y el aporte de todos los elementos nutritivos y hormonales para culminar su desarrollo y llegar a ser en acto, luego de un proceso de hominización que se cumple durante todo el embarazo, mediante la complejización de las estructuras, lo que depende del genotipo y del ambiente materno; la unión de estos dos subsistemas constituye el fenotipo.

Desde esta óptica y aceptando que el psiquismo es una nota constitucional imprescindible de acuerdo a la filosofía zubiriana, puedo adherirme a la tesis de este pensador en las postrimerías de su vida, según su discípulo Diego Gracia, la misma que consta en párrafos anteriores, vale decir que el psiquismo

surgiría de las estructuras cerebrales al llegar a un grado de desarrollo capaz de producirlo, el mismo que no se puede precisar hasta ahora. Estos conceptos ontológicos son reforzados por los estudios de Lacadena y A. Bedate desde la embriología, los mismos que han sido expuestos anteriormente.

En relación al estatuto ético, que se refiere a los conceptos de dignidad y respeto a las personas, al no poder definir con certeza en qué momento se puede considerar persona al embrión, hay que optar por el TUCIORISMO y por eso expreso mi adhesión al pensamiento de Juan Pablo II , contenido en la encíclica “Evangelium vitae” (1995) que dice: “El ser humano debe ser respetado y tratado como persona desde su concepción y por eso a partir de ese momento se le deben reconocer los derechos de la persona, principalmente el derecho de todo ser humano inocente a la vida”.

Otro aspecto ético de singular importancia, porque es un problema actual, es el de los embriones sobrantes de la FIVET que están almacenados en los bancos de embriones a nivel mundial. No dispongo de datos precisos pero suman muchos millares y la conducta a seguirse con ellos varía de acuerdo a las leyes de reproducción asistida de los diferentes países, así en la mayoría pueden permanecer congelados hasta cinco años, en tanto que unos pocos permiten hasta dos años.

¿Se pueden utilizar como material biológico los embriones sobrantes de la FIVET? La respuesta será de acuerdo a la corriente de la bioética que siga quien se pronuncie; así los deontologistas darán una negativa categórica, en tanto que los seguidores de la tendencia teleológica o consecuencialista, contestarán de manera afirmativa.

El problema, que incluso se le puede llamar dilema ético, es que hay que enfrentar una realidad actual, que es la gran cantidad de embriones almacenados después de la congelación. El problema lo crearon los técnicos, pero los bioeticistas deben proponer vías de solución, las mismas que pueden ser una de las siguientes:

- a) Que sean adoptados por los mismos padres o por parejas legítimamente constituidas; esta respuesta es la más sencilla, pero se ha demostrado que en la práctica contribuye muy poco a la solución ya que la demanda es escasa.

- b) Proceder a la destrucción de los embriones sobrantes al cabo del tiempo prescrito en las leyes respectivas.
- c) Que se donen a laboratorios calificados éticamente para que hagan investigaciones en células madre, orientadas al tratamiento de enfermedades incurables hasta el momento, tales como afecciones neurológicas (Parkinson, Alzheimer); enfermedades cardíacas, diabetes, fabricación de órganos para trasplantes y otra serie de patologías similares. Esta respuesta en principio suena atractiva, sin embargo cabe la pregunta:

¿Quién tiene autoridad legítima para dictaminar cuáles laboratorios califican para hacer este tipo de experimentos y cuáles serían los parámetros de calificación, si sabemos perfectamente que la industria farmacéutica se mueve por el afán de lucro, dejando de lado el respeto que debe a los seres humanos en experimentación?

Como se puede ver, no hay una respuesta que satisfaga plenamente y por eso dejo planteado el interrogante para que sea analizado y contestado por cada uno de acuerdo a su conciencia y convicciones. Por mi parte voy a seguir aportando argumentos propuestos por algunos entendidos en la materia.

A. Bedate (op cit p. 53) expresa lo siguiente: “Desde mi punto de vista sería éticamente aceptable utilizar embriones sobrantes, no implantados de una fecundación in vitro, porque la finalidad del conjunto se habría cumplido –tener descendencia- y porque generar otro individuo a partir de células sobrantes, sería equivalente a generar una persona genéticamente idéntica a la anterior, pero separada en el tiempo. No creo que esta acción fuera éticamente justificable. En todo caso la utilización controlada de estos embriones sobrantes sería más justificable que su destrucción.

Coincido en parte con este criterio, pero debo resaltar que al haber sido producidos fueron tratados solo como medios y no como fines, de acuerdo al imperativo categórico kantiano, y para cumplir deseos de personas que muchas veces pagan grandes sumas por este tipo de tratamientos, alegando un supuesto derecho al hijo que en mi concepto no existe.

A. Bedate (p. 57) apoya su posición en Arthur Caplan, director del Centro de Bioética de la U. de Pensilvania, quien expresa que no sería ético crear embriones para derivar células troncales, pero no ve dificultad en el uso de

embriones congelados sobrantes de la FIVET, ya que están destinados a morir y son prisioneros de la utilidad de la industria.

Continúa A. Bedate, posteriormente, (p. 58) con estas ideas que me parecen claras e importantes: “El embrión humano no es una cosa, como tampoco es un elemento sagrado. Es un elemento biológico con valor humano que hace falta mantener en una zona de respeto, aunque su valor sea relativo a otros elementos o situaciones que también tienen valor; es absolutamente necesario distinguir entre el valor ontológico, ético y jurídico de embrión humano. Confundir estos planos no solo conduce a confusión epistemológica sino a ofuscamiento que impide examinar la realidad. Lo diré en forma negativa, no porque los embriones humanos tempranos, de los que se pudieran derivar células troncales no tuvieran carácter sacro (valor ontológico), no por eso se podría deducir que se pueden utilizar de cualquier forma (valor ético) y sin el control que merece lo humano, (valor jurídico).

Mi comentario: una de las frases más conocidas de Ortega y Gasset es aquella de que “las ideas se tienen y en las creencias se está” (revista de Occidente 1983), este sistema de valores es el que ha regido mi ejercicio profesional en Gineco obstetricia durante medio siglo, y este hecho de respeto a la vida en la práctica, estimo que me permite aventurarme en un terreno erizado de criterios antagónicos con fuerte contenido emocional y de subjetividad.

En este punto considero pertinente transcribir el siguiente párrafo de Masía Clavel (*Bioética y antropología*, pp. 131 y 132): “las actitudes con las que esperamos la vida que va a nacer y acompañamos su venida al mundo son decisivas. Preguntémonos por ejemplo ¿qué diferencia hallamos entre desear los hijos como satisfacción, reclamarlos como derecho, fabricarlos como producto o acogerlos y procrearlos como don y responsabilidad? También deberíamos preguntarnos hacia qué concepción o imagen del ser humano nos estamos encaminando cuando damos prioridad a la capacidad de hacer algo, sobre el sentido de lo que hacemos... ¿cómo evaluar el peso de la necesidad y la conveniencia de lo imprescindible al lujo, de expresar un deseo a convertirlo en derecho?”.

Al respecto, siempre he pensado que los temas de reproducción asistida están inmersos en la denominada “medicina del deseo” en la que por un fallo congénito o adquirido, no se puede cumplir con la función procreativa de una forma tradicional y placentera, y por ello se la sustituye con la fabricación de

nuevos seres en el ambiente aséptico del laboratorio no contaminado por las pasiones humanas.

Hace algunos años (García A., Estévez E. *Temas de bioética y genoética*, 2006), escribí lo siguiente: “La esterilidad no puede considerarse en rigor una enfermedad que ponga en riesgo la vida o conduzca a la invalidez, por tanto no puede aplicarse el principio de justicia contenido en el Informe Belmont: casos iguales requieren tratamientos iguales”. La justicia sanitaria nos obliga a preguntarnos si el Estado debe asignar para el efecto fondos que pueden ser empleados en campañas de prevención como la vacunación masiva o el alcantarillado. La respuesta, indudablemente, es negativa.

Hay que considerar los casos de maternidad subrogada, en los que se alquila el vientre de otra mujer o en los que se compran gametos o embriones. Aquí los donantes, o las madres de alquiler, pasan a convertirse en medios, contradiciendo la máxima kantiana: “Las cosas tienen precio y el ser humano dignidad”.

La medicalización de la reproducción es uno de los avances biotecnológicos de mayor trascendencia de las últimas décadas; el hombre de finales del siglo XX e inicios del XXI, ha disociado la sexualidad de la reproducción, lo que ha traído como consecuencia la aparición de las familias llamadas artificiales o pluriparentales, formadas por el esposo, la esposa, el donante de semen, la mujer que facilita su óvulo o su útero para la gestación subrogante.

Hoy, al releer lo que escribí hace casi diez años, me ratifico en las ideas expuestas y por eso he incluido estos párrafos en el presente artículo.

Antes de pasar al acápite de recomendaciones, estimo pertinente hacer constar dos posiciones antagónicas respecto al tema de utilización de embriones, relacionadas obviamente con consideraciones ético filosóficas: la una pertenece al controvertido eticista Peter Singer, quien distingue entre ser humano y persona, entendido lo primero como miembro de la especie “*Homo sapiens*”, mientras que persona la concibe como “ser racional y autoconsciente” (Singer P. *Ética práctica*. 1988). Estos conceptos le llevan a la conclusión siguiente: “Algunos de los miembros de otras especies son personas; algunos miembros de la nuestra no lo son”, para sostener este aserto se basa en su particular idea de que el embrión y el feto temprano no tienen conciencia de sí mismos ni capacidad para sentir” (op cit p. 127).

No puedo menos de expresar mi desacuerdo total con estas afirmaciones, fruto de una corriente animalista de la bioética. En cambio expreso mi adhesión a las siguientes opiniones de Jean Francois Malherbe (*Hacia una ética de la medicina*, 1988). Para este autor el embrión debe ser respetado desde el momento mismo de la fecundación por la solidaridad ontológica de la especie humana; para expresarlo formula el siguiente silogismo:

- Debo a mis semejantes un respeto específico.
- El cigoto y el embrión son mis semejantes.
- Por tanto debo al cigoto y al embrión un respeto específico.

Por las razones expuestas considera que no es admisible crear embriones supernumerarios y congelarlos, como tampoco se deben implantar más embriones de los que se está dispuesto a aceptar que nazcan, ya que es inaceptable implantar más de tres embriones para luego eliminarlos, ya que esto equivale a un aborto.

### **Recomendaciones**

Existe un problema y considero que es un problema grave, ya que implica tomar decisiones sobre seres pertenecientes a la especie humana y no caben actitudes llamadas en lenguaje cotidiano: “Lavarse las manos”, “mirar a otra parte” o “hundir la cabeza como avestruz”. Hay que afrontar la situación con la responsabilidad que tenemos con el género humano, la misma que incluye a seres actuales y potenciales. Por eso me permito formular las siguientes sugerencias a guisa de recomendaciones:

- 1) Admitir, para tratar de dar solución a un problema creado por los técnicos y no afrontado por ellos, la experimentación en embriones, de acuerdo a legislaciones que les provean la máxima protección y bajo la supervisión de los Comités de Bioética que los hayan autorizado (en este punto coincido una vez más con A. Bedate, p. 66).
- 2) Promocionar los estudios destinados al uso de células madre adultas en el tratamiento de enfermedades en las que actualmente se utilizan las células embrionarias.
- 3) Proponer la elaboración por parte de la autoridad sanitaria nacional, de una ley que regule el funcionamiento de los centros de reproducción asistida

existentes actualmente en el país y los que se crearen a futuro, basados en legislaciones restrictivas en el número de embriones a implantarse, tales como las de Alemania e Italia. Esta propuesta la formulo ya que desconozco que exista en nuestro país un cuerpo legal que norme la actividad de los mencionados centros y considero que es necesario e impostergable su control por parte del Ministerio de Salud Pública; También deberán sujetarse a la Recomendación 1.046 del Consejo de Europa (1986) y a los artículos pertinentes del Convenio de Oviedo (1997), los mismos que transcribo a continuación, tomados del libro *Bioética* de Margarita Boladeras (Ed Síntesis 1999).

### **Recomendación 1.046 del consejo de Europa**

Se consideran un atentado contra la dignidad humana las siguientes prácticas:

- 1) Creación de seres humanos idénticos por clonación u otros medios.
- 2) Implantación de embriones humanos en el útero de otra especie o viceversa.
- 3) La fusión de gametos humanos con los de otra especie.
- 4) Creación de embriones con esperma de diferentes individuos.
- 5) La fusión de embriones o cualquiera otra operación susceptible de realizar quimeras<sup>6</sup>. La ectogénesis, es decir la producción de un ser humano en el laboratorio (de forma individualizada y autónoma fuera del útero de la mujer).
- 6) La creación de hijos de personas del mismo sexo.
- 7) La elección de sexo con fines no terapéuticos.
- 8) La creación de gemelos idénticos.
- 9) La investigación sobre embriones humanos viables.
- 10) La experimentación sobre embriones vivos viables o no.
- 11) El mantenimiento de embriones “in vitro” más allá del 14° día después de la fecundación.

En el Convenio de Oviedo es el artículo 18 el que se refiere a la experimentación sobre embriones “in vitro” con el siguiente texto:

- 1) Cuando la experimentación con embriones esté admitida por la ley, esta deberá garantizar una protección adecuada del embrión.
- 5) Se prohíbe la creación de embriones humanos con fines de experimentación.

### **Colofón**

El abordaje del “Estatuto del embrión”, tal como lo he hecho en el presente artículo, ha significado un reto para mí, ya que en el mismo he puesto en tela de juicio algunas ideas que al provenir de una educación confesional de mis primeros años, han constituido el núcleo ideológico de mi quehacer profesional. En la actualidad creo que la bioética tiene los caracteres de secularidad y autonomía y he tratado de enfocar el asunto desde esa perspectiva. Hace una década me ocupé de este tema y a lo largo del tiempo transcurrido he profundizado los estudios y reflexiones sobre el mismo; los pensamientos que he expuesto en el presente trabajo, son el fruto maduro de una reflexión ética y ontológica sobre un problema que siempre será motivo de debate; no pretendo ser poseedor de la verdad porque eso no es posible y sería contradictorio con el carácter pluralista de la bioética. Asumo la responsabilidad de los conceptos vertidos, afirmando que esto no significa que haya disminuido mi respeto irrestricto por la vida humana desde sus inicios, ni el respeto de la dignidad inherente a los seres actuales y potenciales.

### **Bibliografía**

1. García A, Estévez E. *Temas de bioética y genoética*. Quito: Ed PROPUMED, 2006.
- 2) Masiá Clavel J. *Bioética y antropología*. Madrid: Ed Universidad de Comillas, 1998.
2. Lacadena J. R. (<http://wwwsibi.org/lac.htm>) 1999.
3. Lacadena J. R. “Individualización y mismidad genética en el desarrollo humano en Gen Ética Mayor
4. Zaragoza F, Alonso Bedate C. Coords, Barcelona: Ed Ariel, 2003.



5. Alonso Bedate C. "El Estatuto ético del embrión humano" en Gen Ética Barcelona Ed Ariel, 2003.
6. Blásquez Carmona F. et al. *Diccionario de términos éticos*. Pamplona: Ed eud, 1999. 7) Ferrater Mora J. *Diccionario de Filosofía*. Tomo 3 Barcelona: Ed Ariel, 1994.
7. Ferrater Mora J. *Diccionario de Filosofía* tomo 1 Barcelona : Ed Ariel, 1994.
8. García Mauriño A. *Bioética 2* Bogotá: Ed. San Pablo, 1995.
9. Ratzinger J. "El hombre entre la reproducción y la creación" en Bioética "Consideraciones filosófico teológicas sobre un tema actual", Madrid : Ed RIALP S. A. 1992
10. Vial Correa J. Rodríguez Guerro A. "La persona humana desde la fecundación hasta su muerte".
11. Chile: Acta Bioética OPS, 2009.
12. Santos Ruiz A. "Manipulación genética e investigación en embriones", en *Manual de Bioética general* Dirección editorial Polaino Lorente A. Madrid: Ed RIALP S.A. 2000.
13. Ballesteros J. "El estatuto del embrión humano , cuestiones filosóficas y jurídicas", en *Manual de Bioética*. Barcelona: Ed Ariel, 2001.
14. Aramini Michel. *Introducción a la Bioética*. Bogotá: Ed San Pablo 2007
15. GIB (grupo interdisciplinario de Bioética del Institut Borja de Bioética), en separata Bioética&Debat "Consideraciones sobre el embrión humano", Barcelona (volumen 15 N° 57) 2009.
16. Zubiri J. "Sobre la esencia" parte III, cap 8) Barcelona: Ed. Ariel 1962.
17. Zubiri J. *El hombre y Dios*, Barcelona: Ed. Ariel, 1984.
18. Gracia D. Ética de los confines de *la vida*, Bogotá, Ed el Búho s.f.
19. Sánchez González M. *El concepto de persona*, cap 19 ,Madrid: Ed Elsiwier, 2013.
20. Ortega y Gasset J. *Revista de Occidente*, Vol V, Madrid : Ed Alianza, 1983.
21. Masiá Clavel J. *Bioética y antropología*, Madrid : Ed U de Comillas, 1998.

22. García A., Estévez E. *Temas de Bioética y Genoética*, Quito, Imprenta Terán, 2006.
23. Singer P. *Ética práctica*, Madrid: Ed Tecnos, 1988.
24. Malherbe J.F. *Hacia una ética de la medicina*, Bogotá: Ed. San Pablo, 1988.
25. Boladeras M. *Bioética*. Madrid: Ed. Síntesis, 1999.

# La bioética en la relación medico paciente

Dr. Marco García

## Introducción

El avance de la medicina es agigantado. La medicina se ha transformado y los médicos de hoy disponen de técnicas maravillosas para la prevención, tratamiento y rehabilitación de los pacientes. Los pacientes que se enteran de los prodigios de la medicina consideran infalible a la medicina y ante un resultado no esperado, vienen las decepciones y aparece el litigio de la responsabilidad médica.

La relación médico paciente se ha deteriorado, el médico no aplica principios bioéticos en la atención de sus pacientes y los pacientes comienzan a ver sus médicos como responsables de situaciones no esperadas en la evolución de una patología o un tratamiento quirúrgico, fruto en la mayoría de las veces de la normal evolución de una enfermedad.

La responsabilidad médica surgida de su actuación profesional es una preocupación de los médicos a nivel universal. Los reclamos por responsabilidad médica inciden en la práctica asistencial, la relación médico-paciente y el gasto en salud

La gran mayoría de las reclamaciones por responsabilidad médica son producto de un inadecuado manejo de unos pocos aspectos del acto médico. Por ello creemos de utilidad para el médico práctico conocer algunos detalles de la práctica de la medicina, como también de aspectos relacionados con la Constitución y leyes vigentes en el Ecuador.

Se considera que la relación médico-paciente, la historia clínica y el consentimiento médico, aplicados bajo principios bioéticos son aspectos críticos de la mayor importancia práctica.

Los reclamos por real o presunta responsabilidad médica generalmente se originan en una ruptura de la relación médico-paciente, antes que en un daño o un error médico inexcusable.

El trato adecuado, la buena comunicación, la información suficiente, el consentimiento médico y el respeto al conjunto de los derechos del paciente son elementos claves en la prevención de los reclamos por responsabilidad médica.

Es necesario capacitar a los médicos en el conocimiento de leyes y reglamentos que rigen la práctica médica y en el conocimiento de principios bioéticos que sumados a su capacidad técnica en el área de su especialidad, permitan proporcionar al paciente un tratamiento de calidad con calidez y bajo la aplicación de principios bioéticos.

La aplicación de los principios constitucionales, leyes y reglamentos que rigen el derecho a la salud de los ecuatorianos y que regula la práctica médica por parte de los profesionales de la salud, más una oportuna asignación de recursos, permitirán que el Ecuador alcance niveles de calidad en la atención médica de los pacientes, sin distingo de carácter económico, ni discriminación social.

### **La medicina en la historia**

La medicina es tan antigua como la historia del hombre y se practica, de una forma u otra, desde la prehistoria. Todas las culturas han tenido sus sanadores. En la actualidad, prevalece la medicina con enfoque científico. (Medical History, 2015)

En la actualidad, cuando se piensa en los médicos y la salud, la atención se centra en la medicina moderna de tecnología de avanzada. Pero esto solo es lo más reciente de una larga línea de tradiciones curativas. Antes de la medicina moderna, existían otras formas de tratar las enfermedades. En muchos lugares, estas antiguas tradiciones todavía se usan junto con la medicina moderna. En otros, las técnicas de antaño se revivieron para usarlas como parte de un abordaje más amplio de los tratamientos.

La primera forma de curación conocida que se practicó de manera regular fue el chamanismo. Proviene de las religiones animistas, las cuales creen que hay espíritus particulares que habitan en los objetos de la naturaleza. El chamán recurre a esos espíritus para sanar al paciente. Otrora, el chamanismo era más o menos universal. Continúa existiendo de diversas maneras en muchas culturas, y la cultura ecuatoriana forma parte de esta tradición que persiste en

la actualidad, especialmente en las zonas orientales del país. Es probable que sea una de las primeras opciones para curar enfermedades en regiones lejanas. En zonas con más acceso a la atención médica moderna, el chamanismo puede seguir vigente como parte fundamental de la cultura regional o como alternativa a los tratamientos modernos. (Historia de la medicina, 2015)

La medicina tradicional apareció después, probablemente como una consecuencia natural del chamanismo. Este tipo de medicina a menudo incluye tratamientos físicos y prácticos, y remedios a base de hierbas. Algunos ejemplos que pertenecen a esta categoría son tradiciones que encontramos hasta la actualidad en diversas culturas indígenas del Ecuador.

La medicina científica es producto de la tradición occidental que se difundió por todo el planeta. Este tipo de medicina es estrictamente secular y se basa en el conocimiento adquirido y comprobado de manera empírica. La medicina científica predomina en los países desarrollados. En otras partes del mundo, la medicina moderna es popular pero no toda la población tiene acceso a médicos y hospitales. (Historia de la medicina, 2015).

La historia de la medicina del Ecuador, lo mismo que nuestra historia general, es rica en acontecimientos, anécdotas y personajes que se han ido sucediendo en las distintas formaciones sociales ecuatorianas, en respuesta a los cambios socioeconómicos operados en cada una de ellas.

## **La ética médica**

La ética médica ha evolucionado conforme lo hacían los conocimientos científicos, las creencias religiosas y morales, las costumbres, las leyes y la concepción individual y colectiva de la enfermedad que tenían los curadores y la sociedad, cubriendo una serie de etapas, desde la medicina mágica al presente, documentando un período de más de tres mil seiscientos años. Por estas razones y por su propia esencia, estas etapas no coinciden con las establecidas para la división de la evolución histórica de los pueblos, de la ciencia y la profesión médica.

La ética médica, basada en un modelo paternalista y con raíces en la filosofía aristotélica, dominó la forma de practicar la medicina hasta bien avanzado el siglo XX.

Los acontecimientos provocados por la segunda guerra mundial y los cambios sociales de este siglo, proporcionaron argumentos suficientes para la irrupción de la filosofía en los problemas relacionados con la ética médica. El principialismo, en especial el principio de autonomía, y la teoría del consentimiento informado, cambiaron el carácter tradicional en la que se apoyaba la relación médico-enfermo. Lejos de quedar asentado, el principialismo no ha resuelto la esencia de los problemas éticos que con frecuencia se plantean en la actualidad. Las exigencias sociales e individuales sobre lo que hoy se espera que la medicina logre, colisionan frecuentemente con la forma de entender el médico su profesión. El argumento ético que sustente la actuación de un médico por el bien de su enfermo se ha convertido, en no pocas ocasiones, en una fuente de incertidumbre para la profesión (Torres, 2011).

## **La bioética**

La mayoría de los textos y artículos de bioética, señalan que el término “bioética” fue utilizado por primera vez por V. R. Potter hace poco más de cuarenta años (Potter, 1970); pero revisando publicaciones de bioeticistas como Lolás, encontramos que Fritz Jahr, en 1927, publicó un artículo bajo el título “Bio-Ethik” en la revista Kosmos, cuyo principal argumento era la formulación de un “imperativo bioético” para el “trato” con animales y con la Naturaleza en general. Como otras aportaciones en lengua alemana en esta materia, el artículo de Jahr no es citado ni mencionado en la monótona recapitulación de la historia bioética para latinoamericanos, reducida a una saga estadounidense y a una mezcla de admoniciones fraternales, agenda política populista o utilidad para la clínica y la investigación. Nada de esto es negativo en sí mismo, pero la necesaria apertura de horizontes, la inserción de la temática en discursos sociales relevantes y la renovación conceptual precisan de una permanente conciencia crítica: competencia bioética poco estimada (Lolás E, Martín D, Quezada A. , 2007).

La bioética es un neologismo acuñado por el oncólogo norteamericano Van Rensselaer Potter (1911-2002), el mismo que dedicó toda su vida a la investigación del cáncer y al cultivo del humanismo, mediante la exaltación de los valores éticos. El término bioética, de origen griego, alude a dos magnitudes de notable significación bios = vida ethos = ética. Su significado etimológico

sería entonces ética de la vida (García A, Estevez E., 2006) (Fracapani M, Giannaccari L, Bochatay A, Bordin C., 1999).

La primera edición de la *Encyclopedia of bioethics*, preparada por W. Reich, definía a la bioética como “el estudio sistemático del comportamiento humano en el campo de las ciencias de la vida y de la salud, cuando este comportamiento es examinado a la luz de valores y principios morales” (Aramini, 2007).

Siguiendo a la corriente de Potter, con el término bioética, aludía a los problemas que el inaudito desarrollo de la tecnología plantea a un mundo en plena crisis de valores. Urgía así a superar la actual ruptura entre la ciencia y la tecnología de una parte y las humanidades de otra. Esta fisura hunde sus raíces en la asimetría existente entre el enorme desarrollo tecnológico actual que otorga al hombre el poder de manipular la intimidad del ser humano y alterar el medio, y la ausencia de un aumento correlativo en su sentido de responsabilidad por el que habría de obligarse a sí mismo a orientar este nuevo poder en beneficio del propio hombre y de su entorno natural.

La bioética surge, por tanto, como un intento de establecer un puente entre ciencia experimental y humanidades (Potter, 1971). De ella se espera una formulación de principios que permita afrontar con responsabilidad –también a nivel global- las posibilidades enormes, impensables hace solo unos años, que hoy nos ofrece la tecnología (Bioética, 2010).

En su sentido más amplio, la bioética, a diferencia de la ética médica, no se limita al ámbito médico, sino que incluye todos los problemas éticos que tienen que ver con la vida en general, extendiendo de esta manera su campo a cuestiones relacionadas con el medio ambiente y al trato debido a los animales. Se han formulado una serie de definiciones respecto a la disciplina de la bioética, siendo una de ellas la adoptada por la Unidad Regional de Bioética de la OPS, con sede en Santiago de Chile y que, modificada por el R.J. Alfonso Llano Escobar en una revista de la especialidad, define a la bioética como “el uso creativo del diálogo inter y transdisciplinar entre ciencias de la vida y valores humanos para formular, articular y, en la medida de lo posible, resolver algunos de los problemas planteados por la investigación y la intervención sobre la vida, el medio ambiente y el planeta Tierra” (Wikipedia, 2015).

## La bioética en Ecuador

García señala que la bioética llega al Ecuador con un retardo de dos décadas en relación a su inicio en USA con Potter en 1971. En la primera etapa destacan los aportes de Eduardo Estrella, Dimitri Barreto, Edmundo Estévez y Oswaldo Chávez. Este último en el 2003 convocó a profesionales humanistas y, junto con ellos, fundó la SEB (Sociedad Ecuatoriana de Bioética), de la cual fue su primer presidente. Al presente hay grupos de estudio en la PUCE, Academia de Medicina y Universidad San Francisco. El CONASA (Consejo Nacional de Salud) aprobó un documento de “Política Nacional de Bioética”, el mismo que está en vigencia, luego de haber sido aprobado por el MSP.

Como autoridad sanitaria, el Ministerio de Salud Pública del Ecuador aprobó el Acuerdo Ministerial 3557, de 14 de junio de 2013, el cual crea la Comisión Nacional de Bioética en Salud (CNBS) y deroga los anteriores que hubiese en relación al tema.

A fin de conformar la CNBS, la selección de los quince miembros actuales, con carácter ad-honorem, siguió un proceso de convocatoria abierta y pública, detallado en el Acuerdo Ministerial, con etapas de: convocatoria, postulación, calificación, objeción y selección final. El perfil de los miembros fue el de personal sanitario, abogados, profesionales o expertos en ciencia y tecnología en salud, docentes, religiosos, profesionales en ciencias del medio ambiente y representantes de la sociedad civil, todos interesados o relacionados con temas bioéticos o afines. La Sesión de Oficialización de la CNBS se efectuó con la presencia de la máxima autoridad sanitaria, el 15 de enero de 2014.

Debemos destacar que los resultados obtenidos por la CNBS, desde el inicio de sus actividades, han sido múltiples, debiendo resaltar los siguientes: a). Identificación de los conflictos bioéticos mayores en Ecuador en Salud Pública; b). Identificación de los conflictos bioéticos mayores en Ecuador en Atención Sanitaria; c). Identificación de los conflictos bioéticos mayores en Ecuador en Investigación Biomédica en Seres Humanos.

Además, el MSP ha delegado a la CNBS la revisión de varios reglamentos, entre otros: a). Revisión crítica Reglamento de “Aprobación y Seguimiento de los Comités de Ética de Investigación en Seres Humanos (CEISH) y de los Comités de Ética Asistenciales para la Salud (CEAS)” (expedido y publicado); b). Revisión crítica del Reglamento de “Ensayos Clínicos”, (en proceso de validación



por el MSP); c). Revisión crítica del Reglamento de “Uso de material genético humano en Ecuador”, (en proceso de re-elaboración por recomendación de la CNBS); d). Revisión crítica del Reglamento de “Consentimiento Informado” (Pacheco, 2015).

El MSP se encuentra desarrollando programas de capacitación para la creación de (CHB Comités Hospitalarios de Bioética) y CEI (Comités de Ética de Investigación), así como apoyando en el fortalecimiento de aquellos que al momento se encuentran en funcionamiento, previa la aprobación por la autoridad sanitaria.

La Sociedad Ecuatoriana de Bioética ha consolidado su presencia nacional este año, en el que cumplió su primera década de existencia y labores. El futuro se presenta con buenas perspectivas y está ligado al funcionamiento de la Comisión Nacional de Bioética en Salud, como órgano asesor del MSP. (García, Pasado, presente y futuro de la Bioética en Ecuador, 2013).

### **La bioética clínica**

Esta escuela sigue el enfoque biomédico que se da a partir de Hellegers. Su centro de atención son los problemas suscitados por el avance en el conocimiento científico y tecnológico respecto de su aplicación en los diferentes ámbitos de la salud humana.

Meses más tarde que Potter introdujera el término bioética, el obstetra holandés, André Hellegers que trabajaba en la Universidad de los jesuitas en Georgetown utiliza el mismo término para dar nombre al centro Joseph and Rose Kennedy Institute for study of Human Reproduction and Bioethics; se puede pensar en un nacimiento doble para una doble caracterización de la bioética. El Doctor Warren Thomas Reich, profesor jubilado de la Universidad de Georgetown y editor de las dos ediciones de la famosa Encyclopedia of Bioethics, ha estudiado a fondo el origen de la palabra bioética y su significado originario. Reich sostiene que esta disciplina y la palabra que la designa tuvieron un “nacimiento bilocado”. La bioética habría nacido, más o menos al mismo tiempo, en la Universidad de Wisconsin en Madison y en la Universidad de Georgetown en Washington D.C. Según Potter el término tenía un sentido ambiental y evolucionista; para Hellegers la visión de la bioética es más restringida a favorecer el diálogo entre profesionales médicos y profesores de

ética y filosofía, es decir, involucró a profesionales de la ética en los problemas biológicos (Wilches, La propuesta Bioética de Van Rensselaer Potter, 2011).

Es importante ver qué quiere introducir cada una de las “corrientes” o propuestas de bioética; Potter ve la supervivencia del hombre dependiente de la base ética en el conocimiento biológico, por eso habla de bioética; Hellegers necesitaba el término para describir de manera filosófica los dilemas biomédicos. Mientras que Potter vio la bioética como una nueva disciplina que combina ciencia y filosofía, en Georgetown vieron a esta disciplina como un brazo de la ética, como una ética aplicada.

Este denominado nacimiento doble de la bioética ha derivado en la consolidación de dos marcadas “corrientes”; una, la bioética médica o clínica; y otra, la bioética con sentido medio ambiental. Simultáneamente, esta situación ha polarizado una discusión en cuanto a cuál debe ser el propósito real de la bioética, y si alguna de estas corrientes es más importante que otra, de esta manera los conceptos y análisis de expertos se dividen llegando a encontrar posiciones variadas como por ejemplo la de Ana Quintana quien afirma que no debe extrañar que el legado de Potter, fue reducido, sobre todo en la versión norteamericana a una ética clínica basada en una serie de principios cuyo propósito general es solucionar los dilemas que surgen en la práctica cotidiana de la asistencia y la investigación médica. Con ellos se ha desposeído a la bioética de su carácter global con la que la había definido Potter. Autores como Ana González afirman que cuando Potter introduce el término estaba pensando en una nueva ciencia de la supervivencia, pero este propósito rápidamente fue remplazado por la orientación del Instituto Kennedy. El mismo Potter se quejó de que la bioética hubiese sido acaparada por los comités de bioética; la bioética quedaba restringida a una bioética clínica o médica; de manera contraria se puede argumentar desde otra óptica que Potter polarizó la bioética hacia una bioética medioambiental o ecológica. (Wilches, 2011).

### **La relación médico-paciente**

Pedro Laín Entralgo considera que antes que a un médico y un enfermo, la relación médica vincula mutuamente a dos hombres. El más grave error de quien aspire a describir recta e integralmente la consistencia de la relación médico-enfermo sería el de olvidar o desconocer su “fundamento genérico”; a

saber, el hecho de que en ella se articulan más o menos eficaz y armoniosamente el menester de un hombre y la capacidad de otro hombre para remediar ese menester. Antes que tal estado de enfermedad, el estado de enfermedad es una forma particular y accidental de la indigencia humana; antes que técnica diagnóstica y terapéutica, la medicina –quiere decir, la condición de médico- es un modo peculiar y adquirido de la humana posibilidad de ayudar al semejante menesteroso. Genéricamente considerada, la relación médica es una *relación interhumana* y una *relación de ayuda* (Entralgo, 1964).

La relación médico paciente plantea múltiples cuestiones éticas. Algunas han recibido más atención que otras. Por ejemplo, las dificultades que plantean las actitudes paternalistas extremas, la importancia de honrar la autonomía del paciente y la necesidad de asegurar que este participe en el proceso de toma de decisiones y de que se respeten sus derechos son temas que han sido y continúan siendo ampliamente debatidos en la bioética desde los años setenta. Pero otros, como el contexto económico, social y cultural en el que se desarrolla la relación, y la manera en que este puede afectar la relación entre los profesionales de la salud y sus pacientes, solo comenzaron a ser discutidos con asiduidad en décadas recientes (Florencia Luna, Arleen Salles, 2008).

La relación entre el médico-paciente es muy importante en la práctica de la medicina y es esencial para la provisión de asistencia médica de alta calidad en cuanto al diagnóstico y tratamiento de la enfermedad. Una buena relación entre el médico y su paciente es una de las bases de la ética médica contemporánea. La mayoría de las facultades de medicina enseñan a sus estudiantes desde un principio, aún antes de que comiencen a recibir instrucción práctica asistencial, a mantener una relación profesional con sus pacientes, observando su dignidad y respetando su privacidad.

El paciente debe tener confianza en cuanto a la competencia de su médico y debe sentir que pueden realizarle confidencias a él. Para la mayoría de los médicos, es importante el establecer un buen contacto con el paciente. Existen algunas especialidades médicas tales como psiquiatría y medicina familiar, en las que se pone más énfasis en cuanto a la relación médico-paciente que en otras como pueden ser anatomía patológica o radiología.

La calidad de la relación entre el médico y su paciente es importante para ambas partes. Cuanto mejor sea la relación en términos de respeto mutuo, conocimiento, confianza, valores compartidos y perspectivas sobre las

enfermedades y la vida, y el tiempo disponible, mejor será la cantidad y calidad de la información sobre la enfermedad del paciente que se intercambiará en ambas direcciones, mejorando la precisión del diagnóstico y aumentando el conocimiento del paciente sobre la enfermedad o dolencia. En aquellas circunstancias en que la relación es pobre, se compromete la habilidad del médico para realizar una evaluación completa del paciente y es más probable que el paciente desconfíe del diagnóstico y del tratamiento propuesto, disminuyendo las posibilidades de cumplir con el consejo médico. En estas circunstancias, y en aquellos casos en que existe una genuina diferencia de opiniones médicas, se puede llegar a conseguir una segunda opinión de otro médico o el paciente puede decidir directamente cambiar de médico (Wikipedia, 2015).

### **Problemas actuales de la relación médico-paciente**

En la actualidad la relación médico-paciente es muy diferente a la que tenía lugar a principios del siglo XX, donde existían profundos vínculos afectivos entre el médico generalista de aquella época y sus pacientes y familiares, lo cual lo convertía en un verdadero líder en la comunidad donde ejercía. Hoy existen varias condiciones diferentes que han repercutido negativamente en esta relación, entre ellas, la política neoliberal imperante en muchos países en que el estado reduce la salud pública, entregándola a consorcios privados que introducen la comercialización en la atención médica. Esta situación ha convertido al paciente en un “comprador”, en un cliente con exigencias, y a los médicos en verdaderos “vendedores”; de benefactor tradicional se ha convertido prácticamente en un enemigo del paciente y de la familia. Esta situación ha afectado profundamente la relación médico-paciente, incrementando los errores médicos, violando los principios de la ética médica, y facilitando la participación de abogados especializados en reclamaciones.

Otra condición que está interfiriendo negativamente sobre la relación médico-paciente es el desarrollo tecnológico ocurrido en las últimas décadas, que ha distorsionado el ejercicio de la medicina con la falsa idea de que los nuevos recursos diagnósticos y terapéuticos pueden sustituir el método clínico. Todos estos avances técnicos (la biotecnología, la inmunología molecular, la ingeniería genética, la imagenología) son de suma utilidad y de gran ayuda en el diagnóstico y tratamiento, pero nunca son ni serán sustitutos del método

científico. Esta tecnificación moderna con su endiosamiento, promovida por intereses económicos está distorsionando por completo la relación médico-paciente en sus aspectos fundamentales, a tal punto que algunos autores plantean que ya no es buena ni mala, sino que simplemente ha dejado de existir (Silva, 2006).

Toda esta situación ha ido cambiando la habilidad de diagnosticar por la realización de procedimientos y técnicas no siempre necesarias, creando frustración y encono. En el libro del doctor Miguel A. Moreno aparece una escalofriante cita de Castillo del Pino: “Médico es aquel que sabe aplicar las tecnologías. Paciente es al que se le aplican las tecnologías. El médico no ha sido ni es un científico, sino un técnico que sólo se limita a aplicar un conocimiento y que sólo tiene la obligación con los enfermos de ser cortés, pero no humano” (Garzón, 2011).

En la práctica médica se han observado deficiencias en la aplicación correcta del método clínico al no dedicar el suficiente tiempo al interrogatorio y al examen físico.

Actualmente se dispone de nuevas técnicas para el diagnóstico y existe la tendencia a su utilización en forma injustificada. Lamentablemente en los pacientes se ha establecido la costumbre de ellos solicitar determinado examen, porque a un familiar o amigo suyo lo realizaron y, especialmente, en los sistemas de salud con seguros, prácticamente exigen la realización de exámenes que ellos consideran necesitan para su diagnóstico; adicionalmente, traen interrogantes basados en alguna consulta realizada en Internet, que en lugar de orientarles, les confunde respecto a su estado de salud.

### **El derecho a la salud**

La Constitución de la OMS establece que el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano.

El derecho a la salud incluye el acceso a una atención sanitaria oportuna, aceptable, asequible y de calidad satisfactoria.

La Dra. Margaret Chan, Directora General de la OMS, manifiesta que “El mundo necesita un guardián de la salud mundial, un custodio de valores, un protector y defensor de la salud, incluido el derecho a la salud”.

El derecho a la salud significa que los gobiernos deben crear las condiciones que permitan a todas las personas vivir lo más saludablemente posible. Esas condiciones incluyen la disponibilidad garantizada de servicios de salud, condiciones de trabajo saludable y seguro, vivienda adecuada y alimentos nutritivos. El derecho a la salud no debe entenderse como el derecho a estar sano.

El derecho a la salud está consagrado en tratados internacionales y regionales de derechos humanos y en las constituciones de países de todo el mundo.

El artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966) establece que, entre las medidas que se deberán adoptar a fin de asegurar la plena efectividad del derecho a la salud, figurarán las necesarias para:

- La reducción de la mortalidad infantil y garantizar el sano desarrollo de los niños;
- El mejoramiento de la higiene del trabajo y del medio ambiente;
- La prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y la lucha contra ellas;
- La creación de condiciones que aseguren el acceso de todos a la atención de la salud.

### **Observación general sobre el derecho a la salud**

Para aclarar y hacer efectivas las medidas arriba enumeradas, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas, que supervisa el cumplimiento del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, adoptó en 2000 una Observación general sobre el derecho a la salud.

En dicha Observación general se afirma que el derecho a la salud no solo abarca la atención de salud oportuna, sino también los factores determinantes

de la salud, como el acceso al agua limpia potable y a condiciones sanitarias adecuadas, el suministro adecuado de alimentos sanos, una nutrición adecuada, una vivienda adecuada, condiciones sanas en el trabajo y el medio ambiente, y acceso a la educación e información sobre cuestiones relacionadas con la salud, incluida la salud sexual y reproductiva (OMS, 2013).

### **El derecho a la salud en Ecuador**

El art. 32 de la Constitución de la República, en relación al Derecho a la salud, establece que: “La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir. El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva. La prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional” (Legislación codificada, 2009).

El país cuenta con un amplio marco legal y normativo relacionado a la garantía del derecho a la salud, la estructuración del Sistema Nacional de Salud y la protección de grupos poblacionales, que constan en el Manual del Modelo de Atención Integral del Sistema Nacional de Salud (MAIS), elaborado por el Ministerio de Salud Pública en el año 2012 (MSP, 2012).

De igual manera, el Ecuador ha suscrito acuerdos internacionales que se orientan a la garantía y cuidado integral de la salud de la población.

La Constitución de la República, el Plan Nacional de Desarrollo para el Buen Vivir 2009- 2013, la Agenda Social de Desarrollo Social y los Objetivos del Milenio, están entre los principales instrumentos normativos que guían la construcción del Modelo de Atención Integral Familiar, Comunitario e Intercultural de Salud.

La Constitución aprobada en el 2008 constituye el marco normativo que rige la organización y vida democrática del país, representa un nuevo pacto

social para la garantía y ejercicio de los derechos y responsabilidades en función del logro del Buen Vivir, el Sumak Kawsay.

Desde la perspectiva de una concepción integral de la salud y de la visión integradora del marco constitucional, varios de sus capítulos y articulados establecen derechos y garantías que se relacionan con la generación de condiciones saludables.

Se han promulgado leyes adicionales que apoyan a hacer efectiva la garantía del derecho a la salud, entre otras:

- Ley Orgánica de Salud,
- Ley de Derechos y Amparo del Paciente,
- Código de Ética Médica del Ecuador,
- Ley de Maternidad Gratuita y Atención a la Infancia,
- Ley de Medicamentos Genéricos de Uso Humano,
- Programa Nacional de Nutrición y alimentación, y
- Ley de Descentralización y participación social.

### **El entorno organizacional**

Existe una evolución demográfica y epidemiológica en las Américas, de la cual forma parte nuestro Ecuador. El aumento sostenido de la esperanza de vida, la disminución de la mortalidad y de la natalidad, así como el movimiento migratorio, van induciendo cambios en la estructura de nuestra población, que exige redefinir los servicios de salud necesarios (OPS, 2001).

Según la información del Anuario de Nacimientos y Defunciones publicado por el Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC), en el año 2013 se registró 63.104 defunciones generales, las principales causas de muerte son la diabetes mellitus y enfermedades hipertensivas, con 4.695 y 4.189 casos respectivamente. Según estos datos, la principal causa de muerte en los hombres fueron los accidentes de transporte terrestre con 2.469 casos registrados, mientras que en las mujeres la principal causa de defunción es la diabetes mellitus con 2.538 casos. Las enfermedades hipertensivas son la segunda causa de defunción para las mujeres y tercera para los hombres. A



nivel nacional la tasa de mortalidad general es de 4,00 por cada mil habitantes, en el 2007 esta tasa fue de 4,08. En referencia a la razón de mortalidad materna para el año 2013 se ubica en 45,71 por cada cien mil nacidos vivos, en el 2007 esta razón fue de 50,70. El anuario también presenta los datos de nacimiento. En 2013 se registraron 324.653 nacimientos, de los cuales el 68,04% corresponde a los nacimientos inscritos en el mismo año mientras que el 31,96% representa aquellos nacimientos de años anteriores que fueron inscritos en el 2013 considerados como inscripciones tardías. El 94,71% de los partos de 2013 se realizaron con asistencia, en el área urbana el porcentaje es de 97,08% mientras que en el área rural es de 83,87%. Según la edad de la madre el 50,25% del total de nacimientos fueron de mujeres entre 20 y 29 años; el 19,48% fueron entre 15 a 19 años y el 17,14% entre 30 y 34 años (INEC).

Adicionalmente, en un país como en desarrollo, como es Ecuador, ganan preponderancia enfermedades emergentes como el sida y otras periódicas propias de las estaciones invernales como el dengue y el chikungunya; en un país en donde la violencia es un fenómeno diario, al igual que los accidentes de tránsito, que se incrementan pese a todas las medidas que se toman, por la irresponsabilidad de los conductores, muchos de los cuales abusan de la velocidad y sobre todo conducen en estado de ebriedad; aumenta la morbimortalidad por trastornos de salud mental y adicciones al alcohol, tabaco y drogas. Todo lo señalado configura el contexto en el cual los servicios de salud, y en particular los hospitales, deben funcionar.

Considero que deberían implementarse en las grandes ciudades del Ecuador hospitales de trauma, para una atención eficiente y oportuna de quienes sufren graves accidentes de tránsito y puedan sean evacuados en forma emergente a dichos centros, evitando la pérdida de tiempo, cuando son llevados a instituciones de salud que no están equipadas para ese tipo de atención.

Si bien se han incrementado avances, subsisten carencias focalizadas en el aprovisionamiento de agua potable y en los sistemas de saneamiento. Ello unido a la alta vulnerabilidad ante los desastre naturales (fenómeno del niño, erupciones volcánicas, incendios forestales, inundaciones, etc.), exigen un esfuerzo de articulación de programas y actividades de promoción de salud, de prevención de riesgos y mitigación de daños.

La cobertura de agua potable y saneamiento en Ecuador aumentó considerablemente en los últimos años. Sin embargo, el sector se caracteriza por bajos niveles de cobertura, especialmente en áreas rurales; pobre calidad y eficiencia del servicio; y, una limitada recuperación de costos y un alto nivel de dependencia en las transferencias financieras de los gobiernos nacionales y subnacionales.

En el año 2013, el porcentaje de la cobertura del abastecimiento de agua (conexiones domésticas) era de 92.0% en las zonas urbanas y 38.8% en las rurales, mientras que el acceso a un sistema adecuado de saneamiento era de 80.2% en zonas urbanas y 25.5% en zonas rurales. La cobertura de los servicios de agua y saneamiento tiende a ser menor en la costa y en el oriente que en la sierra (SENPLADES).

En nuestro país se ha realizado una ampliación en los programas de protección de salud, pero persisten las aglomeraciones en los grandes hospitales, por falta de educación a los usuarios, para que asistan primero a las unidades de primer nivel y no como acostumbran hacerlo, directamente a los grandes hospitales; en este sentido falta una adecuada coordinación en el sistema de asignación de turnos y en la referencia y contra referencia que no funcionan en forma eficiente.

### **Modelo asistencial en Ecuador**

La Salud en el Ecuador se basa en un Modelo de Atención Integral de Salud con Enfoque Familiar, Comunitario e Intercultural, el mismo que se define como el conjunto de estrategias, normas, procedimientos, herramientas y recursos que al complementarse, organiza el Sistema Nacional de Salud para responder a las necesidades de salud de las personas, las familias y la comunidad – el entorno, permitiendo la integralidad en los niveles de atención en la red de salud.

De acuerdo a las autoridades de Salud, este modelo busca Profundizar la Revolución en Salud mediante cambios estructurales que permitan el cumplimiento de los mandatos constitucionales, entre ellos (Malo, 2012):

- El fortalecimiento de la Autoridad Sanitaria Nacional

- El reposicionamiento de la estrategia de Atención Primaria de Salud como eje articulador del sistema
- La reingeniería institucional.
- La articulación y fortalecimiento de Red Pública y Complementaria cuya organización sea de base territorial, de acuerdo a la nueva estructura de gestión del Estado, y
- La reorientación del Modelo de Atención y Gestión del Sistema de Salud, en función de alcanzar la integralidad, calidad, equidad, tendiente a obtener resultados de impacto social.

### **Principios del Modelo de Atención Integral de Salud**

El Ministerio de Salud ha señalado los siguientes principios dentro del modelo integral de salud en Ecuador

- “Garantía de los derechos de las y los ciudadanos y la corresponsabilidad en el cumplimiento de los deberes hacia los otros, sus comunidades y la sociedad. La garantía de derechos implica generar condiciones para el desarrollo de una vida saludable y el acceso universal a servicios de salud integrales, integrados y de calidad, a través de mecanismos de organización, provisión, gestión y financiamiento adecuados y suficientes para cubrir a toda la población, eliminando las barreras de acceso a la salud.
- **Universalidad:** es la garantía de acceso a iguales oportunidades para el cuidado y atención integral de salud de toda la población que habita en el territorio nacional independientemente de la nacionalidad, etnia, lugar de residencia, sexo, nivel de educación, ocupación, ingresos. La articulación y funcionamiento de la Red Pública Integral de Salud y red complementaria para garantizar el acceso a servicios de excelencia a toda la población.
- **Integralidad:** desde una visión multidimensional y biopsicosocial de la salud individual y colectiva, actuando sobre los riesgos y condiciones que afectan la salud; identificando y potenciando los factores protectores de la salud. Articula acciones de promoción, prevención, recuperación, rehabilitación, cuidados paliativos de las personas,

familias, comunidad y su entorno. Interrelaciona y complementa actividades sectoriales, ciudadanas, y los diversos sistemas médicos (medicina formal / medicinas ancestrales / medicinas alternativas).

- **Equidad:** Eliminación de diferencias injustas en el estado de salud; acceso a la atención de la salud y ambientes saludables; trato equitativo en el sistema de salud y en otros servicios sociales. La equidad es un requisito para el desarrollo de las capacidades, las libertades y el ejercicio de los derechos de las personas.
- **Continuidad:** Es el seguimiento al estado de salud de las personas; las familias, el control de los riesgos y factores determinantes para la salud y su entorno; atención de cualquier episodio de enfermedad específica hasta su resolución o su rehabilitación.
- **Participativo:** Generando mecanismos que contribuyan a la participación activa de las personas y los colectivos en la toma de decisiones sobre las prioridades de intervención, la asignación y el uso de los recursos, y en la generación de una cultura de corresponsabilidad y auto cuidado.
- **Desconcentrado:** Transferencia de competencias de una entidad administrativa del nivel nacional a otra jerárquicamente dependiente (nivel zonal, distrital, local), siendo la primera la que mantiene la rectoría y asegura su calidad y buen cumplimiento.
- **Eficiente, eficaz y de calidad:** Optimización y uso racional de los recursos, orientados a la satisfacción de las necesidades de las personas, principalmente de los grupos poblacionales más desprotegidos o en situación de riesgo. La eficiencia del gasto se define como la implementación de mecanismos y procedimientos que garanticen el uso adecuado y un mayor rendimiento de los recursos.
- Que la expresión médico-paciente que reflejaba la relación entre la comunidad y la institución en el anterior modelo, se cambia a la relación equipo de salud-persona sujeto de derechos o ciudadano.
- **Que la gestión y atención busque no solo resultados institucionales sino fundamentalmente resultados de impacto social, para mejorar la calidad de vida de la población”** (MSP, 2012).

Como podemos ver, lo anteriormente señalado es una aspiración loable, lamentablemente queda mucho camino por recorrer, para que se cumplan estas aspiraciones, ya que en el diario vivir, muchos pacientes sufren por la falta de atención oportuna, especialmente en situaciones de emergencia, cuando se requiere de unidades de terapia intensiva y estas por lo general se encuentran siempre ocupadas y empieza el calvario de recorrer de hospital en hospital para ser admitido a las mismas, perdiendo tiempo muy valioso en el tratamiento oportuno de estos pacientes.

Por otra parte, siempre se encuentran los hospitales públicos abarrotados en los diferentes servicios, porque falta educar a la población para su asistencia a unidades de atención primaria de salud; esto último se ha solucionado, en parte, con el sistema de referencia y contra referencia, pero existe el peligro de que a su vez se rechace la atención oportuna de pacientes que directamente deben ser atendidos en unidades de salud especializada, perdiéndose la oportunidad de tratamiento exitoso de ciertas patologías, cuando el paciente es transferido a un hospital de tercer nivel, pero para una atención que supera los treinta o más días después de su real requerimiento.

### **Modelos en la relación medico-paciente**

Existen diferentes modelos, de acuerdo a la concepción de cada autor. Considero que para nuestro medio es apropiado adoptar los señalados por el autor mexicano Ricardo Rivas de la UNAM, quien reinterpreta la triada clásica paternalista / autonomista / deliberativa de Thomasma o Gracia, y la categorización que hace Veatch del último según el énfasis en el desarrollo de interdependencia —moral y económica— de los actores.

A continuación se transcribe textualmente los modelos señalados por Rivas, acompañados de un breve comentario:

#### **Modelo paternalista**

“A veces llamado paternal o sacerdotal. En él la interacción del médico y el paciente asegura que el paciente recibe las intervenciones necesarias y que mejor garantizan su salud y bienestar. Con este fin los médicos utilizan sus conocimientos para determinar la situación clínica del paciente y la fase de su proceso enfermizo, y para elegir qué pruebas diagnósticas y tratamientos son

los más adecuados con objeto de restaurar la salud del paciente o calmar su dolor. Por lo tanto, el médico da al paciente una información ya seleccionada que le conducirá a consentir la intervención que, según el médico, es la mejor”. (Rivas Muñoz Ricardo, Introducción al Estudio de la Endodoncia, UNAM, 2013).

Esta concepción paternalista se encuentra muy arraigada en un alto porcentaje de la población ecuatoriana, especialmente en los estratos socioeconómicos más desfavorecidos; el paciente dice “doctorcito, haga no más lo que tenga que hacer, que con la bendición de Dios, él me va a curar”. De esa forma el médico toma todas las decisiones, sin consultar los deseos de los pacientes y sin respeto a su autonomía.

### **Modelo informativo**

“A veces llamado modelo científico o del consumidor. Aquí el objetivo de la relación es proporcionar al paciente toda la información relevante para que pueda elegir la intervención que desee, tras lo cual el médico la llevará a cabo. Para ello el médico informa al paciente sobre el estado de su enfermedad, la naturaleza de los diagnósticos posibles y las intervenciones terapéuticas, la probabilidad tanto de los beneficios como de los riesgos asociados a cualquier intervención y sobre la incertidumbre del conocimiento médico. Llevado hasta el extremo, los pacientes podrían llegar a conocer toda la información médica relevante en relación con su enfermedad y las actitudes terapéuticas posibles y seleccionar la intervención que mejor se ajuste a sus valores”. (Rivas Muñoz Ricardo, Introducción al Estudio de la Endodoncia, UNAM, 2013).

Podemos señalar que el modelo informativo, en forma progresiva se va implementando en nuestro medio, especialmente a nivel de la práctica de la medicina privada, en donde la asignación del tiempo es mucho mayor y el diálogo médico paciente es factible; desde luego, la actitud de los médicos que trabajan en los dos sistemas, público y privado, tienen una doble actitud de disponibilidad de tiempo para la información a sus pacientes, siendo en el campo de lo público una información insuficiente para satisfacer las cada vez mayores interrogantes de los pacientes.

## **Modelo interpretativo**

“El objetivo de la relación del médico y el paciente en este modelo es determinar los valores del paciente y qué es lo que realmente desea en ese momento, y ayudarle así a elegir, de entre todas las intervenciones médicas disponibles, aquellas que satisfagan sus valores. El médico informa al paciente sobre la naturaleza de su afección y sobre los riesgos y beneficios de cada intervención posible y ayuda al paciente a aclarar y articular sus valores y a determinar qué intervención médica los desarrolla mejor, ayudándole así a interpretar sus propios valores”. (Rivas Muñoz Ricardo, Introducción al Estudio de la Endodoncia, UNAM, 2013).

Este es un modelo que se basa en uno de los principios básicos de la bioética, que es el respeto a la autonomía del paciente y que en nuestro medio se plasma en la aplicación del Modelo de Gestión de Aplicación del Consentimiento Informado en Práctica Asistencial, que entró en vigencia el 05 de noviembre de 2015, mediante Acuerdo Ministerial N° 00005316 del Ministerio de Salud Pública del Ecuador.

## **Modelo deliberativo**

“Aquí el objeto de la relación es ayudar al paciente a determinar y elegir, de entre todos los valores relacionados con su salud y que pueden desarrollarse en el acto clínico, aquellos que son los mejores. Con este fin el médico debe esbozar la información sobre la situación clínica del paciente y ayudarle posteriormente a dilucidar los tipos de valores incluidos en las opciones posibles” (Rivas Muñoz Ricardo, Introducción al Estudio de la Endodoncia, UNAM, 2013).

Considero que la aplicación de este modelo permitiría una mejor toma de decisiones por parte del paciente, porque una adecuada información por parte del médico, los valores que se relacionan a sus salud, las posibilidades de tratamientos, la accesibilidad a los mismos, finalmente accedería a que el paciente tome la mejor decisión, con la evaluación de sus propios valores y los resultados que espera obtener de un tratamiento médico determinado.

Para quienes llevamos ejerciendo la práctica médica desde hace varios años, debemos recordar que iniciamos aplicando el modelo paternalista, proporcionándole al paciente la información que a nuestro modo de ver era

la más adecuada para tratar su dolencia; pero esta información mucha veces estaba sesgada a nuestros intereses; con el paso de los años, ante pacientes mejor informados y en muchas ocasiones mal informados, hemos ido cambiando hacia un modelo que combina la información, interpretación y deliberación que señala Rivas, en donde debe existir una comunicación eficiente que promueva la confianza en la interrelación médico paciente, siendo fundamental la evaluación a fondo de los problemas, la comprensión de la experiencia individual de los pacientes, la honestidad y el respeto.

### **La comunicación en la relación médico-paciente**

De la calidad de la comunicación médico-paciente depende el éxito en la atención médica; la comunicación, la mayoría de las veces está supeditada al tiempo asignado para la misma, de allí que existan diferencias sustanciales, entre la prestación del servicio médico público y el privado. En el servicio público existe la asignación de un periodo de tiempo determinado, que en la mayoría de ocasiones resulta insuficiente para una efectiva comunicación entre el médico y su paciente; en el servicio médico privado, la asignación de tiempo es mucho mayor, que también tiene relación a la tarifa que se cobra en la misma. Se puede observar que un médico que trabaja para el sector público, con frecuencia tiene una actitud comunicacional diferente a la que emplea, cuando concurre a su consulta privada, en donde sus habilidades comunicacionales se desarrollan con mayor efectividad.

Con el uso de habilidades de comunicación positiva se busca aumentar la precisión diagnóstica, la eficiencia en términos de adherencia al tratamiento, y construir un apoyo para el paciente. Una comunicación efectiva promueve la colaboración entre el médico y el paciente, donde el foco de la entrevista no está centrado en el médico ni en el paciente, sino en la relación de ambos.

Parte importante del aprendizaje de cualquier competencia es la definición clara que desglosa sus componentes: conocimientos, habilidades y actitudes. Hoy existe una base sólida de evidencia que aporta al conocimiento de cuáles son los componentes de una comunicación efectiva en medicina (Philippa Moore, Gricelda Gómez, Susane Kurtz, Alex Vargas, 2010).

La calidad de la atención médica tiene como tema central la comunicación humana; si la comunicación en la relación médico-paciente es deficiente, la



posibilidad de conflictos es muy elevada, sobre todo en los países capitalistas donde prima la medicina defensiva, caracterizada por la desconfianza entre médicos y pacientes. Por un lado, los médicos ejercen de forma muy cautelosa la profesión y para cubrirse sus espaldas se abusa de la interconsulta y de las investigaciones diagnósticas pensando que así están más protegidos de las demandas de los abogados; por su parte, el paciente busca aprovecharse de los errores del médico para obtener recursos económicos, a veces a costa de poner en riesgo su propia salud. Luego, entre esta marea se desplaza la comunicación médico paciente actual en el mundo capitalista que puede tornarse perversa, generadora de desconfianza y eleva los costos de atención en estos países, donde el temor y el juicio por mala praxis, fomentado por los abogados al acecho, tecnifica aún más la relación médico-paciente y la encarece a veces con solicitudes de investigaciones exageradas y repetitivas, acompañadas de conductas médicas irracionales que ponen en crisis la comunicación en la relación médico-paciente.

Se ha demostrado en distintos análisis de demandas por mala praxis que en la mayoría de los casos no responden a un mal desempeño técnico profesional, sino a una falla en el proceso comunicacional durante la relación médico-paciente no satisfecha, por una mala comunicación humana; por ejemplo, en muchos hospitales de los Estados Unidos está comenzando a ser obligatorio que los médicos pasen por una serie de pruebas para determinar si tienen o no habilidades suficientes para comunicarse con el paciente, porque que cada vez hay más demandas por parte de los pacientes cuyo fundamento es el de no sentirse satisfecho con el trato recibido (María Gómez, Carlos Sosa y col., 2008).

### **La historia clínica**

La historia clínica es el documento más importante en el proceso de la relación médico-paciente y refleja la atención brindada al paciente. Por lo tanto, es el requisito indispensable para atender cualquier reclamo presentado ante las autoridades.

“La historia clínica es un documento que registra la experiencia médica con el paciente y representa un instrumento imprescindible para el cuidado actual o futuro, que requiere de un sistema de metodología de registro y análisis que reúna la información para análisis posteriores dentro de un

contexto médico legal. La progresiva complejidad en la gestión de servicios de salud y los avances en la informática exigen que la implantación de los nuevos modelos de atención y gestión se apoyen en sistemas documentales de información y registros que permitan un monitoreo y evaluación dinámicos de las actividades de salud utilizando los datos obtenidos en la práctica clínica, para bajo los conceptos actuales de bioética asegurar estándares de calidad en la atención médica, mejorar la precisión diagnóstica, regular el uso de exámenes complementarios, racionalizar los tratamientos de manera eficaz, favorecer la investigación y la docencia e incorporar a otros profesionales de la salud en el seguimiento y control del paciente; lo que en definitiva redundará en disminuir la morbimortalidad, evitar el subregistro de enfermedades, mejorar la relación costo-beneficio, optimizar los recursos humanos y materiales existentes en las unidades de salud y mejorar el acceso y la calidad de atención” (MSP-CONASA, 2006).

Los lineamientos establecidos en el Ecuador para el manejo de la historia clínica fueron aprobados mediante resolución del Directorio del Consejo Nacional de Salud del 25 de octubre del 2006. En él se ha establecido la historia clínica orientada por problemas propuesta por Lawrence Leed en 1994, una metodología innovadora, sistemática y ordenada de la información que rebasa el ámbito de la historia clínica tradicional. En esta historia clínica se habla del manejo del registro orientado por problemas en el que se incluye la guía de análisis.

Como vemos, las directrices sobre el manejo de la historia clínica en el Ecuador es muy clara, pero en la práctica, el manejo de la misma, tanto a nivel público y privado, no se cumple en forma eficiente. En los principales hospitales públicos podemos observar que los archivos de historias clínicas se encuentran abarrotados y en los casos crónicos se constituyen en desordenados tomos, con hojas sueltas, que no garantizan un eficiente manejo de la información. En algunos centros públicos y privados se han implementado registros electrónicos de la historia clínica que facilitan el manejo de la misma y que garantizarán conservar la información.

Otro problema en el país es que no existe una historia clínica única, porque cuando los pacientes emigran a otras ciudades se abren nuevos expedientes clínicos. Es de aspirar que, a futuro, se implemente una historia clínica única por paciente.

## **El consentimiento informado**

El consentimiento informado en el área clínica debe entenderse como la aceptación por parte de un enfermo competente de un procedimiento diagnóstico o terapéutico después de contar con la información adecuada para implicarse libremente en la decisión clínica.

La Declaración de la Asociación Médica Mundial sobre los Derechos del Paciente estipula lo siguiente: “El paciente tiene derecho a la autodeterminación y a tomar decisiones libremente en relación con su persona. El médico informará al paciente las consecuencias de su decisión. El paciente adulto mentalmente competente tiene derecho a dar o negar su consentimiento para cualquier examen, diagnóstico o terapia. El paciente tiene derecho a la información necesaria para tomar sus decisiones. El paciente debe entender claramente cuál es el propósito de todo examen o tratamiento y cuáles son las consecuencias de no dar su consentimiento” (Asociación Médica Mundial, 2015).

En el ámbito de las relaciones clínicas, el consentimiento informado determina en buena parte la actuación médica y, además, incorpora un precepto de juridicidad o condición de contractualidad. El consentimiento en general se define como el acuerdo de voluntades que se apoya, por un lado, en la información suministrada por el médico y, por otro, en la decisión libre del paciente de aceptar o no lo que se le propone como pauta de acción (Agustín García, Edmundo Estévez, 2010).

Los requisitos básicos son: libertad, competencia e información suficiente. Por lo tanto, tiene que entenderse como fruto de la relación clínica, siempre basada en dos pilares insustituibles e inconfundibles: la confianza y el proceso de información más o menos complejo que incluye la comprensión del procedimiento propuesto, explicar en qué consiste, proponer las alternativas posibles, la oportunidad y los resultados esperados (con beneficios, secuelas y riesgos), con el fin de llegar a una decisión, ya sea de elección, de aceptación o de rechazo.

En nuestro país, la evolución del consentimiento informado ha sido bastante lenta y recién en la Constitución Política de la República del Ecuador del 2008, en el Art. 362, aparece una referencia al mismo y que señala: “La atención de salud como servicio público se prestará a través de las entidades

estatales, privadas, autónomas, comunitarias y aquellas que ejerzan las medicinas ancestrales alternativas y complementarias. Los servicios de salud serán seguros, de calidad y calidez, y garantizarán el consentimiento informado, el acceso a la información y la confidencialidad de la información de los pacientes. Los servicios públicos estatales de salud serán universales y gratuito en todos los niveles de atención y comprenderán los procedimientos de diagnóstico, tratamiento, medicamentos y rehabilitación necesarios”.

Además, la Ley Orgánica de la Salud señala: “Art. 7.- Toda persona, sin discriminación por motivo alguno, tiene en relación a la salud, los siguientes derechos: d). Respeto a su dignidad, autonomía, privacidad e intimidad; a su cultura, sus prácticas y usos culturales; así como a sus derechos sexuales y reproductivos; e). Ser oportunamente informada sobre las alternativas de tratamiento, productos y servicios en los procesos relacionados con su salud, así como en usos, efectos, costos y calidad; a recibir consejería y asesoría de personal capacitado antes y después de los procedimientos establecidos en los protocolos médicos. Los integrantes de los pueblos indígenas, de ser el caso, serán informados en su lengua materna”.

También el Código de Ética Médica del Ecuador dice: “Art. 15. El Médico no hará ninguna intervención quirúrgica sin previa autorización del enfermo, y si este no pudiera darla recurrirá a su representante o a un miembro de la familia, salvo que esté de por medio la vida del paciente a corto plazo. En todos los casos la autorización incluirá el tipo de intervención, los riesgos y las posibles complicaciones. Art. 16. Igualmente, los casos que sean sometidos a procedimientos de diagnóstico o de terapéutica que signifiquen riesgo, a juicio del médico tratante, deben tener la autorización del paciente, de su representante o de sus familiares. También lo hará en caso de usar técnicas o drogas nuevas a falta de otros recursos debidamente probados como medios terapéuticos y salvaguardando la vida e integridad del paciente” (Código de Ética Médica del Ecuador, 1992).

Luego, en 1995, la Ley de derechos y amparo del paciente, publicada como Ley No. 77. RO/ Sup 626 de 3 de Febrero de 1995, en el Art. 5, señala: “Derecho a la información. Se reconoce el derecho de todo paciente a que, antes y en las diversas etapas de atención al paciente, reciba del centro de salud a través de sus miembros responsables, la información concerniente al diagnóstico de su estado de salud, al pronóstico, al tratamiento, a los riesgos a

los que médicamente está expuesto, a la duración probable de incapacitación y a las alternativas para el cuidado y tratamientos existentes, en términos que el paciente pueda razonablemente entender y estar habilitado para tomar una decisión sobre el procedimiento a seguirse. Exceptúanse las situaciones de emergencia”.

Posteriormente en el artículo 2 del Acuerdo Ministerial N° 138, publicado en el registro Oficial 316, del 15 de abril de 2008, se aprobó el documento Autorizaciones y Consentimiento Informado, que no tuvo una aplicación práctica por su formato y por la restricción a una adecuada inclusión de información.

Finalmente, llegamos al Modelo de Gestión de Aplicación del Consentimiento Informado en Práctica Asistencial, que entró en vigencia el 05 de noviembre de 2015, mediante Acuerdo Ministerial N° 00005316 del Ministerio de Salud Pública del Ecuador, que en lo personal considero se encuentra bastante bien elaborado, pero que merece algunas modificaciones que permitan una mejor aplicación práctica.

El principio de autonomía es el fundamento del consentimiento informado que tiene gran importancia en la praxis médica actual. El médico tiene la obligación de informar al paciente de una forma adecuada e inteligible de los potenciales riesgos y beneficios de los tratamientos que se va a efectuar y de los exámenes auxiliares de diagnóstico que va a utilizar. El uso de este principio previene o disminuye la posibilidad de errores, negligencia y coerción a la vez que promueve en el médico su autocritica. Pero su principal propósito es establecer la autonomía del paciente, promover su derecho a la autodeterminación y proteger su condición como un ser humano que se respeta a sí mismo.

### **Derechos y deberes y del paciente**

En Ecuador los derechos de los pacientes se encuentran claramente establecidos en la Ley Orgánica de Salud (Ley 2006-67), Ley de Derechos y Amparo al Paciente, publicada en el Registro Oficial 626 de 3 de febrero de 1995, y el Código de Ética Médica, publicado mediante Acuerdo Ministerial 14660-A. Registro Oficial 5 de 17 de agosto de 1992.

Pacheco V., señala que los más importantes son:

- Derecho a ser tratado con dignidad y respeto.
- Derecho a no ser calificado como enfermo ni a ser rotulado por razones distintas de su condición de salud.
- Derecho a recibir atención y tratamiento apropiados.
- Derecho a ser informados sobre su diagnóstico y alternativas de tratamiento.
- Derecho a no ser objeto de pruebas clínicas, sujeto de enseñanza o tratamientos especiales sin consentimiento informado.
- Derecho a la confidencialidad de los antecedentes personales frente a terceros, con acceso a propia información.
- Derecho a recibir o rechazar auxilio espiritual y religioso, derecho a recibir educación en situaciones especiales.

Manifiesta, además, que se pueden identificar en la actualidad, como expectativas de los pacientes ejercientes de sus derechos, frente a los agentes de salud:

- Deseo de ser considerados como seres humanos (que los agentes de salud se interesen por los pacientes como tales).
- Deseo de ser escuchados y comprendidos (y por tanto de ser reconocidos por sus semejantes como humanos).
- Competencia profesional del agente de salud (que impida la ejecución de, o corrijan, menzugas relacionadas con la enfermedad que atenten contra la vida o la integridad de la persona).
- Información razonable sobre sus preocupaciones y su futuro (como expresión de respeto a la integridad, autonomía y libre albedrío de los pacientes).
- Deseo de no ser abandonados (como reconocimiento de que han sido escogidos por otro ser humano, para la vida y la dignidad)” (Pacheco Víctor, 2008).

Como podemos analizar de la detallada y muy clara exposición de la referencia, los derechos y deberes de los pacientes son, actualmente, el

resultado de una serie de transformaciones que constituyen la base de una adecuada relación entre usuarios y profesionales del Sistema Sanitario.

En nuestro país la Constitución vigente del 2008, en su Art. 1, establece que: “El Ecuador es un Estado constitucional de derechos y justicia, social, democrático, soberano, independiente, unitario, intercultural, plurinacional y laico. Se organiza en forma de república y se gobierna de manera descentralizada...”. Y en su Art. 32, señala: “La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir”.

Los avances de la ciencia y la tecnología unidos a los determinantes de la salud que afectan en la sociedad, así como en el concepto de enfermo, han supuesto una transformación de las relaciones clínico-asistenciales. Este nuevo marco es el que ha supuesto la aparición de los derechos y deberes de los usuarios del Sistema Sanitario, sin dejar de lado los principios de la bioética de protección del medio ambiente, con aplicación en nuestras actividades de normas morales, pero por sobre todo de principios éticos que surgen del interior de la convicción íntima de cada ser humano, de siempre procurar el bien común de la sociedad, por sobre los mezquinos intereses personales.

## **Conclusión**

Para finalizar esta breve revisión de los aspectos más importantes de la bioética en la relación médico-paciente, he considerado oportuno agregar como anexos y en forma íntegra el contenido de dos documentos que ayudaran a fortalecer la relación médico paciente, que son: la Declaración de Bioética por el cuidado humanizado, formulado en la Sociedad Ecuatoriana de Bioética en el año 2013, con motivo del décimo aniversario de fundación de la SEB., el mismo que sintetiza el pensamiento de la sociedad, el valor del ser humano y el compromiso de los profesionales de la salud al servicio ante la enfermedad y el dolor, especialmente de los enfermos en situación de vulnerabilidad; y el siguiente documento el Credo Humanizador, ideado por el destacado bioeticista ecuatoriano Dr. Agustín García Banderas, expresidente de la Sociedad Ecuatoriana de Bioética y miembro activo, el mismo que mediante declaración de credos, establece compromisos que deben ser asumidos por todo el personal que labora en el área de la salud.

## Bibliografía

1. Agustín García, Edmundo Estévez. (2010). *Bioética clínica*. Quito: Imprenta Propumed. Aramini, M. (2007). *Introducción bioética*. Bogotá: San Pablo.
2. Asociación Médica Mundial. (2015). *Manual de ética médica*.
3. *Bioética*. (2010). Recuperado el 15 de 06 de 2015, de <http://www.aceb.org/bioet.htm> Blas, C. (2006). *El equilibrio en la relación médico paciente*. Barcelona: Bosch Editor.
4. Código de Ética Médica del Ecuador. (17 de 08 de 1992). *Acuerdo Ministerial 14660-A. Registro Oficial 5 de 17 de Agosto de 1992*. Quito.
5. Entralgo, P. L. (1964). *La relación médico-enfermo*. Madrid: Ediciones Castilla. Ferrer Jorge, A. J. (2003). *Para fundamentar la bioética*. Madrid: Comillas.
6. Ferrer Jorge, A. J. (2003). *Para fundamentar la bioética*. Madrid: Comillas.
7. Florencia Luna, Arleen Salles. (2008). *Bioética: nuevas reflexiones sobre debates clásicos*. Buenos Aires: Talleres Gráficos Nuevo Offset.
8. Fracapani M, Giannaccari L, Bochatey A, Bordin C. (1999). *Bioética*. Buenos Aires: Editorial Lumen. García A, Estévez E. (2006). *Temas de Bioética y genoética*. Quito: Imprenta Terán.
9. García, A. (2013). Pasado, presente y futuro de la bioética en Ecuador. *Revista Redbioética/UNESCO* , 65-69. García, A. (2008). *Sociedad Ecuatoriana de Bioética*. Recuperado el 12 de 04 de 2015, de <http://www.bioetica.org.ec/>
10. Garzón, F. (2011). *Asociación Española de Ética y Filosofía Política*. Recuperado el 20 de 04 de 2015, de [www.uv.es/gibuv/Roger/MedicoenfRoger.pdf](http://www.uv.es/gibuv/Roger/MedicoenfRoger.pdf)
11. Gómez, M. (2008). *Monografías.com*. Obtenido de <http://www.monografias.com/trabajos15/medico-paciente/medico-paciente.shtml>
12. Gordon Scorer, Antony Wing. (1983). *Problemas éticos en medicina*. Barcelona: Ediciones Doyma.



13. *Historia de la medicina*. (2015). Recuperado el 13 de 06 de 2015, de <http://www.planetseed.com/es/sciencearticle/historia-de-la-medicina>
14. *Historia de la medicina*. (2015). Recuperado el 15 de 06 de 2015, de <http://www.planetseed.com/es/sciencearticle/historia-de-la-medicina>
15. INEC. (s.f.). *Instituto nacional de Estadísticas y Censos*. Recuperado el 02 de 10 de 2015, de <http://www.ecuadorencifras.gob.ec/category/sala-de-prensa/noticias/>
16. Legislación codificada. (2009). *Leyes Especiales I*. Quito: Corporación de Estudios y Publicaciones.
17. Lolas F, Martín D, Quezada A. (2007). *Estudios de biótica social*. Santiago de Chile: Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética.
18. Malo, M. (2012). *La Salud en Ecuador Modelo de Atención Integral*. Recuperado el 30 de 07 de 2015, de [www1.paho.org/nutricionydesarrollo/wp.../Miguel-Malo-Ecuador.pdf](http://www1.paho.org/nutricionydesarrollo/wp.../Miguel-Malo-Ecuador.pdf)
19. María Gomez. (2008). *Monografias.com*. Recuperado el 23 de 05 de 2015, de <http://www.monografias.com/trabajos15/medico-paciente/medico-paciente.shtml>
20. María Gómez, Carlos Sosa y col. (2008). *La comunicación humana en la relación médico paciente*. Recuperado el 16 de 07 de 2015, de <http://www.monografias.com/trabajos15/medico-paciente/medico-paciente.shtml>
21. *Medical History*. (2015). Recuperado el 02 de 07 de 2015, de <http://medicalhistory-stph.blogspot.com/>
22. MSP. (2012). *Manual del Modelo de Atención Integral de Salud - MAIS*. Recuperado el 07 de 27 de 2015, de Ministerio de Salud Pública: [instituciones.msp.gob.ec/somossalud/.../Manual\\_MAIS-MSP12.12.12.pd...](http://instituciones.msp.gob.ec/somossalud/.../Manual_MAIS-MSP12.12.12.pd...)
23. MSP, E. (2012). *Manual del Modelo de Atención Integral del Sistema Nacional de Salud*. Recuperado el 27 de 07 de 2015, de [instituciones.msp.gob.ec/somossalud/.../Manual\\_MAIS-MSP12.12.12.pd...](http://instituciones.msp.gob.ec/somossalud/.../Manual_MAIS-MSP12.12.12.pd...)
24. MSP-CONASA. (2006). *Expediente único para la historia clínica* .
25. OMS. (2013). *Derecho a la salud*. Recuperado el 08 de 05 de 2015, de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323/es/>

26. OPS. (2001). *La transformación de la gestión de hospitales en América Latina y el Caribe*. España: Acodess. Pacheco Víctor. (2008). *Bioética: Nuestra propuesta para el aprendizaje bioético y de la teoría médica*. Quito: Equinoccio - UTE.
  27. Pacheco, V. (2015). *Informe de actividades de la CNBS*.
  28. Philippa Moore, Gricelda Gómez, Susane Kurtz, Alex Vargas. (2010). La comunicación médico paciente: ¿Cuáles son las habilidades efectivas? *Revista médica Chile*.
  29. Rivas, R. (2013). UNAM. Recuperado el 05 de 06 de 2015, de Modelos en la relación médico paciente: <http://www.iztacala.unam.mx/rrivas/NOTAS/Notas1Introduccion/etimodelos.html>
  30. SENPLADES. (s.f.). *Agua potable y alcantarillado para erradicar la pobreza en Ecuador*. Recuperado el 03 de 10 de 2015, de [www.planificacion.gob.ec/wp.../FOLLETO-Agua-SENPLADES.pdf](http://www.planificacion.gob.ec/wp.../FOLLETO-Agua-SENPLADES.pdf)
  31. Silva, H. (2006). *Rev. Cubana Salud Pública*. Recuperado el 15 de 05 de 2015, de [http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol32\\_4\\_06/spu07406.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol32_4_06/spu07406.htm)
  32. Torres, L. J. (2011). La transformación de la ética médica. *Sanidad militar*, 131 - 134.
  33. *Wikipedia*. (2015). Recuperado el 25 de 06 de 2015, de <https://es.wikipedia.org/wiki/Bio%C3%A9tica>
  34. *Wikipedia*. (2015). Recuperado el 02 de 07 de 2015, de [https://es.wikipedia.org/wiki/Relaci%C3%B3n\\_m%C3%A9dico-paciente](https://es.wikipedia.org/wiki/Relaci%C3%B3n_m%C3%A9dico-paciente)
- Wilches, A. (2011). *La propuesta Bioética de Van Rensselaer Potter*. Recuperado el 30 de 07 de 2015, de Opción, Año 27, No. 66 (2011): 70 - 84: [dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3961004.pdf](http://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3961004.pdf)
- Wilches, A. (2011). *Opción, Año 27, No. 66*. Recuperado el 20 de 05 de 2015, de [dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3961004.pdf](http://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3961004.pdf).

## **Anexo I**

### **Declaración bioética por el cuidado humanizado**

La Sociedad Ecuatoriana de Bioética, en el décimo aniversario de su fundación, y como expresión de su compromiso con un cuidado integral a los enfermos, declara:

- 1) RECONOCER el valor supremo que tiene todo ser humano en la enfermedad tanto como en la salud, y afirmar su derecho a la vida en las mejores condiciones posibles.
- 2) RATIFICAR el compromiso que tienen los profesionales de servir a la salud, la calidad de vida y el bienestar integral de los pacientes. Un compromiso altruista que no debe ser menoscabado por las fuerzas del mercado, las presiones sociales o las exigencias administrativas.
- 3) POTENCIAR las virtudes profesionales de benevolencia, excelencia, desinterés, veracidad y respeto, junto con las diez “ces” del cuidado: Compasión, Conciencia, Compromiso, Competencia, Cariño, Confianza, Condescendencia, Control de sí mismo, Coraje y Consentimiento informado.
- 4) DEFENDER especialmente a los más desfavorecidos y necesitados de cuidados, como son los pobres, los niños, los ancianos, los discapacitados y los enfermos en fase terminal.
- 5) COMBATIR a favor de la mejora de los sistemas de asistencia sanitaria, en pro de la justicia social, el acceso igualitario a la asistencia y la distribución equitativa de los recursos. Rechazando asimismo cualquier discriminación por motivos de etnia, ideología, nivel socioeconómico o religión.
- 6) PROCURAR también el cuidado del ambiente del que formamos parte y del que dependemos absolutamente. Y no solo porque nos conviene, sino también porque el ambiente debe ser protegido por sí mismo.
- 7) PROMOVER el cultivo y la enseñanza de una bioética abierta y pluralista, capaz de tener en cuenta las necesidades y aspiraciones de todos; y que destaque las exigencias específicas de nuestra realidad latinoamericana con sus características socioeconómicas, culturales, étnicas y religiosas.

## **Anexo II**

### **Credo humanizador**

PRIMERO: Creo que el bienestar del paciente es la razón de ser de las profesiones médicas.

Compromiso: Me comprometo a mejorar mis conocimientos y destrezas diariamente y brindar calidad en la atención de mi paciente.

SEGUNDO: Creo que los pacientes tienen derecho a conocer y a decidir sobre sus problemas de salud.

Compromiso: Me comprometo a informar de manera completa, veraz y comprensible a mi paciente sobre los actos que se van a realizar sobre su persona, a fin de, conjuntamente, resolver lo más conveniente para su salud.

TERCERO: Creo que los seres humanos tienen derecho a que se respete su intimidad y privacidad.

Compromiso: Me comprometo a guardar confidencialidad de los secretos que me fueren confiados en el ejercicio del acto médico.

CUARTO: Creo que los enfermos merecen la mejor calidad de atención.

Compromiso: Me comprometo, en unión de mis colegas a reducir el error médico, minimizar los riesgos y sufrimientos producidos por los adelantos tecnológicos mal utilizados y extremar los cuidados a los más vulnerables.

QUINTO: Creo que el ser humano se realiza plenamente en la sociedad.

Compromiso: Procuraré una comunicación interactiva gestual y verbal con mis pacientes, para a través de una empatía lograr la salud del enfermo.

SEXTO: Creo que la medicina es una profesión noble, altruista, y en equipo.

Compromiso: Me comprometo a ejercer mi profesión sin afán de lucro, mantener buenas relaciones con mis colegas de trabajo y no dejar que mi criterio esté influido por intereses perjudiciales a la salud de mis pacientes.

SÉPTIMO: Creo que la salud es un derecho consagrado en la declaración universal de derechos humanos.

Compromiso: Me comprometo a trabajar para mejorar el acceso de toda la población al sistema de salud, sin distingo de sexo, raza, edad, condiciones socio económicas y educativas; promocionando la medicina preventiva en la salud pública para que el cuidado de los pacientes sea el más equitativo posible.

OCTAVO: Creo que la muerte es el precio que se ha de pagar por el hecho de haber vivido y representa el colofón solitario de la existencia (García, 2008).



## La opinión bioética de un jurista

**Dr. Juan Morales Ordóñez**

*Selección de algunas de sus columnas de opinión publicadas en los diarios El Tiempo de la ciudad de Cuenca, Ecuador; y, El Universo de la ciudad de Guayaquil, Ecuador, en el período comprendido entre el año 2011 y 2016.*

La aproximación del autor a la ética se da desde la identificación de este concepto con la acción moral orientada como aporte a la construcción de la vida desde la práctica de conductas que tienen que ver tanto con la convicción individual de que son correctas, como con las consecuencias previsibles positivas de ese acto responsable.

La selección de artículos da cuenta de algunos de los momentos de la reflexión del autor, que desarrollan segmentos del enfoque mencionado. La ética es una de las formas de instrumentar el deseo o la pretensión de ser positivos y sostenibles colectivamente. También se aborda con espíritu crítico la importancia dada a la racionalidad científica, tanto en las políticas públicas como en la sociedad y en la academia. Se emite un juicio de valor auto crítico, a la reiterada afirmación de que la ética viene de casa, precisando que en parte es así, situación que conlleva también el aprendizaje de conductas contrarias al comportamiento positivo, que también son características que definen la forma de ser de los hogares ecuatorianos. Luego, otro texto, se refiere positivamente al rol académico y profesional de los médicos en su tarea de cuidar la salud y la vida de las personas. En seguida otra columna trata sobre la ponderación o importancia que la sociedad ecuatoriana dio a una especie en peligro de extinción, el cóndor andino, frente a la destrucción del hábitat amazónico de grupos humanos no contactados. Luego un texto sobre el poder de la arenga, inspirado por el quehacer pedagógico socrático. Más tarde otros relacionados con la intención ética de Popper en la recopilación de sus textos bajo el título de “En busca de un mundo mejor”. Por fin, algunos artículos directamente relacionados con bioética como el que trata el concepto de testamentos vitales, encarnizamiento terapéutico y humanización de la medicina, todos definidos por el criterio transversal de lograr una adecuada relación entre la tecnología, la ciencia y las humanidades, para beneficio del ciudadano, del paciente.

## **Operatividad de la ética<sup>1</sup>**

Es cierto que la ética o comportamiento moral se relaciona de manera especial con la sensibilidad anímica que exige, en el fuero interno, el cumplimiento personal de referentes y principios. La esencia de la ética es la conducta o actitud moral. Es por eso que muchos teóricos plantean que la educación ética no puede ser resuelta solamente desde el conocimiento de lo que se afirma que está bien o mal, o de la teoría moral, sino que debe ser tratada de manera integral, siendo el ejemplo una de las formas más efectivas para que la ética pueda ser emulada y asumida por otros.

La pertinencia teórica de los libros fundamentales de la humanidad como la Tora, la Biblia, el Corán, el Baghavad Gita o el Tao Te Ching, siempre fue legitimada por la conducta coherente de sus protagonistas, Moisés, Cristo, Mahoma, Viasa o Lao Tse, con ese, su discurso. La trascendencia de la teoría moral es clara, la cual debe permanentemente ser afinada y desarrollada de acuerdo con cada cultura y con cada época. Pero, más importante es la práctica de esos conceptos, pues de no darse, se genera un efecto negativo que convierte al discurso moral en simple excusa para la práctica de comportamientos antiéticos. Por esta realidad, tan común a la humanidad, se requiere trazar caminos prácticos para que la ética sea viable socialmente.

Probablemente, los mejores seres humanos actúan guiados por su conciencia y por su claridad de visión, pero esas personas no son necesariamente las que toman las decisiones que involucran los destinos de las sociedades. Por eso, es necesario construir sistemas que permitan que la ética en todos los frentes sociales sea operativa. Es preciso generar procedimientos normativos que se cumplan y así tener mínimos éticos que sean efectivamente practicados. Los acuerdos, compromisos o protocolos éticos son necesarios en la investigación científica, la práctica profesional o en el amplio campo del ejercicio de la ciudadanía en todos sus aspectos.

Los sistemas operativos de la ética tienen como premisa fundamental el respeto a la ley para que, partiendo de esa conducta, se pueda elaborar subsistemas normativos de comportamiento moral, propios a cada actividad humana.

Sin embargo, existe un riesgo que debe ser resuelto adecuadamente... los sistemas operativos de la ética no pueden llegar a la sanción coercitiva, pues



esta es atribución específica de los sistemas jurídicos. La ética debe trazar el camino a seguir, dejando el juzgamiento de su incumplimiento a los sistemas administrativos o jurisdiccionales.

### **Ciencia, gestión pública y ética<sup>2</sup>**

La ciencia es la actividad humana que permite el desarrollo del conocimiento necesario para la creación de mecanismos que se utilizan en la vida en sociedad. Es connatural a la especie humana y determina el desarrollo de las civilizaciones. El poder del conocimiento científico es el mayor de todos –para bien o para mal– por su practicidad y resultados. Los países “científicos” tienen ventaja frente a los que no lo son.

Los conocimientos en medicina, ingeniería, genética, informática, biología, física, química y en tantas otras materias son científicos y están determinados en su pertinencia y, también, en su desarrollo por su lógica que, a veces, por su propio poder tiende y puede prescindir de la reflexión moral.

Lo científico es el camino más potente que sigue la humanidad –en realidad ni siquiera se lo podría evitar– y recorrerlo sin ética implica destrucción y extinción. La utilización de la energía nuclear en la II Guerra Mundial fue un hecho terrible que no puede repetirse por las devastadoras consecuencias que se desprenderían de una acción de esa naturaleza. La ciencia sin principios morales sirve solamente para el control y el dominio que no son sostenibles sin afinamientos morales. Esta es la razón de la vigencia de comités de ética o bioética que, hoy en día, trabajan coordinadamente con la investigación científica.

Podemos hacer una analogía entre la importancia de la ciencia y la de la actual gestión pública nacional que, en distintos ámbitos como vialidad, salud, educación, deuda externa, seguridad social, tratamiento a discapacitados y planificación, entre otros, es especialmente significativa. La ciencia es poderosa porque permite resolver problemas y mejorar las condiciones de vida. La gestión pública nacional es potente en muchos aspectos porque está cambiando situaciones históricas de inequidad social.

Al igual que el desarrollo de la ciencia sin práctica ética lleva a la destrucción, la gestión pública, por más exitosa y buena que sea, si no es afinada en todos sus detalles por el respeto irrestricto a los principios declarados, corre el riesgo

de debilitarse y transformarse en una fuerza que no podrá mirar el bien común, sino únicamente el propio... el de sus exclusivas ideas y conceptos. La ciencia sin ética es un peligro latente. La gestión pública se fortalece por la práctica virtuosa de valores y principios.

### **La ética viene de casa<sup>3</sup>**

En los escenarios de debate sobre la ética, esta frase se escucha recurrentemente. Se sostiene que los principios y valores morales se enseñan y aprenden, esencialmente, en casa. Es posible defender este punto de vista. La psicología nos dice, desde el análisis de un espectro más amplio, que la formación del carácter se forja en los primeros años de nuestra vida. La influencia del entorno familiar es determinante, incidiendo de manera muy importante en la personalidad de los individuos. También, es posible, claro está, un discurso contrario a esa tesis. Se puede afirmar que toda la vida es el espacio en el cual se aprende, sobretodo, lo relacionado con la ética o conducta moral, máxime si analizamos que las diferentes teologías sostienen que luego de la vida terrenal hay otras a las cuales llegamos para depurarnos moralmente.

¿Podría alguien sostener que la reencarnación tiene como objetivo el desarrollo de conocimientos o destrezas en los seres humanos, tales como ecuaciones, gramática, geografía o procedimientos legales? Las otras vidas prometidas para unos y advertidas para otros conllevan la existencia de procesos de depuración y mejoramiento en aspectos morales: el perdón, la vivencia de la igualdad, el honrar el buen nombre de los otros, buscar la humildad y la sencillez, y tantos otros aspectos de conducta moral o ética aplicada.

Si reflexionamos sobre la afirmación de que la ética se aprende en casa, debemos preguntarnos entonces ¿cómo vivimos en nuestros hogares?, ¿cuáles son los valores practicados y enseñados a nuestros hijos?, ¿educamos para mirar el bien común como lo más importante, para entender y vivir la igualdad esencial con los otros ecuatorianos?, ¿enseñamos que la vanidad por la posesión de dinero, conocimientos u otros aspectos sociales es contraria a la proyección vital de todos?

De las respuestas a esas preguntas y a otras muchas que, en esta línea, podríamos formular, dependerá la defensa de la afirmación “la ética viene de casa” o su abandono. Si la ética ecuatoriana viene de nuestras casas, podríamos

encontrar en esta semilla originaria de nuestra sociedad, un elemento valioso para explicar la inequidad social que nos define como pueblo y, en lugar de ufanarnos, deberíamos intentar salir de lo precario, de la búsqueda exclusiva del bienestar individual y familiar, de sentirnos mejores que los otros... que los indios y los negros, que los ignorantes y fracasados, desarrollando un nivel de conciencia que nos haga ver que esas prácticas no son éticas y que, en todo caso, representan, precisamente, lo contrario.

### **Médicos<sup>4</sup>**

Entre nosotros y, también, en otros medios, los médicos ocupan un lugar importante en el entramado social. Al cuidar la vida biológica y tratar con el dolor, el sufrimiento, la salud y el bienestar de las personas son requeridos por todos y, también, reconocidos por su trabajo –en la gran mayoría de casos– de contribución positiva al bienestar individual y colectivo.

Los médicos cuencanos siempre han sido destacados ciudadanos, cultivadores personales de muchas facetas humanas adicionales a la profesional, como la pintura, la poesía, las letras, la música y otras relacionadas con la cultura. Como estudiantes, los médicos fueron y son del grupo de los que más se esfuerzan para cumplir con los altos requerimientos académicos de su carrera. Las noches de desvelo y los empeños extraordinarios para salir adelante en las diferentes materias de su formación profesional caracterizan su vida estudiantil. Es todo un mundo, con sus propios códigos culturales, en el que se ha desarrollado una alta autoestima individual y grupal.

Los médicos fueron de los primeros profesionales cuencanos que sintieron la necesidad de estudiar en el extranjero, sin que existiera ninguna obligatoriedad legal, sino más bien por la incesante búsqueda de una excelencia claramente vislumbrada. También, como en todos los ámbitos humanos, aspectos negativos rondan a la profesión médica. Quizás, la alta autoestima puede rozar la soberbia y la desconexión con el dolor y el sufrimiento de sus pacientes. También, es posible que los objetivos humanistas de la profesión cedan, en casos extremos, frente a la realización material y social que representa el éxito económico buscado, en esas ocasiones, con desenfreno.

Desde esta descripción, los médicos, como cualquier otro profesional, representan una faceta de la realidad social. La que vemos a través de su

accionar es una de nuestras mejores expresiones. Su alto nivel académico les llevó, desde hace mucho tiempo, a comprender la importancia de documentar su historia y de preservarla a través de un Museo de la Medicina.

Hoy, un grupo de médicos está empeñado para que ese patrimonio cultural de la ciudad no se pierda, sea asumido y cuidado por las instancias públicas correspondientes. El Municipio cuencano, en coordinación con las instituciones relacionadas: Ministerio de Salud y Sociedad de Historia de la Medicina deben encontrar una oportuna solución a esta situación que fortalecerá, aún más, la condición de Cuenca, Patrimonio Cultural de la Humanidad.

### **Los taromenane y El Cóndor<sup>5</sup>**

Los *taromenane* son un pueblo en aislamiento voluntario, que vive en una zona remota de la amazonía ecuatoriana. Los *huaorani*, pueblo que, también, habita en esa región, ya se han integrado y mantienen contacto con el resto de la sociedad. La muerte de 30 personas de la etnia *taromenane*, al parecer a manos de individuos *huaorani*, a finales del mes de marzo, es un acontecimiento especialmente doloroso y complejo para toda nuestra perpleja y no suficientemente conmovida sociedad.

Probablemente, como lo manifiestan algunos conocedores, los indígenas amazónicos ecuatorianos no contactados están acorralados y condenados a una desaparición irremisible junto a su cultura, desconocida casi por todos. Esta situación debe movernos de la manera

más enérgica, pues se trata de seres humanos que sufren lo que nosotros no lo soportaríamos de ninguna manera. ¡Imaginemos la instalación de una estación de venta de gasolina en nuestro barrio! Protestaríamos y lucharíamos para que no contamine nuestro ambiente... ellos tienen complejos petroleros y tuberías inmensas que desgraciadamente ya definen su paisaje y su vida.

¡Pensemos en la irrupción de extraños alevosos en nuestros domicilios! No lo permitiríamos... ellos soportan la presencia de aventureros, explotadores madereros y cazadores furtivos que, cada vez, destruyen más su hábitat y atentan contra su supervivencia.

Las culturas indígenas amazónicas son frágiles y representan facetas de humanidad que son preciosas por su valor para la proyección colectiva. Si las protegemos, nos cuidamos todos. Pero, no lo vemos ni sentimos así, por la profunda desconexión entre los seres humanos que nos ha llevado a cometer las acciones más atroces los unos en contra de los otros. Pensemos nada más en el genocidio americano con la conquista europea, en el holocausto judío, en el inmenso drama africano o en las luchas fratricidas en Asia.

Quizás, la noticia del cóndor, abatido en nuestra provincia, despertó más solidaridad que la masacre *taromenane*. El cuidado de las especies animales y vegetales es vital, sin duda, pero el grado de importancia es otro cuando se trata de seres humanos. Seguramente, demostramos mayor afinidad con el entorno natural que con lo humano, porque es más cómodo hacerlo. Sentimos que es más sublime y evolucionado contemplar un amanecer o leer poesía que solidarizarse con la angustia y miseria de otros seres humanos condenados a la extinción. Hobbes tenía razón... *“homo hominis lupus”*.

### **Arengar<sup>6</sup>**

Este verbo significa pronunciar un discurso para enardecer los ánimos. Son diferentes los escenarios sociales en los cuales esta palabra es utilizada: en el ámbito de la educación familiar, en el de la política, en la docencia, en los círculos académicos y de formulación de ideas, en el periodismo de opinión y, en general, en todos los espacios en los cuales una persona se dirige a otros con el objetivo de compartir ideas, sentimientos o emociones, para incidir en sus conciencias y generar actitudes.

La arenga es una especie de mecanismo de comunicación de quien se encuentra en ese plano con su mundo interior y con el entorno en el que vive. Representa un momento en el que confluyen, simultáneamente, la acción de búsqueda de convicciones y verdades, con la transmisión de ese esfuerzo a los otros.

En determinadas circunstancias de la vida familiar, especialmente los padres y, en ocasiones, los hijos, expresan sus opiniones a través de verdaderas arengas para compartir sus criterios con los miembros de su grupo íntimo. Los políticos utilizan este recurso discursivo para convencer y lograr adhesiones. El presidente Velasco Ibarra es célebre, en nuestro país, por sus piezas oratorias

y sus exhortaciones vehementes. Aún, hoy, se escucha su frase: “Si queréis revolución, hacedla primero dentro de vuestras almas”.

Los profesores y, especialmente aquellos que trabajan con ideas y conceptos sociales y, aún más, los que se dedican al tema de la filosofía moral y la ética se encuentran diariamente en el plano de la arenga y el llamado a sus estudiantes para que integren la reflexión sobre esos temas como un elemento fundamental de sus existencias. Se trata esencialmente de desarrollar en los estudiantes la sensibilidad frente a los principios y valores, para que se aproximen a ellos y los incorporen desde sus propias posibilidades como individuos. No es un tema cognitivo, el de la moral y la ética. Es una cuestión de sensibilidad e iluminación personal frente a la importancia de los principios y valores en las vidas personales, así como en los diferentes sistemas sociales y naturales en los cuales se evoluciona.

Arengar no es banal ni fatuo. La genialidad de Víctor Hugo le llevó a escribir en una de sus trascendentes novelas, una maravillosa frase sobre este aspecto de la condición humana, cuando manifiesta que: “... arengar es un medio de conexión con lo trascendente. Hablar alto y fuerte tiene el efecto de un diálogo con el dios que cada individuo tiene dentro de sí. Este era, y lo sabemos bien, el hábito de Sócrates”.

### **En busca de un mundo mejor<sup>7</sup>**

Es el título de la obra que recoge una serie de ensayos y conferencias dictadas por *Karl Popper*, uno de los más importantes filósofos del siglo XX. Ahí, el sabio austríaco trata temas relacionados con la política, la ciencia, el arte y la filosofía, con el objetivo explícito de contribuir al mejoramiento de las condiciones de vida de la humanidad. Desde la comprensión de ese título, se puede reflexionar sobre las distintas posibilidades humanas frente a ese tema.

Para muchos, esa búsqueda, la de un mundo mejor, puede ser algo que no les involucra y dedican sus vidas a la superación en aspectos puramente materiales y, además, individuales: Primero yo, después yo, y al final, también, yo. Otros, adoptan ese objetivo altruista como eslogan con el fin de justificar moralmente existencias, también, puramente egoístas, en busca del ascenso social a través de resultados económicos y pragmáticas conductas de zalamería y adulo irrestricto a quienes consideran les pueden ser útiles en su camino

al éxito. También, por supuesto, están quienes quieren –por autoexigencia moral– trascender su individualidad y contribuir con la construcción de un mundo mejor.

Dentro de este grupo que vive para aportar al cambio positivo se encuentran tantas formas de ser y actuar como personalidades existen. Están los artistas, los políticos, los religiosos, los padres de familia, los artesanos, los campesinos, los funcionarios públicos y privados, los empresarios, los trabajadores, los estudiantes, los intelectuales, los científicos, los escritores, los profesores y muchos otros.

¿Quiénes son los que más aportan? ¿Es el ámbito de la política el de mayor importancia? Pues, ahí, es donde se determina el futuro colectivo de los grupos humanos. ¿Son los políticos quienes más cerca se encuentran de la excelencia ética? ¿O, por el contrario, están más expuestos a la tragedia del poder, mirando y sintiendo como normales y correctas conductas de engaño y manipulación para alcanzar sus fines de control social?

La política es consustancial a la vida colectiva y adquiere protagonismo mediático que arrasa con los provenientes de otros aportes ciudadanos. Sin embargo, siendo inevitable, no

es la única ni mejor forma de ser moralmente. Los otros comportamientos humanos derivados de los roles propios de cada quien son, también, vitales para la construcción de un mundo mejor. Se requiere que el espacio de la toma de decisiones políticas dé cabida a conductas relacionadas con la honradez, la humildad y la búsqueda de la verdad. ¿Pedir demasiado? Creo que no.

### **Sexualidad y bioética<sup>8</sup>**

La sexualidad es una de las manifestaciones humanas más significativas para las diferentes culturas del Planeta, en todos los tiempos y, por supuesto, también, en la contemporaneidad. Por eso, las diferentes normas que regulan la convivencia, la abordan y la definen siempre desde ideologías y concepciones que responden a formas de ver y comprender el mundo. La sexualidad es importante para las normas del trato social, para las normas morales, para las religiosas y, naturalmente, para las jurídicas.

La sexualidad y sus formas culturales varían de un grupo a otro, de una sociedad a otra. Sus implicaciones tocan aspectos biológicos, psicológicos y sociales, y son tan trascendentes que algunas tentativas de explicación de la conducta humana la ubican como un factor determinante, no solo de la personalidad individual, sino de las propias sociedades. Los trabajos de Freud, a finales del siglo XIX e inicios del XX, tuvieron como objeto de estudio a la sexualidad. El ilustre médico y filósofo llegó a plantear que sin la sublimación de los deseos sexuales, la civilización no sería posible; y que, precisamente, esa represión provoca malestar en la cultura.

Hoy, contando, también, con ese referente, existe una nueva visión que considera que lo que suceda con el cuerpo es de incumbencia individual y privada, sin dependencia de códigos ni de autoridades. También, se ha separado la sexualidad de la reproducción. Los actos sexuales no son valorados en sí mismos, sino más bien se analiza la capacidad y el consentimiento. En el campo del derecho penal, los delitos contra la honestidad están siendo sustituidos por los delitos contra la libertad.

La bioética contemporánea, también, tiene que ver con situaciones derivadas de la sexualidad. El tratamiento del hermafroditismo es un ejemplo. Desde el paradigma tradicional, todo nacimiento intersexual fue considerado como una urgencia médica que debía ser resuelta para definir el sexo ya sea masculino o femenino, cuanto antes. Hoy, a ese tema se lo ve desde otras perspectivas, que consideran elementos psicológicos y sociales que forman parte de la cultura actual, entre los cuales tiene especial importancia la decisión del propio individuo frente a su identidad sexual que no necesariamente debe ser la una o la otra.

El mundo es otro y evoluciona hacia formas de respeto y tolerancia que nos obligan a considerar las situaciones desde la pluralidad de los enfoques de sus protagonistas y no exclusivamente desde la dogmática de cánones o principios preestablecidos.

### **El conocimiento científico<sup>9</sup>**

Con ocasión del V Encuentro de Redes Universitarias y Consejos de Rectores de América Latina y el Caribe, realizado en Ciudad de Panamá los días 11 y 12 de julio del año en curso, el auditorio tuvo oportunidad de escuchar



la conferencia magistral del Dr. *Ismail Serageldin*, Director de la Biblioteca de Alejandría, quien abordó el tema “La revolución del conocimiento y las universidades del mañana”. Planteó la relación entre la información, el conocimiento y la sabiduría: la información como la acumulación de datos que se encuentra al alcance de todos, el conocimiento o la comprensión y utilización de la información con determinados fines y la sabiduría como el nivel en el cual intervienen los valores y la comprensión del bien común.

Para el desarrollo de la sabiduría, se debe recurrir al estudio de las humanidades como un camino hacia la sensibilización sobre la situación de las personas y las sociedades frente a los principios que sustentan la convivencia, como la equidad, la justicia social o la inclusión. Si la educación se concentra en la parte científica o técnica exclusivamente, se corre el riesgo de alejarse de la sabiduría para entrar en el conocimiento racional que sin la orientación moral del ¿para qué? de su utilización, se convierte en el objetivo único, deshumanizando al individuo y a las sociedades.

La revolución de Internet continúa, sin que comprendamos el camino que estamos recorriendo, que es vertiginoso y prescinde porque no lo requiere, de la intervención de criterios morales, simplemente, porque no son necesarios –a nivel de la red– para su desarrollo. Se ha generado ya y se potencia, cada vez más, una especie de inteligencia colectiva en la red.

Se habla hoy del “*big data*” con conexiones de miles de millones de personas interactuando, cuya imagen gráfica se parece al funcionamiento neuronal de un cerebro, con la proyección ineludible de superar la propia complejidad biológica humana. Se ha creado ya un sistema tecnológico que no podrá ser manejado exclusivamente por lo humano, sino que requerirá para hacerlo de la intervención de otras máquinas tecnológicas, únicas capaces de procesar la información existente.

Ese es el panorama de quienes lideran el mundo científico y de la investigación. Existe un inmenso riesgo, a mi modo de ver ya vigente, que es el prescindir de todo lo que no vaya en esa línea de desarrollo, impuesta por una lógica alejada de las necesidades humanas de todos. Debemos cultivar la sensibilidad moral que permitirá la utilización adecuada del conocimiento y la tecnología.

## **Cátedra Unesco Ética y Sociedad en la Educación Superior, Universidad Técnica Particular de Loja<sup>10</sup>**

La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, Unesco, tiene como objetivo fundamental contribuir con la paz y la seguridad en el mundo a través de la educación, la ciencia y la cultura. Representa, de alguna manera, la institucionalización de la utopía humanista que convoca a los ciudadanos del planeta que adhieren a ese ideal, a cultivarlo para que alcance niveles de vigencia cada vez mayores, en una suerte de apuesta global y formal por la Ilustración, entendida como una de las formas de comprender, asumir y vivir conceptos que ubican a la persona como el fundamento central y el objetivo mayor de la civilización.

La educación potencia la sensibilidad que permite comprender la inexorable interdependencia de los individuos entre sí y con su entorno natural. No somos ni podemos ser sin el otro y sin el medio ambiente. La educación humanista cultiva en las personas esta forma de entender la vida para actuar en consecuencia. Claro, también se puede educar para encontrar las diferencias, para fomentar conductas de exclusión, para fortalecer el individualismo y formas de competencia que destruyen al otro y al entorno. Muchos podrán decir, con razón, que esta faceta tan potente de la condición humana, justifica plenamente la célebre sentencia del filósofo inglés Hobbes. “El hombre es el lobo del hombre”.

La Unesco impulsa la conformación de redes universitarias y las denominadas Cátedras con el fin de apoyar la gestión académica de las instituciones de educación superior relacionada con uno de los tres ámbitos de su competencia, esto es, educación, ciencia y cultura. Las Cátedras no deben ser comprendidas como las materias o asignaturas que son asumidas por un profesor, una de sus acepciones válidas; más bien, debe entenderse las como grandes proyectos de gestión e investigación sobre un tema específico coherente con los trascendentales objetivos de la Unesco, que son adjudicados a una universidad luego de un minucioso proceso de interacción con la institución académica proponente. La aceptación por parte del organismo internacional de la propuesta presentada, significa un reconocimiento a la seriedad y prestancia de la universidad y de sus profesores involucrados.

La Cátedra “Ética y sociedad en la educación superior” planteada por la Universidad Técnica Particular de Loja, fue aprobada recientemente por Unesco, París. Su objetivo es trabajar sobre la relación ética de todas las profesiones universitarias con la sociedad. La ciencia y la tecnología por sí mismas, pueden servir a cualquier interés y no necesariamente a los conectados con el bienestar colectivo, pues su lógica, definida por el descubrimiento permanente, la ruptura de paradigmas y los avances teóricos sobre la realidad del universo, arrasa con cualquier otra forma de ver el mundo y de vivirlo; de hecho, el camino científico determina en gran medida el de la humanidad. De ahí la importancia de la permanente reflexión ética y sociológica sobre el rol de las profesiones universitarias que permite precisar la dimensión y el alcance de la ciencia y la tecnología, no como objetivos per se, sino como poderosas herramientas al servicio de la adecuada convivencia, sostenibilidad y proyección de toda la humanidad.

### **Encarnizamiento terapéutico y bioética<sup>11</sup>**

Todos en algún momento vivimos situaciones en las cuales personas cercanas a nuestros afectos se encuentran frente a la inminencia de la muerte y son asistidos médica y clínicamente. En esas circunstancias de dolor y pérdida, el amor y los sentimientos de solidaridad y comunión con el enfermo terminal nos pueden llevar a sentir y pensar que se deben emplear esfuerzos médicos extraordinarios pese a que conocemos que la enfermedad es incontrolable y que esas acciones solamente la prolongan en su precariedad mortal, con gran sufrimiento del paciente y de su familia. Los médicos en esas circunstancias están obligados a cuidar al enfermo y a dialogar con su familia para orientar sus decisiones frente al tratamiento que debe recibir, evitando incurrir en prácticas de ensañamiento terapéutico o aplicación de tratamientos inútiles o extremadamente molestos o costosos frente al resultado esperado, prácticas que en ciertos casos también pueden responder a inconfesables motivaciones de lucro económico para obtener provecho del sufrimiento físico y moral de los enfermos y de su entorno.

El encarnizamiento terapéutico tiene que ver con la enfermedad, la asistencia médica, los sistemas de aseguramiento de la salud, la muerte, y debe ser analizado en el escenario amplio de la cultura de cada sociedad y en los específicos de las formas de pensar individuales y familiares. Otros grandes

conceptos forman parte también del debate bioético: vientre de alquiler, eutanasia, investigación en seres humanos, consentimiento informado, derecho a la privacidad y a la intimidad, manipulación genética, eugenesia, control de la natalidad, aborto, fecundación asistida, donación de embriones, elección de sexo, clonación. La deliberación bioética sobre estos aspectos debe considerar siempre criterios jurídicos, sociales, culturales y científicos que forman parte de los espacios en los cuales se presentan cada una de esas específicas situaciones relacionadas con lo orgánico, con la vida.

En el país la historia de la bioética involucra a ciudadanos, profesionales e instituciones que desde la pluralidad de sus diferentes enfoques y el común interés por hacer el bien, han generado una serie de iniciativas que alcanzaron en el 2003 un importante nivel de cohesión institucional con la conformación legal de la Sociedad Ecuatoriana de Bioética, SEB, y más tarde, en el 2013, con la constitución de la Comisión Nacional de Bioética en Salud, CNBS. La vigencia de los derechos humanos, el vértigo autónomo y autosuficiente del desarrollo científico y tecnológico, la sostenibilidad de la especie humana y del medio ambiente, la investigación biológica y en seres humanos, la delicada y sutil relación médico-paciente, entre otros aspectos, son tratados en estos espacios que por supuesto no son los únicos; pues, existen otros procesos institucionales en universidades y entidades privadas y públicas relacionados con esta temática.

La Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética de la Unesco que tiene sus oficinas en la ciudad de Montevideo en Uruguay mantiene estrechas relaciones de trabajo con las instituciones ecuatorianas mencionadas. En ese marco de cooperación, en las próximas semanas, se concretará la firma de un memorándum de entendimiento de esta red con una de las importantes universidades nacionales para implementar programas y cursos de formación en bioética. ¡Una buena noticia!

### **Testamentos vitales<sup>12</sup>**

No siempre nos preparamos para el porvenir. A veces dejamos las cosas en manos del destino sin otorgarle mayor importancia a los acontecimientos futuros e inciertos de la vida, fundamentados quizá en la esperanza de que todo saldrá bien y que no es necesaria la previsión o tal vez en el temor de construir una mirada hacia realidades probables en las cuales la enfermedad

y la muerte se presentan siempre, inexorablemente. La imprevisión, en estos casos, trae consecuencias negativas para el individuo y sobre todo para la familia que en esas circunstancias debe resolver situaciones que de haber sido anticipadas podían ser asumidas y resueltas con solvencia emocional y racional en escenarios humanos más amigables para todos los involucrados.

Esta forma cultural de actuar se evidencia en diversos ámbitos de la vida social como los relacionados con el aseguramiento de la salud, de la vida o del patrimonio físico como viviendas, vehículos u otros bienes. Siendo tan necesario hacerlo, en ocasiones dejamos de considerarlo siquiera como opción porque decidimos que es más importante la inversión o el gasto aquí y ahora. Este es un tema complejo y de difícil asimilación en sociedades como la nuestra, sin embargo, cada vez lo comprendemos más y en esa medida lo llevamos a la práctica. En este panorama se ubica, definido por el dramatismo de la pérdida de la salud y de la muerte cercana, la expresión de la voluntad de la persona, cuando aún se encuentra en condiciones plenas para decidir, respecto a sus deseos y preferencias sobre los tratamientos médicos que quiere o no recibir al final de su vida. A esta declaración de voluntad, generalmente formal, se la conoce en bioética como testamentos vitales, instrucciones previas o voluntades anticipadas.

Los testamentos vitales tienen objetivos diversos como reconocer la capacidad de prepararse para la muerte, contribuir a la disminución de la angustia y del miedo, aliviar la carga emocional del paciente y de su familia, evitar la obstinación terapéutica; y, sobre todo, desarrollar procesos amplios de diálogo y comunicación acerca de las expectativas y deseos del paciente antes de su muerte.

Históricamente, en los años sesenta, en los Estados Unidos de América, surge la idea de un documento escrito en el cual el paciente exprese la forma en la que desea ser tratado médicamente cuando no pueda decidir por sí mismo. En los setenta, en ese mismo país, se aprueba la primera “Natural Death Act”, que inicia el debate moral y jurídico sobre esta temática. En los ochenta, se estima que solo entre el 10% y el 12% de los estadounidenses habían firmado un testamento vital. En octubre de 2012 la Asamblea Parlamentaria del

Consejo de Europa, en el marco de su obligación de proteger los derechos humanos y la dignidad de las personas, reconoce la voluntad previamente expresada por los pacientes de ser tratados respetando sus instrucciones. En

Ecuador se han propuesto algunos modelos de testamentos vitales desde el interés de algunas instancias relacionadas con la bioética y está planteada la iniciativa de que el nuevo Código Orgánico de la Salud incorpore este humanísimo concepto en uno de sus capítulos.

### **Humanización de la medicina**<sup>13</sup>

Hace dos semanas, la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Central del Ecuador en Quito, organizó y llevó adelante el Tercer Foro Universitario de Salud Pública: Cáncer Urbano en Ecuador, con la participación de expositores internacionales y nacionales que abordaron esta temática desde diferentes enfoques. Una de esas aproximaciones se desarrolló en la mesa redonda denominada *Humanizando la medicina en el paciente con cáncer, hacia una ética integral*. Quienes intervinieron hablaron sobre la necesidad de mejorar el mundo de la salud desde la calidad afectiva en la atención al paciente para incidir en la construcción de armoniosas relaciones entre él y los profesionales integrantes de los sistemas de salud. Se planteó que partiendo del respeto a los valores y un adecuado y humano manejo de los sentimientos de frustración y de pérdida se puede llegar al fortalecimiento de la autopercepción del paciente sobre su estado de salud, como un objetivo a alcanzar para la adecuada y personal toma de decisiones sobre el tratamiento médico a seguir.

Con dramatismo, buscado de manera expofesa, se mencionó que en muchas ocasiones, sobre todo en aquellas relacionadas con enfermedades catastróficas, el dolor y la desesperanza invaden la vida de los pacientes y de sus familias y, que esa realidad emocional a menudo es inadvertida por los profesionales de la medicina que han perdido la capacidad de sentir el drama del enfermo relacionándose con él desde una fría rutina protocolar autoimpuesta por sistemas de salud que han incrementado grandemente su capacidad de atención a un número mucho mayor de personas, pero que no han hecho, ni por asomo, un esfuerzo parecido para cultivar sistemáticamente en todos quienes lo integran, una posición humanista frente al dolor y a la muerte cercana. Y así, el desamparo y la angustia se enseñorean en los corazones del enfermo y de su familia, porque el equipamiento, los fármacos, la sintética y artificial tecnología y toda la parafernalia burocrática de los sistemas de salud juntos, no pueden reemplazar el efecto benéfico de una mirada que comprende

y se solidariza, de la palabra afectuosa que consuela y conforta, o del cálido contacto corporal y afectivo de un abrazo sentido.

Se planteó que el desarrollo racional de la sociedad que se manifiesta en sistemas burocráticos complejos y en sofisticados productos científicos y tecnológicos, se impone con facilidad como la mejor y única opción, deshumanizando la vida, pues la importancia que se otorga al mejoramiento espiritual en la sociedad contemporánea es mucho menor que la que se atribuye al conocimiento racional. Sin embargo, una ligera aproximación al humanismo nos muestra que esa utopía no se la alcanza con la potenciación de la utilización prioritaria de la tecnología, sino con el fortalecimiento de comportamientos basados en la búsqueda de una ética individual y colectiva, considerada como el medio más eficaz para la sostenibilidad y proyección. La ciencia y la tecnología son importantes e imprescindibles, pero sin reflexión para su adecuada utilización, conllevan deterioro y decadencia. Antoine de Saint Exupery, en *El Principito*, sostiene que es con el corazón como vemos correctamente, que lo esencial es invisible a los ojos.

### **Notas**

1. Fecha de publicación: 2011-06-05. Diario El Tiempo.
2. Fecha de publicación: 2012-02-26. Diario El Tiempo.
3. Fecha de publicación: 2012-09-30. Diario El Tiempo.
4. Fecha de publicación: 2013-01-20. Diario El Tiempo.
5. Fecha de publicación: 2013-05-12. Diario El Tiempo.
6. Fecha de publicación: 2013-12-22. Diario El Tiempo.
7. Fecha de publicación: 2015-02-15. Diario El Tiempo.
8. Fecha de publicación: 2015-06-07. Diario El Tiempo.
9. Fecha de publicación: 2013-07-14. Diario El Tiempo.
10. Fecha de publicación: 2016-04-21. Diario El Universo.
11. Fecha de publicación: 2016-01-09. Diario El Universo.
12. Fecha de publicación: 2016-10-06. Diario El Universo.

13. Fecha de publicación: 2016-12-15. Diario El Universo.



## **Consideraciones éticas en el campo de la genética clínica**

**Dra. Germania Moreta Duque**

### **Resumen**

La evolución de la genética y la genómica han aportado significativamente al desarrollo de nuevas metodologías diagnósticas, aplicación de medidas preventivas y diseño de terapia génica aplicada en diferentes enfermedades y un despliegue importante de pruebas diagnósticas y de predicción de un gran número de enfermedades genéticamente determinadas. Para el manejo consciente de estas pruebas es necesario un adecuado asesoramiento sobre todos los aspectos de carácter científico y humano. Por ello la aplicación de lineamientos éticos es fundamental durante el proceso de investigación clínica con el fin de proteger elementos sensibles y esenciales del ser humano.

### **Abstract**

Developments in genetics and genomics have contributed significantly to the generation of new diagnostic methodologies; implementation of prevention measures and design of gene therapy applied to different diseases; and a major deployment of predictive diagnostic tests of a large number of genetically determined diseases. Towards a conscious management of these tests it is required an appropriate and timely advice on scientific and ethical issues. Therefore, the application of ethical guidelines is essential during clinical investigation in order to protect core elements of human beings.

El desarrollo de la Genética Humana ha constituido una gran contribución para el diagnóstico de enfermedades. Actualmente es la base para el diagnóstico de certeza y tratamiento de enfermedades frecuentes y poco conocidas. En los primeros años de este siglo la finalización del Proyecto Genoma Humano, dio a conocer el contenido total de la información genética de nuestra especie, abriendo así las puertas para la investigación y procurando con ello un aporte

importante en el desarrollo de nuevas metodologías diagnósticas, aplicación de medidas preventivas y diseño de terapia génica aplicada en diferentes enfermedades. Toda esta fascinante evolución de la Genética Humana en la que está inmersa la comunidad científica y la sociedad debe ser conducida de manera responsable, transparente y humanitaria. Actualmente el objetivo de la sociedad, a través de los comités de ética, es asegurar que todo este progreso de la Genética sea utilizado en pos del bien común y que la información no sea perjudicial para el conglomerado social, ya que la información obtenida en una investigación puede dar lugar a formas de discriminación como acceso a seguros de salud, trabajo, entre otros. Por ello el Comité Internacional de Bioética de la UNESCO, creado en 1993, estructuró el documento “Declaración Universal sobre el Genoma Humano”<sup>1</sup> cuyo contenido establece que el compromiso moral contraído por los Estados al adoptar dicha Declaración es un punto de partida: anuncia una toma de conciencia mundial de la necesidad de una reflexión ética sobre las ciencias y las tecnologías. Incumbe, ahora, a los Estados dar vida a la Declaración con las medidas que decidan adoptar garantizándoles así su vigencia<sup>2</sup>. El Genoma Humano es Patrimonio de la Humanidad, por tanto es deber de todos proteger su integridad y perennidad.

En el proceso de la investigación clínica de pacientes con enfermedades de origen indeterminado y con sospecha de portar una enfermedad genética, siempre se deberán tomar en cuenta los cuatro principios éticos en medicina, el respeto a la autonomía individual, basada en la libertad de elegir su asistencia sanitaria y una información médica no sesgada. El principio de beneficencia que se dirige a realizar acciones solamente en beneficio del individuo. La no maleficencia, no causar daño. El principio de justicia, es decir que todos los individuos deben ser tratados por igual<sup>3-4</sup>. Conforme avanza la investigación genética y la genómica se plantean varias interrogantes éticas respecto al diagnóstico prenatal, el diagnóstico genético de predicción de enfermedades hereditarias y el diagnóstico genético de predicción en niños asintomáticos entre otras.

En relación al diagnóstico prenatal, muchas parejas asisten a la consulta cuando en el feto se han detectado uno o varios marcadores anormales en un screening no invasivo a través del estudio bioquímico en suero materno, ecografía obstétrica y ácidos nucleicos fetales libres en plasma materno, estudios moleculares específicos; durante el primero o segundo trimestre de gestación<sup>5</sup>. Las parejas desean conocer el diagnóstico, el grado de afectación del producto, la evolución del padecimiento y etiología del problema. Cuando

existen antecedentes familiares de una enfermedad hereditaria o enfermedad grave en la que no existe tratamiento, las parejas desean igualmente conocer si el producto que esperan puede padecer este tipo de patologías. El problema ético se plantea en caso de un producto afectado por una enfermedad compatible con la vida como Hipoacusia o Labio-paladar hendidos no sindrómicos. Uno de los objetivos de quienes realizan asesoramiento genético es buscar mediante una adecuada información el equilibrio entre la autodeterminación de los padres y el inalienable derecho a la vida del feto.

El diagnóstico genético de predicción de enfermedades hereditarias es posible a través de técnicas moleculares, como aCGH, secuenciación, PCR en tiempo real, FISH, MLPA, SNP, identificar y caracterizar las mutaciones y variantes polimórficas del ADN<sup>6</sup>. Mediante estas técnicas es posible la identificación de genes que causan enfermedad y la identificación de genes que aumentan la probabilidad de padecer una enfermedad o genes de susceptibilidad.

En cuanto a la identificación de genes que causan enfermedad, estas técnicas definen el diagnóstico de certeza de una enfermedad o si una persona en el curso de la vida puede expresar una enfermedad hereditaria como la Corea de Huntington, enfermedad hereditaria autosómica dominante, que tiene el 50% de riesgo para transmitir a la descendencia de quien la padece, es de inicio tardío, se manifiesta alrededor de los 40 años de edad, es degenerativa y hasta el momento no existe tratamiento<sup>7-8</sup>. Cuando existen antecedentes familiares los posibles portadores conocen de primera mano la evolución de la patología. Al elegir realizar la prueba que confirma o descarta ser portador de la enfermedad, el paciente busca planificar su vida. La prueba que confirma la presencia del alelo mutado habilita al sujeto a tomar decisiones concernientes a cuestiones fundamentales en el desarrollo de su vida privada como profesional, como contraer matrimonio, tener o no descendencia, o sus opciones de trabajo. En otras ocasiones el diagnóstico de certeza ocasiona en los pacientes depresión profunda. Frecuentemente, sujetos a riesgo deciden no realizar la prueba.

Es importante destacar que en el grupo de genes que causan enfermedad, hay padecimientos en los que es posible tomar medidas preventivas. Por ejemplo, la Fenilcetonuria, es una enfermedad autosómica recesiva, el riesgo

de recurrencia para los padres es del 25% por embarazo; causa retardo mental, el mismo que se puede prevenir realizando el diagnóstico temprano, a través del screening neonatal y administrando desde la confirmación del diagnóstico leche exenta de fenilalanina y una dieta con baja concentración de aminoácidos<sup>9</sup>.

Por otro lado, la identificación de genes que aumentan la probabilidad o susceptibilidad de padecer una patología, mutaciones presentes en una persona no confirman que el padecimiento se manifieste. Por ejemplo en el Carcinoma familiar de mama y ovario las mutaciones de los genes BCRA-1 y BCRA-2 o ambos no determinan en las personas que presentan la mutación desarrollen cáncer de mama. Pacientes que al presentar la mutación decidieron el tratamiento mastectomía bilateral y total, pueden presentar cáncer por presencia de células residuales. Se ha determinado que un 60% de personas que presentaron las mutaciones de los genes BRCA1 y BRCA2 no desarrollaron cáncer<sup>10</sup>.

Con el propósito que el individuo decida conscientemente la realización de la prueba, la persona con posibilidad de riesgo de portar una enfermedad hereditaria como las mencionadas, deben recibir una adecuada información sobre los beneficios de la prueba como la existencia o no de medidas preventivas y terapéuticas, y los posibles problemas que puede ocasionar su conocimiento, como problemas psicológicos, estigmatización en su ambiente social y familiar, problemas laborales y de acceso a seguros de salud. En todo caso las personas realizarán su elección considerando los principios de autodeterminación y beneficencia. En la práctica clínica, luego de realizar el diagnóstico molecular de Corea de Huntington u otras patologías similares; en familias estudiadas se determinó la mutación en uno o varios miembros, pero solamente el 5 al 10% de personas asintomáticas a riesgo solicitaron el estudio molecular que definirá su condición de portadores.

El diagnóstico genético de predicción en niños asintomáticos permite confirmar en un paciente asintomático si es portador o no de un gen que expresa síntomas y signos de una patología tardíamente. El consenso de los especialistas en bioética para la predicción en niños asintomáticos es que exista por lo menos un beneficio claro para la asistencia médica y mejore su calidad de vida. Por lo tanto, cuando existe un tratamiento que va a mejorar la calidad de vida del paciente, como en algunas enfermedades metabólicas, es aconsejable que los padres realicen la prueba a un niño con probabilidad de

portar genes mutados en estado homocigoto o heterocigoto ya que al recibir un tratamiento que reduce la morbilidad y mejoraría su calidad de vida. Por otro lado, en los casos que no existen tratamientos adecuados, los comités de ética recomiendan realizar estas pruebas cuando el niño tenga la edad y el grado de madurez necesarios, como en la adolescencia tardía o edad adulta y decida por sí mismo realizar o no la prueba<sup>13</sup>. Esta recomendación tiene la finalidad de prevenir la discriminación y problemas psicosociales en la persona.

Un elemento común en todos los procedimientos de diagnósticos abordados en este artículo es el consentimiento informado. Este documento avala la información transmitida al paciente. Su formato contiene los siguientes puntos: el médico o investigador responsable, muestra y estudio solicitado, enfermedad sospechada, garantías de confidencialidad, posibles beneficios para el paciente y la sociedad, especificar si el estudio es para diagnóstico o investigación, posibles implicaciones familiares, derecho a eliminar la muestra y retirar el consentimiento, y las instituciones que velarán por los derechos del paciente como los comités de ética<sup>11-12</sup>. Este documento es de trascendencia tanto para el investigador como para el sujeto de la investigación debido a que constituye la base legal en la que sustentan sus derechos y deberes.

Con todos los conocimientos alcanzados, los objetivos de la genética y genómica son el diagnóstico, prevención y tratamiento de enfermedades genéticamente determinadas en pos de mejorar la salud y la vida de las personas, respetando su libertad para elegir conocer o no el diagnóstico de certeza de muchas enfermedades y su determinación sobre cómo sobrellevar o modificar la evolución de las mismas. Frente a esta afirmación se encuentra la “corriente de la ética de lo dado”, es decir que el individuo debe conformarse con el genoma que la evolución y el azar le han otorgado y que esta es la mejor manera de garantizar la supervivencia de la especie. Es imposible negar las bondades que ofrece la investigación científica hoy y a futuro, pero hay que reconocer los riesgos que ello implica. Por ello es necesario el desarrollo y aplicación de los principios éticos de la medicina: respeto a la dignidad, autonomía, beneficencia, justicia, no discriminación y no maleficencia. En este contexto, es igualmente recomendable que el Estado desarrolle programas de difusión en aspectos concernientes a principios éticos dirigidos tanto a estudiantes de medicina y biotecnología como a los profesionales de la salud.

## Bibliografía

1. <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/huma-genetic-data/>
2. Del Castillo V, Uranga R, Zafra G. Genética Clínica. ED Manual Moderno. Mexico, DF. 2012: 485-490.
3. Nussbaun R, MClInnes R, Willard H. Genética en Medicina. ED Saunders. España. 2009:519-525.
4. Ramos KM: Genética. Hernandez-Arriaga JL. Bioética General. ED Manual Moderno. Mexico, DF 2002:105-122.
5. Malone FD, Canick JA et al For de First and Secon-Trimester Screening, or Both, for Downs Syndrome. N Engl J Med 2005 353; 19: 2001-2011.
6. Technical and clinical assessment of fluorescence in situ hybridization: an ACMG/ASHG position statement I. Technical considerations. Test and Technology Transfer Committee Genet Med 2000, 2(6):356-361.
7. Bates G, Harper PS, Jonnes A (2002)(eds) Huntington`s Disease. 3rd edition OUP. Oxford.
8. Clinical Genetics Society (1994). Report of a working party on the genetic testing of children. Med Genet 1994;31:785-797.
9. Medical Research Council Working Party on Phenylketonuria. Recommendations on the dietary management of phenylketonuria: report of Medical Research Council Woeking Party on Phenylketonuria. London. 1999.
10. Breast Cancer Home Page: <http://wwwcancer.gov/cancertopics/types/breast>.
11. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Principios Éticos para las Investigaciones médicas en seres humanos. Adoptada por la 18ª Asamblea Médica Mundial, Helsinki, y enmendada por la 29ª Asamblea Médica Mundial, Tokio, Japón, octubre de 1975, 35ª Asamblea Médica Mundial, Venecia, Italia, octubre 1983, 48ª Asamblea General, Somerwest, Sudáfrica, octubre de 1996 y la 52 Asamblea General, Edimburgo, Escocia, octubre del 2000.

12. Declaraciones y Pautas Éticas Internacionales para la Investigación y Experimentación Biomédica en Seres Humanos.
13. Jeffrey R. Botkin, John W. Belmont, Jonathan S. Berg, Benjamin E, et al. Points to Consider: Ethical, Legal, and Psychosocial Implications of Genetic Testing in Children and Adolescents. *The American Journal of Human Genetics* 97, 6–21, July 2, 2015.





## **Mínimo decente en la asignación de recursos en áreas de interés social**

**Econ. Daniela Oleas**

El debate del derecho a la salud incluye posturas radicales que van desde la negación de su existencia, aquellos que buscan margen de justicia y otros que buscan establecer un derecho universal. En este contexto, se debate el concepto del “mínimo decente” como la necesidad de establecer criterios sobre derechos mínimos indeclinables en el área de salud en un escenario en el cual los recursos deben ser asignados en varias áreas de interés social (Stolkiner 2010, 89).

### **Algunos antecedentes**

La noción y el reconocimiento del derecho a la salud aparecen a partir del siglo XX. Hasta entonces, el progreso del pensamiento no estaba totalmente acompañado por lo que la ciencia médica podía hacer. La historia de la medicina demuestra que, hace ciento cincuenta años, las mejoras en materia de salud se relacionaron por las mejoras en las condiciones de saneamiento, condiciones laborales, dieta y estilo de vida. Más allá de esto, la medicina estaba restringida por los avances científicos y podía dar servicios de socorro, alivio, pero pocas veces cura (Fried, 1976, 29). En este contexto, las posibilidades individuales en relación a la calidad, duración de la vida, y posibles causas de muerte tenían un patrón asociado a la situación socioeconómica individual. Es decir, las personas más influyentes y mejor educadas tenían una vida más larga y saludable (Daniels, 2001, 38).

En términos generales, las sociedades no tenían como una de sus preocupaciones el hecho de garantizar servicios a la población pobre, y por tanto existía escasa inclinación de brindar servicios de salud a la población enferma en situación de pobreza. Cabe señalar, además, que existía una incapacidad real de hacerlo debido a los escasos avances científicos en el campo de la medicina; muchas veces la voluntad se restringía al suministro

de placebos<sup>1</sup>. Los avances científicos, como por ejemplo, el descubrimiento de los antibióticos, marcan la diferencia para prolongar la vida y restaurar la salud. Así, la noción general del derecho a la atención médica solo es posible luego de que la ciencia médica dispuso de éxitos para el control de infecciones. A partir de entonces, la medicina proyectó su investigación más allá de los límites conocidos. Inició, por mencionar algunos casos, la investigación para estudiar las enfermedades degenerativas, neoplasias malignas y enfermedades de etiología desconocida (Fried, 1976, 30).

Desde un punto de vista histórico, el derecho a la salud cuyo reconocimiento debería estar implícito en las prácticas sociales, en realidad no puede definirse como un derecho. Históricamente se puede hablar de un derecho supeditado a un cierto nivel de atención, delimitado por el avance de la ciencia médica. Lo antes mencionado, en la actualidad tiene una connotación diferente. En la actualidad, el derecho a la salud se ha convertido en un debate complejo en medio de una medicina científicamente muy avanzada, elaborada y costosa. Lo antes señalado requiere ciertos apuntes sobre la noción del derecho a la salud, sus determinantes y la noción de igualdad.

### **Desigualdad, derecho a la salud y sus determinantes**

La definición de *derecho* implica la facultad, por parte de los sujetos de derecho, de exigir algo y de que este sea concedido una vez establecido. Esta definición de derecho no necesariamente mantiene una relación obvia con el concepto de igualdad. En primer lugar, la igualdad en sí misma puede considerarse un derecho. Por tanto, una persona puede exigir acceder a una cosa en particular, tal como la recibió otra persona, ya sea vivienda, salud, educación, entre otros. Así, la propuesta del derecho a la igualdad no necesariamente se vincula con la eficiencia.

En segundo lugar, los conceptos de derecho e igualdad se extienden entre sí. En una sociedad donde las personas son sujetas de un cierto derecho, significa que todas deben tenerlo por igual. Como se mencionó anteriormente, las posibilidades individuales de la vida y la muerte tienen un patrón asociado a la situación socioeconómica individual; las personas más influyentes y mejor educadas tienen una vida más larga y saludable, situación que se mantiene aunque existan condiciones de acceso universal al servicio de salud como en algunos países muy desarrollados (Daniels, 2001, 41).

Bajo este supuesto, y bajo la premisa que inclusive en las mejores circunstancias existen condiciones de desigualdad en el acceso al servicio de salud, existe una corriente de pensamiento en el campo de la bioética que investiga si existe un tipo de desigualdad aceptable y qué tipo de desigualdad es injusta.

### **Derecho a la salud y bioética**

Daniels sostiene que en algunos ámbitos, la sociedad tolera ciertos niveles de desigualdad, situación que no ocurre cuando se trata de la salud. De forma alternativa, ¿las desigualdades en temas de salud son producto de un *trade-off* saludable? Este tipo de preguntas no han sido mayormente abordadas por la bioética. En general, la bioética se ha centrado más en el análisis de cómo la tecnología médica puede afectar la vida del ser humano o la relación médico-paciente y cómo las reformas del sistema de salud afectan en esta relación. Con algunas excepciones, no ha habido mucha discusión sobre el papel del sistema de salud en el mejoramiento de la salud de la población y menos aún de cuáles son los arreglos sociales necesarios que determinan los logros en salud de las sociedades.

De acuerdo al autor, la evidencia sugiere que la mayor desigualdad socioeconómica repercute de manera directa en la desigualdad en salud. La mencionada omisión por parte de la bioética, no corresponde únicamente a sus estudiosos sino a la población en general, quienes se concentran más en el cuidado médico en lugar de los determinantes sociales que tienen impacto en la salud. Siguiendo a Daniels, tampoco existe mayor referencia a la condición intersectorial de la salud pública. El público en general se interesa mucho más por los descubrimientos médicos y supone que el éxito y el mejoramiento de la salud dependen de sofisticación de la ciencia. Este enfoque incentiva a que la población apueste por el apoyo al desarrollo científico de la medicina. Esta visión es coherente con los intereses económicos alrededor de la industria médica, puesto que, la idea de que la medicina científica es responsable de mantener una buena salud evita mirar que la verdadera razón de una deficiente salud pública proviene de una desigualdad socioeconómica (Daniels, 2001, 45). Lo antes referido implica revisar la relación entre inequidad y desigualdad.

## **Inequidad y desigualdad**

¿Cuándo la salud es inequitativa entre dos grupos desiguales? La respuesta a esta pregunta aborda necesariamente las diferencias entre grupos socioeconómicos de acuerdo a la edad, sexo, etnia. Estas diferencias levantan preguntas sobre equidad o justicia. Daniels hace referencia a la diferencia de esperanza de vida entre hombres y mujeres para ejemplificarla.

¿Se debe considerar que la menor esperanza de vida de los hombres en relación a las mujeres en los países desarrollados como una inequidad? Frente a esta inquietud, el autor señala que si esta diferencia se basa en elementos biológicos no se puede considerar como una desigualdad.

Por otro lado, y siguiendo el mismo análisis aplicado al término de justicia, contraponen la respuesta anterior a partir del siguiente ejemplo. ¿Se puede considerar injusto el mal estado de salud de un grupo de la misma clase socioeconómica y etnia que se dedica al consumo excesivo de alcohol? De acuerdo al autor, existiría una tentación a responder que no, puesto que se trata de decisiones individuales voluntarias. Sin embargo, al existir un comportamiento similar en un grupo homogéneo puede ser considerado como efecto de condiciones ambientales que deben ser trabajadas.

En términos generales, la población pobre en los países menos desarrollados tiene carencia de saneamiento y acceso al agua potable, no tiene vivienda adecuada, el acceso a la educación no es generalizado o su calidad no es la óptima; faltan vacunas y falta de cuidado materno y prenatal. Por uno o varios factores, existe mayor mortalidad infantil entre los grupos pobres que en los grupos sociales más ricos. Por tanto, si las políticas sociales pueden suplir estas diferencias, estas inequidades pueden ser superadas.

¿Estas desigualdades son injustas? Probablemente se consideren injustas las políticas que tienen como resultado estas diferencias. Sin embargo, el problema se vuelve más complejo cuando se analizan los determinantes de la salud pública.

## **Determinantes de la salud: hallazgos básicos**

Se resumen los hallazgos básicos de la siguiente manera:

- 1) La gradiente<sup>1</sup> de la relación entre situación económica y salud no depende únicamente de la política de salud, los resultados en la salud de una nación o población dependen de varios factores adicionales y otras políticas.
- 2) El gradiente de la relación entre ingreso/salud no afecta especialmente y únicamente a la población más pobre. Afecta la sociedad en su conjunto y el gradiente es más inclinado según el nivel de desigualdad social de un país.
- 3) El ingreso relativo tiene importancia limitada, una vez superado cierto nivel de ingresos y deja de tener la importancia que se le atribuye. A partir de este punto, las condiciones que afectan a la salud pública son: la desigualdad social, la participación política, la cohesión social y la inversión en capital humano.
- 4) Existen tendencias sobre los tipos de servicios de salud escogidos por una población, estas tendencias tienen relación con temas sociales y psicológicos.

Como ya se mencionó, uno de los hallazgos básicos es que no se eliminan las desigualdades en salud eliminando la pobreza. Las desigualdades en salud existen inclusive en sociedades que tienen cubiertos todos los determinantes antes mencionados y persisten de acuerdo a la jerarquía social, no solamente entre los grupos sociales más pobres sino con aquellos con mejores condiciones.

En este punto se debe precisar lo que se entiende como justo en relación a la salud. Los teóricos más radicales consideran que todas las desigualdades son injustas. Sin embargo, existen posturas que buscan eliminar los determinantes de las desigualdades de la salud.

## **Justicia, libertad positiva y capacidades**

### **Enfoques teóricos**

La teoría desarrollada por Amartya Sen surge como un marco conceptual a partir del cual se puede juzgar la calidad de vida e implica reformular la

noción de bienestar. Desde este nuevo enfoque, la perspectiva de la calidad de vida depende de otras nociones, por ejemplo de lo que el sujeto es capaz de conseguir o de las maneras que es capaz de vivir (Cejudo Córdova, 2007, 11).

La teoría de Sen puede aplicarse a temas de salud. Argumenta que las preocupaciones alrededor de la igualdad deben focalizarse en un espacio particular o en un grupo específico lo que denomina como “distribución de capacidades”. Las capacidades para hacer algo o ser alguien, lo que otros filósofos denominaron “libertad positiva”, una libertad que va más allá de la interferencia con otros sino la posibilidad real de hacer o ser lo que en realidad se desea. En su texto *Development as Freedom*, Sen critica las políticas de desarrollo, que no se sustentan sobre una distribución equitativa de las capacidades, y que únicamente buscan un crecimiento económico sin límites. De igual manera argumenta que tanto las libertades políticas como la inversión en capital humano, en especial la educación así como otras medidas, apoyan la libertad positiva.

A pesar de que el pensamiento de Sen ha sido muy estudiado en países latinoamericanos, no permite afinar el análisis desde la bioética de las preguntas antes realizadas. Para esta situación, la literatura acude al pensamiento de Rawls.

John Rawls desarrolló la teoría de la justicia como el más importante de los conceptos sociales. Argumenta que una sociedad próspera, con crecimiento económico pero no justa se considera un ejemplo fallido, puesto que una de la justicia forma parte de las convicciones sociales más extendidas dentro del ámbito del sentido común pero cuya puesta en marcha es una tarea compleja en una sociedad contemporánea (Sotelo, 2011, 1).

La Teoría de la Justicia se basa en la idea de un contrato o un acuerdo social, tratando de responder a la pregunta ¿cómo debería constituirse una sociedad para que sea justa?

Con el fin de responder a lo antes señalado, se plantea una situación hipotética. Rawls propone como recurso argumentativo una situación imaginaria previa a la vida social que denomina la **posición originaria**. En esta situación, los individuos son solo individuos, no forman parte de una sociedad, es decir, no poseen características específicas como sexo, clase socioeconómica, religión, entre otros. Este desconocimiento sobre las

características individuales de los sujetos es denominado por Rawls como el **velo de la ignorancia**, situación que no permite saber qué tipo de individuos seremos antes de entrar en la sociedad.

De igual forma, el autor señala que al momento de nacer existen dos loterías que definen el futuro de un individuo. Por un lado, existe una lotería natural y una lotería sociales. Al ser una lotería es producto del azar, por tanto no es justa pero tampoco es injusta.

La **lotería natural** determina las capacidades y las características físicas del individuo, mientras que la **lotería social** determina el contexto social en el que se desenvuelve (Sotelo, 2011, 4).

En conjunto, estas dos loterías definen las expectativas de vida del individuo, así dos individuos con características físicas idénticas tienen una expectativa de vida diferente a partir de historias de vida distintas debido al contexto social al que pertenecen. Por otro lado, el individuo conoce, desde su posición originaria, que necesita vivir en sociedad y que requerirá de la convivencia, la cooperación y el intercambio de bienes, servicios y habilidades para poder sobrevivir. De igual forma, se sabe que habrá recursos limitados, situación que genera competencia para obtenerlos. Desde el velo de ignorancia y la situación antes descrita, los individuos pactan sobre los principios que regirán la sociedad y su convivencia garantizando la máxima imparcialidad al momento de escoger las reglas antes descritas. La herramienta para establecer estas reglas es la racionalidad y Rawls identifica que los individuos terminarán pactando dos principios centrales de la justicia: 1) mismas libertades, e, 2) igualdad de oportunidades.

La **igualdad de libertades** implica una garantía de contar con libertad religiosa, política, de pensamiento y expresión, movimiento y ocupación. Por otro lado, el principio de **igualdad de oportunidades** especifica condiciones sociales reales que permitan alcanzar el desarrollo sin ningún obstáculo sino el esfuerzo individual (Sotelo, 2011, 4). Rawls, además, establece una especificación adicional al segundo principio. Denomina que existe **un principio de diferencia**, el cual incluye un pacto entre los miembros de una sociedad. Aquellos que salieron más beneficiados por la lotería natural y social cuentan con este derecho a cambio de poner parte de su talento al servicio de los menos favorecidos o desaventajados (Sotelo, 2011, 5).

En este marco, Daniels sostiene que la teoría de Rawls permite establecer una forma de distribuir los determinantes sociales que afectan a la salud de manera justa. Esta aplicación inesperada de la teoría permite pensar a través de las disciplinas de salud pública, medicina, ciencias sociales y filosofía política (Daniels, 2001, 44).

### **Justicia como respuesta a la desigualdad y la inequidad en salud**

Rawls establece los principios para la justa distribución de los determinantes sociales de la salud ya que uno de los supuestos para el desarrollo de su teoría establece que sus actores serían funcionales durante el período de vida, es decir ni se enferman ni mueren prematuramente. Daniels extiende la teoría de Rawls hacia una idealización del funcionamiento de un sistema de salud, dadas las restricciones de recursos. Es plausible buscar un principio que garantice una justa igualdad de oportunidades que rija la distribución de la atención de salud incluyendo la atención preventiva primaria y secundaria, así como los servicios médicos.

El ideal de igualdad democrática de Rawls implica la conformidad con un principio que garantice la igualdad de oportunidades que incluyen medidas para mitigar los efectos de las desigualdades socioeconómicas; por ejemplo, la educación pública incluyendo, además, la provisión de cuidados de guardería y primera infancia que tengan como objetivo el desarrollo de capacidades de manera independiente a las desventajas iniciales familiares. Proteger la igualdad de oportunidades incluye también el resto de niveles educativos.

Este principio de igualdad de oportunidades se extiende a la salud pública, los servicios médicos y sociales que aseguran un funcionamiento normal. Incluye los costos de una atención razonable de enfermedades incurables y discapacidad. Esto significa enfocarse en el acceso a un servicio universal de salud que incluya salud pública, atención primaria, servicios médicos y sociales de soporte. Se debe actuar igualmente en política pública que busque cambiar los patrones que hacen que existan diferencias de salud entre grupos, por ejemplo, estructuras organizacionales en el trabajo (Daniels, 2001, 38).



## **Actual dilema del derecho a la salud y el mínimo decente**

El dilema actual consiste en que existen muchas cosas que la medicina podría hacer y podrían ayudar en algún punto a la gente; sin embargo, su costo asociado tiene consigo un dilema social. El hecho de asumir un acceso igualitario al cuidado de la salud implica destinar una proporción del gasto público en proporción más importante que a otros requerimientos sociales, educación y vivienda, por ejemplo, pero también en relación al resto de cosas que la gente podría necesitar o desear.

Un derecho a la salud implica el derecho a la igualdad de la atención de salud, limitando la calidad de la atención de la salud que pueda ser financiada y proporcionada a todos dentro de una restricción presupuestaria razonable.

La premisa del derecho a la salud y la restricción presupuestaria implicaría que los avances médicos como el desarrollo de dispositivos como el corazón artificial sean no viables. La disposición general del corazón artificial sería una carga presupuestaria intolerable, y si se proporciona a uno se debe proporcionar a todos, por lo tanto, una solución posible sería no proporcionarla a nadie. Esta solución es inconveniente e inestable. Porque existiría una posición perversa frente a la investigación para este tipo de dispositivos. No porque la investigación podría fallar, sino porque podría tener éxito.

El ejemplo hace hincapié sobre las implicaciones institucionales del “derecho a la salud” y de lo que significa en términos de igualdad. Limitando la prestación del servicio de salud a un nivel razonable se debería adicionalmente instituir un sistema de control y regulación que asegure que se cumpla efectivamente el derecho de acuerdo a los estándares establecidos, situación que a decir del autor es poco probable y desgastante. La investigación científica en este esquema se ve afectada, puesto que no es probable que un descubrimiento con un costo asociado alto esté disponible para todos.

Un ejemplo menos dramático sería el cuidado dental. Bajo la premisa de que se debe acceder al mejor cuidado dental posible y que debe estar a disposición de todos, su costo implicaría que la mayor cantidad de gente pobre debería financiar un servicio que en términos generales puede ser solventado de manera aceptable a través de cuidados básicos realizados por un profesional de baja especialización. El cuidado de este tipo puede ser proporcionado y debe ser proporcionado. Pero esto significaría abandonar el concepto de igualdad

y aceptar el hecho de que los pobres podrían conseguir cuidados menos sofisticados que las personas que no son pobres. Un caso como el de Gran Bretaña no es fácilmente replicable. Gran Bretaña es un país relativamente pequeño, sin muchas disparidades, sin embargo el sistema de salud varía entre las zonas urbanas y rurales. Hay largas esperas para los servicios denominados “procedimientos electivos” y coexisten los servicios privados de salud por parte de profesionales especializados. Además Gran Bretaña es un país que se ha comprometido a igualar los ingresos y proveer a través del Estado todos los servicios vitales.

En este punto la literatura sugiere que la verdadera tarea es determinar el mínimo decente en el respeto a la salud que concuerda con los juicios éticos, manteniendo al mismo tiempo las virtudes de la libertad, la variedad y la flexibilidad de un sistema mixto.

### **Definiendo el mínimo decente**

El mínimo decente debe reflejar un prospecto general de vida tolerable. Debe concentrarse en el cuidado infantil y materno en términos bajo los cuales los individuos puedan competir y desarrollarse. Por otro lado, los servicios para enfermedades poco probables no deben ser considerados dentro del mínimo decente.

El mínimo decente debe asegurar un entorno digno de atención a quienes sabemos no se va a poder atender. El énfasis en la tecnología y la atención de especialistas altamente capacitados está seriamente equivocado. No solo porque es poco realista imaginar que este tipo de servicios de lujo se puede proporcionar para todo el mundo “como un derecho”; pero, además, porque existen dudas de que este tipo de servicios sea necesitado por la gente o realmente quiera beneficiarse.

Lamarche reconoce la noción de cuidados mínimos de salud que sí tiene sentido para que nuestra sociedad los reconozca como un derecho. El concepto del mínimo decente es siempre relativo a lo que está disponible y sobre todo, a lo que se considera como lo mejor que está disponible y puede ser disponible (1995, 557).

El camino correcto sería identificar qué es lo que el sistema de salud puede o no puede proporcionar, identificando el costo de la atención médica y luego decidir el nivel de atención en salud que la sociedad está dispuesta a suscribir.

### **Relación del mínimo decente y los sistemas de salud**

El modelo actual del sistema de salud postula una relación simple entre la salud, la atención médica y los recursos destinados al sector a pesar de cómo se mencionó anteriormente, el nivel de salud se determina por varios factores. El modelo de salud se define, a su vez, por el cuidado brindado. Siguiendo esta lógica, la única manera de mejorar la salud de la población requiere mejorar el tipo de cuidados brindados, y eso repercute en la cantidad de recursos requeridos (infraestructura y personal). El modelo desconoce otros factores que sabemos contribuyen a la salud, la pobreza, la educación, medio ambiente y bienestar social.

Al hacer una analogía con el derecho a la libre expresión, Lamarche puntualiza que se puede garantizar que todas las personas puedan hablar libremente, pero no se puede asegurar que el mensaje sea igualmente efectivo. Del mismo modo, se puede o no definir un acceso equitativo al cuidado de la salud, pero no podemos garantizar a todos la igualdad de la salud.

Cabe señalar que ahora la relación entre el gasto y el beneficio se ha convertido exponencialmente más desfavorable. Por lo que es solo ahora que existe la noción de un derecho y se lo relaciona con los problemas sociales. Por lo dicho, el análisis del derecho a la salud es crucial. Por tanto, las relaciones entre derecho e igualdad sugieren la importancia en la claridad y precisión de cómo un determinado derecho es concebido (Fried, 1976, 31). La pregunta pertinente sería: ¿Qué anda mal con el modelo de salud? La literatura identifica las siguientes situaciones:

#### 1) Gasto ilimitado sin salud

La dinámica de los sistemas de atención de la salud nos lleva a utilizar más y más servicios que son cada vez más sofisticados y más y más costosos. Como resultado, la tasa anual del aumento de los gastos de atención de salud desafía la capacidad financiera de países. En Canadá por ejemplo, los gastos de atención de salud crecen cuatro a cinco veces más rápido que su riqueza colectiva.

## 2) Dificultad para adaptarse a nuevos problemas

Independientemente de la cantidad de recursos, los sistemas de atención de salud tienen grandes dificultades para adaptarse a nuevos problemas de salud, SIDA, por ejemplo, así como atender necesidades para segmentos crecientes de la población como personas de la tercera edad, solteros, familias monoparentales y las minorías culturales. Los sistemas de salud tienen también dificultades para la prestación de atención en zonas rurales y en los barrios pobres de las grandes ciudades donde los recursos parecen abundantes.

## 3) Disminución de impacto en la salud

En los países donde los recursos son elevados y relativamente disponibles para la población, los estudios demuestran que no existe una relación clara entre el nivel de inversión en salud y la salud de su población. En los países en desarrollo al parecer el impacto del crecimiento económico y el sistema educativo tiene mayor impacto que la inversión en los cuidados de salud. Por otro lado, la variación de la cantidad de la atención en salud prestada no puede explicarse únicamente por las necesidades de salud o las características socio económicas de la población.

Por lo antes señalado, se requiere un cambio de paradigma.

### **Emerge un nuevo paradigma, cambiar de enfoque del individuo a la población**

Hay como tres grandes fases del paradigma. En primera instancia los países se centraron en mejorar los recursos de los recursos sanitarios. Posteriormente se enfocó en la atención médica y mejorar el acceso de la población. La tercera etapa se desplaza a los resultados obtenidos.

En esta etapa existe una tendencia a buscar rendimientos de las inversiones en salud en lugar de mirar hacia cambios incrementales en nuestras estrategias de atención de salud, y no existe un cuestionamiento sobre qué tipo de recursos se requieren para brindar un servicio de atención en salud adecuado.

### **La salud como punto de partida**

A partir de los problemas de salud que se enfrentan se deberían identificar nuevas acciones para mejorar la salud. El entorno social es particularmente

importante, las vías biológicas determinan cómo terminan factores sociales influyendo en la morbilidad y la mortalidad; y el gasto en atención de salud, en un momento dado, puede poner en peligro el desarrollo de otros sectores de la sociedad que podrían contribuir más a la salud y a otros objetivos sociales.

### **Hacia una nueva forma de pensar**

Los sistemas de salud están respondiendo al nuevo clima. En el programa y la política, hay una creciente y marcada diferenciación entre la salud y la asistencia sanitaria. La asignación de recursos se desplaza a programas que contribuyen a mejorar la salud en lugar de únicamente apostar por la atención sanitaria.

Se están cambiando los servicios de salud y la forma en que se proporcionan, más promoción de salud y prevención de enfermedades. Atención ambulatoria, atención primaria y atención en el hogar están en la ascendencia, y los recursos se reasignan a la atención curativa y hospitalaria, mientras que la sustitución de las enfermeras clínicas, médicos asistentes, y parteras para los médicos es evidente. La importancia del cuidado sanitario en la vida de las personas es tal que se requiere fundamentar y justificar, desde la teoría política, la existencia de un “derecho” a la protección de la salud cuya distribución, en tanto derecho fundamental, no se deje a manos del mercado (Zúñiga-Fajuri, 2011, 192).

### **¿Por qué perseguir una cobertura universal?**

La cobertura universal de salud de un seguro de salud es una manera equitativa de dar acceso pero no asegura la igualdad de acceso a un servicio de salud razonable. Incluso, en un sistema de cobertura universal, las diferencias geográficas en los servicios, el lenguaje o barreras culturales pueden crear desigualdades. La meta de un acceso equitativo implica que el cuidado debe responder a la necesidad y que no debe estar restringido por el pago. El razonamiento ético apoya el objetivo de un acceso equitativo a través de universal de una cobertura universal (Daniels, Saloner y Gelpi, 2009, 910). La mala salud, que acorta la vida o perjudica su funcionamiento, tiene un impacto importante en las oportunidades que tiene la gente.

Debido a que los servicios de salud preventivos y curativos mejoraran, el acceso equitativo a ellos es importante para la protección de las oportunidades

y distribución de esas oportunidades sea justa. Volviendo la espalda a las personas con necesidades de salud a las cuales proporcionar coberturas universales, contribuye a la desigualdad en oportunidades.

Pero la justicia significa respetar a todos de manera igual. La cobertura universal de salud respeta a las personas por igual. Sin embargo, cabe señalar que la cobertura universal no elimina todas las desigualdades en salud. Las desigualdades en la educación, ingreso, el poder y el estatus social de todo contribuyen las desigualdades en salud. Medidas más amplias sobre la justicia social son necesarias para distribuir equitativamente la salud.

Debido a que no todas las enfermedades se pueden prevenir, y la cobertura universal sigue siendo crucial para la protección de las oportunidades.

No hay una manera justa para asegurar el acceso equitativo a la atención de salud. Los sistemas de salud con diferentes formas de financiación logran cobertura universal con un servicio razonable de servicio de salud. Lo que es esencial éticamente no debe comprometer el objetivo del acceso equitativo. Debido a que el perfecto que cubre todo debe no expulsar al bueno, que abarca a más personas es mejor que la que cubre menos. Aún así, todas las salidas desde la cobertura universal, incluyendo retrasos en la ejecución, están a la altura de lo que la justicia en última instancia requiere.

### **¿Por qué el control de costos es una cuestión ética?**

La alta relación entre el precio y la calidad de los servicios de salud no es únicamente un problema económico. Existen problemas éticos. Un sistema de salud que entrega servicios de salud a muy alto costo por unidad de beneficio entregado, tiene como una consecuencia de cobertura inferior a las necesidades reales que un sistema eficiente. Un presupuesto alto en salud en estas circunstancias tiene como consecuencia una asignación menor para otros temas que la justicia social considera como importantes, como educación, protección social, creación de empleo, entre otros temas. La salud no es el único bien social y debe competir con los otros importantes bienes sociales. Desde un punto de vista ético la eficiencia de la reforma implica un control de costos que asegura ampliar los servicios de manera eficiente. Pero eso no significa racionar la atención y no brindar el servicio a quien lo requiera. Algunos países han implementado instituciones independientes que

recomienden tratamientos bajo un análisis de costos, ejemplos como los del Reino Unido que creó *The National Institute for Health and Clinical Excellence* que experimentan con procesos para establecer límites. Estos sistemas buscan establecer seguridad y eficacia, analizando los costos de oportunidad impulsando un servicio en lugar de otros. Los países más desarrollados van más allá del ahorro “fácil” buscando soluciones tecnológicas para sistematizar las historias clínicas y buscando nuevas formas de remuneración por servicio; la idea es buscar un mejor balanza entre la demanda y la oferta de servicios médicos con el objetivo final de mejorar el servicio y las coberturas.

Decisiones de regulación de precios son difíciles y discutibles, es necesario ganar legitimidad estableciendo prioridades de manera transparente, considerando argumentos y pruebas éticas que incluyan idealmente a las partes interesadas y pertinentes proporcionando la oportunidad de revisar las decisiones a la luz de las consideraciones.

### **¿Qué es un financiamiento justo?**

Un financiamiento justo es un tema crítico de la reforma en salud. Si el cuidado de la salud se considera como una mercancía no se puede confiar únicamente en el mercado para su justa distribución, el acceso equitativo a los cuidados de salud es una directa preocupación de la justicia bajo los argumentos relativos a la protección de oportunidades y el trato a las personas con el mismo respeto; por tanto, se requieren mercados altamente regulados. En consecuencia, la financiación justa tiene dos objetivos específicos: 1) proteger a las personas de los costos relacionados a una enfermedad catastrófica no anticipada; 2) redistribuir los recursos entre grupos, los más favorecidos hacia los menos favorecidos de la sociedad.

El segundo punto demanda de mayor explicación. Los esquemas de cooperación entre ciudadanos son justos solo si los beneficios y las cargas son compartidos de manera justa. Es decir el derecho de todos los ciudadanos de acceder a los servicios sociales así como al acceso de las libertades básicas y oportunidades como la educación y el empleo. La importancia de la redistribución en salud es relativa la redistribución de recursos en el resto de bienes sociales y entre grupos, aquellos que tienen más oportunidades hacia aquellos que tienen menores oportunidades. El esquema de financiamiento de un sistema de salud implica que aquellos que tienen mayores ingresos

transfieran recursos a aquellos que tienen peor situación económica. Esta situación, necesariamente, tiene que ver con la política tributaria de un país. En este punto existe una diferencia entre la justicia actuarial y la justicia moral. En términos actuariales, la prima de un seguro refleja el riesgo de una persona de incurrir mayores gastos en salud. Pero la justicia moral requiere que existe una obligación social para financiar la atención en salud de acuerdo a la capacidad de pago así como de rechazar la gratuidad en caso de no necesitarla.

### **A manera de conclusión**

La definición de un mínimo decente sanitario parte del reconocimiento que la buena salud tiene varios determinantes y requiere de una acción intersectorial. Este reconocimiento a su vez implica que existe la conciencia de que los recursos son limitados y que deben ser asignados entre varias políticas y sectores que tienen la misma importancia que la salud en un entorno específico. En este sentido, determinar un mínimo decente es una cuestión relativa tanto a lo que se debe solventar como a lo que se puede financiar en una situación concreta y en un momento determinado, su definición puede dar una salida frente a una demanda en salud cada vez más costosa y sofisticada.

### **Bibliografía**

1. Cejudo Córdova, Rafael. «Capacidades y libertad: una aproximación a la teoría de Amartya Sen». *Revista Internacional de Sociología*, Vol. LXV, N° 47, 2007: 9-22.
2. Daniels, Norman. «Why Justice is Good for Our Health». En *Interfaces between bioethics and the empirical social sciences*, de Fernando Lolas y Agar Lorenzo (Editores), 38-52. Buenos Aires: OPS/OMS, 2001.
3. Daniels, Norman, Brendan Saloner, y Adriane H. Gelpi. «Access, Cost, And Financing: Achieving An Ethical Health Reform». *Health Affairs* 28, N°5, 2009: 909-916.
4. Fried, Charles. «Equality and Rights in Medical Care». *The Hastings Center Report*, Vol. 6, No. 1, 1976: 29-34. Lamarche A., Paul. «Our Health Paradigm in Peril». *Public Health Reports (1974)*, Vol. 110, No. 5, 1995: 556- 560.



5. Sotelo, Paloma. «Curso impartido por: Dr. Emilio Martínez Navarro, Universidad de Murcia». *El pensamiento de Rawls y la teoría de la justicia*. Guadalajara: ITESO, 2011. 24.
6. Stolkiner, Alicia. «Derechos humanos y derecho a la salud en América Latina: la doble faz de una idea potente». *Medicina Social*, vol.5 N°1, 2010: 89-95.
7. Zúñiga-Fajuri, Alejandra. «Teorías de la justicia distributiva: una fundamentación moral del derecho a la protección a la salud». *Convergencia, revista de Ciencias Sociales UAEM*, núm. 55, 2011: 191-211.



## **Ética de la investigación biomédica en poblaciones indígenas: a propósito de un caso**

**Dr. Víctor Manuel Pacheco**

**ScIga. María de los Ángeles Pacheco Miranda**

### **El caso**

En los informes presidenciales “Enlace Ciudadano” de septiembre de 2012 y de junio de 2014, el presidente de la república del Ecuador, Rafael Correa, se refirió al destino y uso de muestras biológicas pertenecientes a personas del pueblo waorani ecuatoriano, obtenidas por diversas personas e instituciones. En los procesos de extracción y utilización de estas muestras, de acuerdo a la información de la que se disponía, existirían indicios de insatisfacción de los principios, pautas, normas y regulaciones bioéticas aplicables en esos casos y, eventualmente, de violación de los derechos de los individuos y de los pueblos indígenas que fueron investigados, y de la Constitución y Leyes de la República. Esta situación fue dada a conocer previamente por un medio televisivo en 2010 y provocó una investigación desde la Defensoría del Pueblo del Ecuador, y luego de la Secretaría Nacional de Ciencia y Tecnología (SENESCYT), por solicitud de la Secretaría General Jurídica de la Presidencia.

Las investigaciones, con indagaciones a los diversos ministerios del Estado potencialmente relacionados en el caso, entrevistas (noviembre de 2010) con líderes y lideresas waoranis, revisión de material proporcionado por diferentes medios de comunicación, oficios de respuesta del Instituto Coriell, entre otras gestiones, permiten concluir que<sup>1-3</sup>:

- a) En el “Coriell Institute”, Camden, New Jersey, USA (Instituto Coriell) existía a 2010, en depósito, material biológico/genético de personas de la nacionalidad waorani, claramente codificado.
- b) En el “Sample detail” de la página web del Instituto Coriell se encontró, al referirse al producto catalogado GM11776, que pertenece al repositorio de células humanas “Woorani-Auca Indian from Ecuador” y que el

cultivo celular tenía un precio comercial de 85 dólares americanos, y en circunstancias sin ánimo de lucro de 55 dólares; y si la muestra era de ADN, su costo era de 55 dólares, en cualesquiera de las dos circunstancias. También indicaba la forma de adquirir cualesquiera de estas muestras biológicas por procedimientos “on-line”. El Instituto Coriell, en comunicación oficial, ha expresado que no ha obtenido lucro de la venta de ese material biológico.

- c) En las respuestas oficiales del Instituto Coriell a la Defensoría del Pueblo no se refiere si las muestras bajo su custodia fueron obtenidas previo Consentimiento Informado y si se tiene evidencia documental de ello, o de alguna forma de aplicación de un proceso de respeto a los principios, pautas, normas y regulaciones bioéticas requerido para la toma de muestras biológicas para fines de investigación.
- d) El Instituto distribuyó, hasta 2008, el material biológico de los waoranis -tanto cultivos celulares como DNA- de acuerdo a su propia declaración, en 43 oportunidades (en forma de 7 líneas celulares y 43 muestras de DNA) a sujetos no identificados de por lo menos 8 nacionalidades pertenecientes a 29 instituciones o empresas, 9 de ellas identificadas con el sector farmacológico y del área de desarrollo biotecnológico.
- e) El uso de material ha permitido la producción de por lo menos 8 trabajos científicos de 1996 a 2008, sin que exista evidencia de que sus resultados y posibles beneficios, hayan sido difundidos y proporcionados a las personas de las que se obtuvo las muestras o a las comunidades a las que pertenecen.
- f) Las publicaciones derivadas del uso del material biológico obtenido de la población waorani en este caso se refieren a investigaciones sobre las características genéticas de la comunidad, y al origen asiático de algunas de sus variaciones genómicas.
- g) Las muestras biológicas -según declaración de testigos waoranis- fueron extraídas por brigadistas extraños a la nacionalidad.
- h) Según declaración de los mismos testigos indígenas las muestras fueron obtenidas con el supuesto propósito de analizar el estado de salud de los miembros de la nacionalidad waorani, para su posterior asistencia con medicamentos y sin que los testigos reconozcan haber otorgado

Consentimiento Informado explícito y firmado para este o ningún otro propósito.

- i) Las personas de nacionalidad waorani testifican también no haber recibido la asistencia sanitaria ofrecida, y niegan haber conocido información posterior sobre los resultados de las investigaciones realizadas a partir de sus muestras biológicas.
- j) Por propia afirmación, el Instituto Coriell habría desarrollado una línea celular catalogada GM11776 a partir de una muestra de sangre enviada al Instituto por la Escuela Médica de Harvard en diciembre de 1991.
- k) La investigación realizada sobre este caso no hace relación a los trámites y procedimientos seguidos para la exportación desde territorio ecuatoriano y el ingreso de las muestras a los Estados Unidos, a la Escuela de Medicina de la Universidad de Harvard, y si estos se ajustaron a la legislación – ecuatoriana o de los Estados Unidos- vigente a esa fecha.
- l) Existe evidencia, acopiada desde los buscadores de publicaciones médicas PUBMED, SCIELO Y LATINDEX, de un mínimo de 13 investigaciones más que habrían utilizado muestras biológicas de personas de nacionalidad waorani, algunas de ellas sobre sus características genéticas.
- m) La evidencia también señalaría que el caso específico investigado por la Defensoría del Pueblo de Ecuador no es el único que se ha dado en la población waorani. No en todas las publicaciones científicas se señala si las muestras fueron obtenidas satisfaciendo los principios y regulaciones bioéticas aplicables, sobre todo en lo referente al Consentimiento Informado, o si existe evidencia documental del proceso.

### **La investigación en seres humanos**

La investigación biomédica en seres humanos tiene una historia en la que se pueden reconocer tres etapas con diferentes formas de realizarla, con diversos paradigmas éticos y modelos de inclusión –o reclutamiento- de los sujetos de investigación<sup>4</sup>.

Una primera, “fortuita”, que se inicia desde el apareamiento de “hombres-medicina” hasta 1900 d.C. En ella todo acto médico tenía carácter clínico y solo por accidente investigativo. Los procesos investigativos dirigidos se

realizaban, previa autorización de la autoridad soberana o monárquica, solo en condenados a muerte (personas que habían perdido autoridad sobre su vida), si se consideraban esenciales para la adquisición de conocimientos y cuyos resultados se preveía que producirían el bienestar de muchos a costo del daño de pocos. De esta etapa primitiva se evoluciona a una Ética de la investigación de doble efecto: en la que existía una unidad de acto y proporcionalidad entre el daño permitido y el bien buscado. A finales de la etapa Beaumont expresa: *“para experimentar en seres humanos es necesario el consentimiento voluntario de los pacientes... si el sujeto no está satisfecho con lo que hace, el proyecto debe ser abandonado”*.

Una segunda etapa (1900-1947) se califica como “investigación clínica diseñada”. En esta se desarrolla el “diseño experimental”, prospectivo. La investigación sobre fiebre amarilla en 1900 es su primer ejemplo, y los últimos, las experiencias en los campos de concentración nazis. La reflexión bioética termina por concluir en el reconocimiento de la necesidad de regulación legal de la investigación. Ejemplo de estas regulaciones es el Código de Núremberg. El reclutamiento de los sujetos de investigación requería –aunque no se haya satisfecho- de su aceptación, inicialmente expresado de forma similar a un contrato y, al finalizar la etapa, a través del “consentimiento voluntario”. La práctica de pedirlo se entendía como expresión de la virtud del investigador.

Del fracaso del ideal de autorregulación ética de los investigadores (evidente en los casos de Willowbrook y Tuskegee) surge, desde 1947, el paradigma de la investigación “regulada”. Se establecen normas imperativas y exigibles por el Estado, y la necesidad de la revisión ética de los proyectos por un comité que evalúe el respeto a los derechos y al bienestar de las personas, la pertinencia de los métodos para obtener el consentimiento informado y la proporción riesgo-beneficio. En 1978 se presenta el Informe Belmont, con recomendaciones para el consentimiento informado, la evaluación de riesgo-beneficio y la selección de los sujetos de investigación, en expresión del cumplimiento de los Principios de Respeto a las Personas (Autonomía), Beneficencia (y No Maleficencia) y Justicia. En el informe se señala que todas las personas cuya autonomía está de algún modo disminuida tienen derecho a ser protegida.

El debate posterior determinó que la UNESCO proclame la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos y la de la Asociación Médica Mundial, la Declaración de Helsinki<sup>5-7</sup>. Además del nacimiento de un proceso

de discusión –desde distintas perspectivas- que ha permitido identificar como elementos necesarios para la inclusión de seres humanos en investigaciones biomédicas<sup>8-11</sup>:

- 1) Ausencia de efectos o procesos perjudiciales, o bien de riesgo mínimo (entendido como posibilidad de daño) para las personas, sus comunidades o su medio ambiente, establecidos ya o en debate bajo el principio de precaución,
- 2) Seguros de compensación de daños y contra riesgos,
- 3) Inmersión imperativa de los sujetos de investigación en un proceso de selección equitativa de la muestra,
- 4) No incorporación en métodos de clasificación de las personas que partan de modelos de marginación, dominación o estigmatización,
- 5) Prevenciones para la protección de personas o poblaciones vulnerables o en situación de vulnerabilidad, en respeto a sus derechos, cultura y organización política y social,
- 6) Evidencia del beneficio objetivo (entendido como valor positivo y no como probabilidad) que derivará de la investigación para la persona y su comunidad, y solo secundariamente para la sociedad general, la humanidad o la ciencia,
- 7) Balance positivo en la relación beneficio/riesgo,
- 8) Identificación de los posibles beneficiarios y establecimiento de la distribución de los beneficios entre sus destinatarios,
- 9) Aseguramiento del mayor beneficio para las personas en incapacidad o mayor vulnerabilidad,
- 10) Fortalecimiento de capacidades personales o locales de los involucrados como sujetos de estudio para hacer frente al problema que se está abordando,
- 11) Cumplimiento del adecuado proceso de Consentimiento Informado. La decisión debe ser consciente y libre, sin que incidan en ella la persuasión desleal, manipulación o coerción, y adoptada desde preceptos de aptitud para comprender la información, discernir sobre la situación vital, las consecuencias y expectativas de la investigación, capacidad y compromiso

para deliberar sobre las opciones propuestas, y la suficiencia para la transmisión de deseos y decisiones. La información debe ser adecuada, completa y verdadera.

- 12) Definición de los procesos de subrogación o sustitución en el proceso de Consentimiento Informado de las personas en situación de incapacidad o incompetencia
- 13) Aseguramiento del respeto a la confidencialidad y privacidad de los sujetos a investigar.

Un caso especial de injusticia resultaría de la realización de investigaciones con sujetos vulnerables. Ciertos grupos con pobre empoderamiento social (minorías raciales, las económicamente más débiles, los muy enfermos, los recluidos en instituciones, aquellos con cosmovisiones diferentes, niveles de instrucción insuficiente o en situación de aislamiento) pueden ser continuamente reclutados como sujetos de investigación. Dado su estado de dependencia y la disminución de su capacidad para dar un consentimiento libre, deberían ser protegidos frente al peligro de ser incluidos en investigaciones, y sus derechos y dignidad defendidos como razón de Estado y responsabilidad compartida de los investigadores.

### **Los pueblos indígenas**

En el sistema de Naciones Unidas no se ha elaborado una definición estricta de “pueblo indígena”. La que se cita con mayor frecuencia es la del estudio de Martínez-Cobo<sup>12</sup>:

*“Son comunidades, pueblos y naciones indígenas los que, teniendo una continuidad histórica con las sociedades anteriores a la invasión y pre coloniales que se desarrollaron en sus territorios, se consideran distintos de otros sectores de las sociedades que ahora prevalecen en esos territorios o en partes de ellos. Constituyen ahora sectores no dominantes de la sociedad y tienen la determinación de preservar, desarrollar y transmitir a futuras generaciones sus territorios ancestrales y su identidad étnica como base de su existencia continuada como pueblos, de acuerdo con sus propios patrones culturales, sus instituciones sociales y sistemas legales”.*



La continuidad histórica puede consistir en la persistencia, durante un período prolongado que llegue hasta el presente, de uno o más de los siguientes factores:

- a) ocupación de las tierras ancestrales o al menos de parte de ellas;
- b) ascendencia común con los ocupantes originales de esas tierras;
- c) cultura en general, o en ciertas manifestaciones específicas (religión, vida bajo un sistema tribal, pertenencia a una comunidad indígena, trajes, medios de vida, estilo de vida, etc.);
- d) idioma (ya se utilice como lengua única, lengua materna, medio habitual de comunicación en el hogar o en la familia o como lengua principal, preferida, habitual, general o normal);
- e) residencia en ciertas partes del país o en ciertas regiones del mundo;
- f) otros factores pertinentes.

En el estudio se señala, además, que el indígena: *“es la persona que pertenece a una población autóctona por autoidentificación (conciencia de grupo) y que es reconocida y aceptada por esta población en calidad de uno de sus miembros (aceptación por parte del grupo). Esto otorga a las comunidades autóctonas el derecho y el poder soberano de decidir cuáles son sus miembros, sin injerencia externa”*.

Según el Convenio N° 169-OIT, los pueblos indígenas son los descendientes de poblaciones *“que habitaban en el país, o en una región geográfica a la que pertenece el país, en la época de la conquista o la colonización o del establecimiento de las actuales*

*fronteras estatales”* y que *“conservan instituciones sociales, económicas, culturales y políticas, o parte de ellas”*<sup>13</sup>.

El Grupo de Trabajo sobre las Poblaciones Indígenas de la ONU estableció la lista de factores que se han considerado pertinentes para comprender el concepto de “indígena”:

- h) (a) la prioridad en el tiempo en lo que respecta a la ocupación y el uso de determinado territorio; (b) la perpetuación voluntaria de la distinción cultural, que puede incluir los aspectos del idioma, la organización social, la religión y los valores espirituales, los modos de producción, las leyes

e instituciones; (c) la conciencia de la propia identidad, así como su reconocimiento por otros grupos, o por las autoridades estatales, como una colectividad distinta; y (d) una experiencia de sometimiento, marginación, desposeimiento, exclusión o discriminación, independientemente de que estas condiciones persistan o no<sup>14</sup>.

En Ecuador la “Ley Orgánica de las Instituciones Públicas de Pueblos Indígenas del Ecuador que se autodefinen como Nacionalidades de Raíces Ancestrales” reconoce como uno de ellos al pueblo waorani<sup>15</sup>.

Estos antecedentes permiten identificar a los waorani como un pueblo indígena.

### **El pueblo waorani**

Según el Diagnóstico de la Nacionalidad Waorani de 1999, la población superaba, a esa fecha, las 2.200 personas (cálculo actual 2400) distribuidas en 35 comunidades, la mayoría de las cuales se localizaban dentro del parque Nacional Yasuní. El territorio waorani comprende 6.782 kilómetros cuadrados. Las comunidades se ubican a lo largo de las cuencas de los ríos Tiputini, Yasuní, Cononaco y Nashiño, y de sus afluentes<sup>16</sup>. Dentro del territorio Waorani existen diversos bloques petroleros operados por 6 empresas. Y se desarrollan también otras actividades económicas “occidentales”, como por ejemplo el turismo y la comercialización de la madera.

Estudios antropológicos y etnográficos han expuesto algunas hipótesis con respecto al origen de este pueblo, sin que exista evidencia de la veracidad absoluta de alguna de ellas. Las más extendidas son las planteadas por Rival y Cabodevilla, quienes suponen que los waorani aparecen de migraciones internas venidas de la Amazonía brasileña<sup>17,18</sup>. Existiría la posibilidad de que los waorani sea una etnia originalmente constituida por distintos grupos que luego formaron una unidad conceptual en los hablantes de lengua wao<sup>19,20</sup>.

Según los relatos orales de los ancianos, el origen de los waorani está ligado a la naturaleza propia de la región, y a su capacidad de metamorfosis en ciclos vitales en los que el ser humano es solo un eslabón más.

En la población waorani se cuenta que una vez la anaconda estaba recibiendo sol en una playa muy grande, cuando apareció un águila que la

aprisionó entre sus garras. La anaconda entonces intentó escapar, sin lograrlo, pues el águila la destrozó y partió por la mitad. De la parte superior de la cabeza salieron las mujeres y de la cola los hombres que formaron el pueblo waorani<sup>21</sup>. También se cuenta el mito sobre la adquisición de competencias para sobrevivir en la selva (elaboración de hachas, cerbatanas y lanzas, o producción de fuego), por enseñanza de un hijo del sol adoptado por uno de los clanes; y de su capacidad curativa y adivinatoria por aprehensión de habilidades y capacidades proporcionadas por sus míticos *hijos-jaguar*, nacidos con espíritu humano (22). Así, entre los waorani la oralidad y la cosmovisión en la que se inserta, están relacionadas con el jaguar, aún durante la guerra: “el guerrero debe ser igual a un jaguar...siempre matar al que no obedece”<sup>22</sup>.

Como en la mayoría de los pueblos indígenas y ancestrales, los mitos, propios de la cultura oral, se han convertido en parte fundamental y articuladora de toda la historia y reproducción cultural de los waorani.

El mestizaje y la etno historia común de los clanes waorani fundacionales contribuirían a su particularidad cultural, en la que prevalecía una condición de vida organizada socialmente a manera de *bandas* en continua defensa, con cualidades de prófugos y con actitudes contestatarias<sup>18,23</sup>. Estas cualidades se justificarían por los acontecimientos y consecuencias de guerras entre clanes e inter tribales –que se sepa pre y post colombinas-; por las capturas a que fueron sometidos los waoranis (y otros pueblos de la región) por misioneros de la Misión de Mainas o del Napo o por los encomenderos, caucheros y comerciantes indígenas; por los resultados de epidemias que asolaron las orillas de los ríos (se señalan las de viruela de los siglos XVIII y XIX); o bien por un sentido comunitario de vivir –y sobrevivir- en aislamiento social parcial o total<sup>17,20</sup>. Su estrategia de supervivencia: la caza-recolección y cultivos temporales de autoconsumo básico, prósperos en tiempos de paz, se adaptaba (y lo siguen siendo en forma parcial de acuerdo al clan) a esa realidad a más de a la deficiencia agrícola del suelo amazónico y su ciclos climáticos. Mientras otros pueblos amazónicos entablaban relaciones comerciales o tributarias con sus vecinos, la sociedad nacional o el Estado, los waorani se caracterizaban (y lo siguen siendo en forma parcial de acuerdo al clan) por ser, a más de cazadores – recolectores, nómadas y por mantener su aislamiento<sup>19,23,24</sup>.

Las excursiones expansionistas en territorio waorani, con referencias puntuales desde 1620 –año de incursión jesuita hacia los encabellados y

abijiras (¿?)-; 1767 –a tiempo de la expulsión de la orden con reducciones de indígenas abijiras y oas (probablemente grupos waoranis con otro nombre); 1850 y décadas posteriores del auge cauchero; y 1920, con la historia de una matanza de cuerpos de seguridad del Estado de 80 waoranis tras un ataque sorpresivo con lanzas contra extraños; generaron respuestas que terminaron por identificarlo como un grupo cultural distinto y temido, sin contactos pacíficos estables<sup>17-20,24</sup>.

La cualidad de *bandas* de prófugos, cazadoras-recolectoras y nómadas, determinan también su estructura social y el reconocimiento de los jefes de clan. La familia waorani es el conjunto de individualidades cuyas alianzas trascienden el parentesco y giran en torno al producto de su autonomía y auto subsistencia, diferente por tanto del núcleo social típico familiar nuclear o ampliado occidental. En ese modelo las individualidades se cuidan y se deben respetar. Y el individuo autónomo, autárquico, auto suficiente e independiente se mantiene en un grupo familiar tradicional por seguridad, protección y control<sup>17, 20, 24</sup>.

En 1950 se produce el primer contacto contemporáneo de la sociedad occidental con el pueblo waorani, a través de las misiones evangelistas y el Instituto Lingüístico de Verano, que tras el violento incidente de 1956, prácticamente asimiló a todas las comunidades wao de la región, a excepción de los clanes tagaeri y taromenane<sup>17,24</sup>.

En la organización política tradicional waorani, con cohesiones al interior muy fragmentadas y poco estructuradas, no existen jefes nacidos en puestos de poder, ni existe la imposición imperativa de voluntades de una persona sobre otra, sea hombre o mujer, pudiendo por tanto, considerarse igualitaria e individualista. En los estudios socio/antropológicos originales la familia waorani ampliada o “*nanicabo*” -grupo local-, es la unidad social básica, a cuya cabeza figura el hombre de más edad. Los miembros del *nanicabo* tienen un fuerte sentido de pertenencia a un mismo grupo social y son, en sus propias expresiones, de la “misma substancia”, sin importar sus lazos de parentesco y afinidad. El *nanicabo* es así fuertemente unido e identificado como una sola unidad. En ella, además, los roles de género eran (o son) flexibles, tanto en la cacería como en el cuidado de los niños o la preparación de alimentos. De acuerdo a Rival en esta estructura autárquica resalta la figura del líder conocido como *ahuene* que, aunque con influencia solo en el grupo asociado, vela por

la paz y la organización de las actividades comunitarias y cumplen el rol de mediadores con la sociedad externa<sup>17-27</sup>.

El contacto sostenido con el exterior, resultado de los procesos de evangelización y de la presencia de petroleras y del Estado, y el desarrollo de patrones de supervivencia con tendencia al sedentarismo, modificó la organización política waorani tradicional a un híbrido: una exterior con valores jerárquicos y con la imposición del cumplimiento de la voluntad del grupo y de toda la etnia; y la voluntad individual de cada representante político de la etnia y de los intereses de su grupo específico o clan. Se genera así una estructura sociopolítica en la que se amalgama el modelo previo al contacto y otros en los que se mezclan paradigmas occidentales con patrones desarrollados entre otros pueblos

indígenas y con propósitos diferentes a la función política en esas sociedades (de cooperativas de producción, por ejemplo). Sin embargo, esta nueva estructura no es la misma para todos los clanes, posiblemente en relación a su mayor o menor acercamiento a la cultura occidental<sup>17,19</sup>.

Entre los pactos sociales waorani que persisten en etapa postcontacto, se reconoce y respeta la propiedad personal (“esto es mío” o *buto qui*). “Mío” se entiende todo lo adquirido en actividades de auto subsistencia: caza, pesca y recolección; además de todo lo adquirido vía incursiones, intercambios mercantiles y a través de regalos recibidos. El mantenimiento de la armonía en la comunidad exige que los miembros de ella no roben, no hurten, no conspiren y no engañen a otros para obtener recursos. Todo lo existente en el territorio ocupado es de todos, es decir de los clanes waorani. Pero cuando alguien captura los recursos, localiza animales, descubre frutos comestibles o cultiva la chacra, los recursos son propiedad privada y los otros tienen que pedir permiso para consumirlo. Las pautas territoriales están ligadas a esta idea de propiedad, lo que hay en su territorio, son sus cosas<sup>28</sup>.

### **El pueblo waorani como ente vulnerable**

Vulnerabilidad establece la cualidad vulnerable de un ser o ente, y como vulnerable la RAE define “Que puede ser herido o recibir lesión física o moralmente”. Otra definición de vulnerabilidad la establece como: “propensión o predisposición a ser afectado negativamente, comprendiendo una variedad

de conceptos y elementos que incluyen la sensibilidad o susceptibilidad al daño y la falta de capacidad de respuesta y adaptación”<sup>29</sup>.

La comprensión de ser vulnerable implica la existencia de una amenaza, riesgo, peligro o contingencia; la concomitante incapacidad (o capacidad disminuida) de respuesta, protección, abrigo o defensa frente a ellos; y la inhabilidad o incompetencia para adaptarse al nuevo escenario generado por la materialización del riesgo.

En consideración a estos elementos, la noción de “vulnerabilidad” se torna útil para examinar aspectos de la realidad que permiten identificar grupos que se hallan en situación de riesgo social, es decir conjuntos de individuos que son propensos a presentar conductas relacionadas con debilidades sociales (desestructuración, agresión, cuestionamientos de autoridad, delincuencia, adicciones) que pueden inducir diversas formas de daño o tienen desempeños deficientes para la mitigación o la inserción social. También la aplicación de esa noción permite la delimitación de segmentos de la población que tiene probabilidades de ser afectados por efectos nocivos, y, en forma más común, la identificación de grupos de población que tienen algún atributo común, el que genera problemas relevantes similares frente al riesgo. La afectación final inducida por la materialización del riesgo depende entonces de la naturaleza específica del sujeto potencialmente afectado, del grado de exposición al riesgo, de la protección y previsiones, de la reacción inmediata, de la mitigación, de la recuperación básica y de la reconstrucción.

Se puede, entonces, redefinir vulnerabilidad como la incapacidad sustancial de una persona, o de un grupo, de proteger sus propios intereses, o de protegerse a sí mismo (o de hacerlo en sus subrogados o dependientes), frente a la exposición a riesgos de daño o de hacerlo en clara desventaja en relación con un posible beneficio. La incapacidad para defender sus propios intereses o a sí mismos resultaría de la disminución o supresión (intencionadamente desarrollada y provocada o no) de la capacidad de emitir juicios y tomar decisiones como resultado de la falta de desarrollo de alguna competencia, o de alguna discapacidad o posición en la vida, que incluye la falta de empoderamiento social ante el paradigma dominante (los pueblos indígenas ante la sociedad mestizo-occidental en el caso de Ecuador). Esta incapacidad imposibilitaría o dificultaría además el derecho a reclamar y ejercer efectivamente la propiedad de los derechos como humanos: a la vida,

a la integridad, a la seguridad, a no ser discriminados, a la propiedad, a la dignidad y a la equidad. El concepto de vulnerabilidad en el sentido de total y universal no puede ser más que absoluto, a partir de fundamentos en la teoría de los Derechos Humanos: la titularidad o potestad que nos permite exigir un trato conforme a nuestra naturaleza de humanos puede sufrir atentados que nos incapaciten defenderla para cualquiera de nosotros<sup>30,31</sup>.

El riesgo, y como consecuencia la vulnerabilidad individual estudiada desde la unidad integral que caracteriza a los Derechos Humanos, puede tener algunos componentes:

- a) Físico, referido a la integridad corporal del sujeto.
- b) Psicológico, en cuanto la forma particular como el individuo se identifica a sí mismo y la manera como la sociedad le identifica tanto en sus actitudes como en sus comportamientos;
- c) Social, referido a la posición que ocupa el sujeto en una estructura social y su relación de poder con ella y otros miembros de esa estructura.
- d) Socioeconómico, se relaciona con la capacidad adquisitiva del individuo como una de las maneras de lograr bienestar o pertenecer a determinado grupo.
- e) Cultural, entendiendo así el sistema de creencias y valores propios de la organización social y de cada individuo para su inserción en el universo.

Al considerar una comunidad o pueblo indígena como ha sido definido, como un todo compuesto de partes, habría que añadir otros elementos posibles de vulnerabilidad:

- a) Ecológico, riesgos que se presentan en la relación de la persona individual o colectiva considerada con su entorno y en las variaciones de este.
- b) Ideológico, referidos a los planteamientos axiológicos o religiosos determinados por el grupo que detenta el poder (o que aspira a él), y que conduce a la forma como se debe actuar y a las relaciones interpersonales y sociales.
- c) Político, entendido como el conjunto de fundamentos desde los cuales se orientan tanto los principios de acción como las acciones mismas en una

estructura social, convenidos sobre la base del bienestar social e individual de la mayoría (o del grupo que detente el poder).

- d) Epidemiológico, por incremento del riesgo de enfermar o morir, pero también de no alcanzar el bienestar.

Son entonces riesgos finales mayores individuales de la investigación biomédica en el pueblo waorani<sup>32,33</sup>:

- 1) Estigmatización, marginación y aislamiento. Señalamiento de individuos o grupos familiares con predisposición para uso o efectos de diversas sustancias, patrones de conducta o riesgo de desarrollo de enfermedades.
- 2) Discriminación en la sociedad general, intrasocietaria y en los sistemas de aseguramiento de salud, por conocimiento público o privado de un mayor riesgo para el desarrollo de enfermedades.
- 3) Desarrollo de distress personal –y familiar- por conocimiento de riesgo no evitable del desarrollo de enfermedades.
- 4) Uso inadecuado (no autorizado) de material biológico una vez inmortalizado, con otros propósitos para los que fue consentida su extracción, sin consideración de valores y creencias sobre el cuerpo y la sangre propios del individuo y sus valores: investigación y experimentación genética, clonación, patentamiento.
- 5) Pérdida de privacidad e identidad, y apropiación de patrimonio (o propiedad) genético desarrollado y obtenido por el individuo, su grupo familiar y su comunidad.

Y riesgos comunitarios:

- 1) Uso inadecuado (no autorizado) de material biológico, una vez inmortalizado, con otros propósitos para los que fue consentida su extracción, sin consideración de valores y creencias propios de la comunidad.
- 2) Cuestionamiento externo de identidad, de su carácter de aborígenes, soberanía y personalidad jurídica y legal. Al demostrarse que el pueblo o nación es de origen ecto americano se puede argüir, con los resultados, que la comunidad -al no ser nativa de América- sería otro grupo poblacional “inmigrante” más, y por tanto cuestionar, o no reconocer, sus derechos



como pueblo aborígen o ancestral y su soberanía como nación (negar, por ejemplo, el reconocimiento de ciertos derechos de los pueblos indígenas y ancestrales establecidos en la Constitución y leyes del país, en la “Ley Orgánica de las instituciones públicas de pueblos indígenas del Ecuador que se autodefinen como nacionalidades de raíces ancestrales”, el derecho a la propiedad sobre territorios comunitarios, y aquellas condiciones exigibles de las declaraciones de los organismos internacionales -ONU, OIT- como la Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas).

- 3) Deconstrucción de historia y mitos creacionales, y de creencias religiosas y espirituales, con serios daños espirituales y desestructuración de la cosmovisión y la identidad ancestral, con pérdida de su identidad cultural.
- 4) Cuestionamiento interno de la identidad comunitaria, de sus fuentes de autoridad, su estructura social y su visión de la existencia, realidad y mundo, que permite a ese pueblo la interpretación de su propia naturaleza y la de todo lo existente.
- 5) Uso político inadecuado.
- 6) Desarrollo de mitos o creencias contemporáneos y actuales de afectación comunitaria (“mala sangre”).
- 7) Estigmatización, discriminación, marginación y aislamiento. Señalamiento de poblaciones con predisposición para uso o efectos de diversas sustancias o desarrollo de enfermedades, con adjetivación consecuente posterior como “poblaciones débiles” frente a las “fuertes” con riesgo de desarrollo de teorías de superioridad ética.
- 8) Riesgo de sistematizar o desarrollar falsas concepciones o enfatizar aspectos negativos de las características genéticas y la cultura de estos pueblos, desatendiendo aspectos positivos de ellos.
- 9) Pérdida de privacidad genética y apropiación de patrimonio (o propiedad) genético desarrollado y obtenido por la comunidad, y expresado en los individuos, a costo intangible no identificado.
- 10) Desarrollo de distress colectivo por conocimiento de riesgo no evitable del desarrollo de enfermedades.

## **Consideraciones bioéticas en la investigación biomédica en la población waorani**

La obligación de respeto, defensa y garantía de la integridad, la dignidad, los derechos, el bienestar y la seguridad de los seres humanos como individuos y miembros de una comunidad, y cuya afectación califica vulnerabilidad, determina el desarrollo de principios bioéticos a ser aplicados en los procesos de investigación que se ejecuten en el pueblo waorani:

- a) De respeto a la integridad (colectiva, familiar e individual): biológica, axiológica, cultural.
- b) De respeto a la dignidad de los individuos y los pueblos, que no pueden ser tratados como un simple medio sino como un fin en sí mismos y a los cuales no se les puede poner precio (no hay como “cosificarlos”).
- c) De respeto a la libertad, autonomía y autodeterminación (de los individuos y de los pueblos indígenas, y por ello a la potestad de tomar decisiones sobre sí mismos, y el derivado de Consentimiento Informado previo y veto, en el que se aplique el concepto de Consentimiento Informado Específico desechando teorías de consentimiento presunto y autorización general, que transgreden el significado, naturaleza y contenido del proceso.
- d) De beneficio y utilidad directa: para las comunidades indígenas involucradas, los individuos, y de respeto de sus planes de vida; y concomitante el de valoración positiva de riesgo/daño tangible e intangible, inmediato, a mediano y largo plazo y transgeneracional.
- e) De capacitación y fortalecimiento de capacidades propias de los pueblos sujetos de investigación: metodología de investigación científica, y de principios bioéticos.
- f) De igualdad en la distribución por igual de riesgos y beneficios, en la selección de la muestra, en el trato y relaciones entre investigadores y sujetos de investigación individuales o colectivos.
- g) De protección activa: obligación de los investigadores de tomar medidas activas para proteger, realzar y asegurar la pervivencia de la diversidad biológica y cultural.

- h) De participación activa: de los sujetos colectivos de investigación en todas las fases del proyecto (desde la etapa de definición, pertinencia e importancia del proyecto).
- i) De derecho de propiedad. Interpretado desde dos perspectivas: 1. Propiedad del cuerpo y del genoma tanto individual como colectivo/comunitario –es la colectividad la que desarrolla procesos adaptativos a situaciones ambientales que permiten su supervivencia biológica y cultural colectiva e individual- 2. Propiedad intelectual de conocimientos y patrones adquiridos en forma transgeneracional y colectiva y por ello únicos propietarios de aquellos que se deriven de su propiedad (de cuerpo o intelectual).
- j) De fidelidad y veracidad: revelación completa, total y veraz de la naturaleza, alcance y propósito de la investigación propuesta, a más de posibles conflictos de intereses (además metodología, colección de datos, diseminación y aplicación de resultados).
- k) De compensación e indemnización por daños derivados de la investigación, previsible o no.
- l) De confidencialidad (tribal e individual).

Estos principios se fundamentan en el respeto de la Declaración de los Derechos Humanos; de la Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas; la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos; Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos; y de aquellas hechas por los pueblos indígenas<sup>32-66</sup>.

La adherencia imperativa a estos principios determina obligatoriamente el desarrollo de pautas, normas y regulaciones que deberían ser institucionalizadas en la investigación biomédica a ser realizada en poblaciones indígenas, y especialmente en aquellas en aislamiento voluntario, en situación de contacto inicial o reciente.

Esta regulación debe incluir, entre otras: la existencia de protocolos de investigación específicos previos; el análisis y aprobación del protocolo de investigación por un comité independiente de ética de la investigación que incluya miembros de la comunidad; la demostración del valor social del estudio propuesto; la evaluación metodológica; el análisis y evaluación positiva de los riesgos predecibles; la justificación de los riesgos e inconvenientes predecibles;

la idoneidad del investigador y su equipo; la adecuación de la información a ser brindada a la comunidad o el paciente; la previsión y seguridades en la obtención libre del consentimiento informado comunitario e individual; la evaluación periódica del cumplimiento del protocolo; la adecuación de los medios y previsiones para monitorear el desarrollo de la investigación y seguridades en el destino y custodia de las muestras; las previsiones para asegurar una supervisión médica que incluya, en los casos de investigaciones poblacionales, a miembros capacitados de la comunidad, o de representantes del Estado; las previsiones y seguridades para garantizar el respeto al derecho a la información de los individuos y las comunidades durante y después del estudio; las previsiones de compensación e indemnización por posibles daños causados y seguridad de la existencia de mecanismos que aseguren el cumplimiento de esas previsiones de reparación.

La tarea de regulación normativa obligatoria debe ser cumplida por las instituciones nacionales rectoras de la investigación biomédica en seres humanos: Ministerio de Salud Pública y SENESCYT, con la asesoría de la Comisión Nacional de Bioética en Salud.

### **Bibliografía**

1. Defensoría Pública del Ecuador, Recurso de Revisión, Resolución Defensorial No. 024 – AP-DPE-2012, 30 octubre de 2012. Documento reservado.
2. Defensoría Pública del Ecuador, Resolución 008-DPE-DINAPROT-48381-2010-EG, 10 de mayo de 2012. Documento reservado.
3. SENESCYT, “Informe preliminar técnico-científico del caso ADN de los waorani” 2012. Documento reservado.
4. Gracia D. Investigación clínica. En: Gracia D. Profesión médica, investigación y justicia sanitaria. Bogotá: El Búho, 1999.
5. Asamblea General de las Naciones Unidas, Declaración Universal de los Derechos Humanos. 1948. <http://www.un.org/es/documents/udhr/>
6. Conferencia General UNESCO. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. UNESCO. 2005. <http://portal.unesco.org/es/ev>

7. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/>
8. Vidal S. Aspectos éticos de la investigación en seres humanos. Módulo 1. Ética de la investigación en seres humanos. Programa de Educación Permanente a Distancia. Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, UNESCO. <http://redbioética-edu.com.ar>
9. Brussino SL. Antecedentes y fundamentos de la ética de la investigación. Módulo 0. Ética de la investigación en seres humanos. Programa de Educación Permanente a Distancia. Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, UNESCO. <http://redbioética-edu.com.ar>
10. Capron AM. Human experimentation. In: Veatch RM. Medical Ethics. 2nd. edit. Boston, Jones and Bartlett Publishers, 1997.
11. Yassi A, Breilh J, Dharamsi S, Lockhart K, Spiegel JM. The Ethics of Ethics Reviews in Global Health Research: Case Studies Applying a New Paradigm. J Acad Ethics. Publicado on-line el 19 de abril de 2013.
12. Martínez-Cobo J. Definitions of Indigenous Populations. United Nations, Economic and Social Council, 1982.
13. Organización Internacional del Trabajo. Convenio 169 sobre Pueblos Indígenas y Tribales en Países Independientes. OIT. 1989. [http://www.oit.org.pe/WDMS/bib/publ/libros/convenio\\_169\\_espanol-quechua.pdf](http://www.oit.org.pe/WDMS/bib/publ/libros/convenio_169_espanol-quechua.pdf)
14. Naciones Unidas. Derechos Humanos. Oficina del Alto Comisionado. Los pueblos indígenas y el Sistema de Derechos Humanos de las Naciones Unidas. New York y Ginebra: Naciones Unidas, 2013.
15. Congreso Nacional. Ley Orgánica de las instituciones públicas de pueblos indígenas del Ecuador que se autodefinen como nacionalidades de raíces ancestrales. 2007
16. Rivas A, Lara R. Conservación y Petróleo en la Amazonía Ecuatoriana. Un acercamiento al caso Huaorani. Quito: Eco-ciencia-Abya Yala. 2001.
17. Narváez I. Huaorani vs Maxus. Poder étnico vs Poder Transnacional. Quito: Fundación Ecuatoriana de Estudios Sociales, 1996.

18. Tagliani L. También el Sol muere. Cuatro años con los Huaorani. Quito: Vicariato Apostólico del Aguarico, Centro de Investigaciones Culturales de la Amazonía Ecuatoriana, CICAME, 2004.
19. Álvarez KM. Prácticas funerarias en los waodani. Quito: Flacso, Abya Yala, 2011.
20. Cabodevilla MA. Coca. La región y sus historias. Quito: Vicariato Apostólico del Aguarico, Centro de Investigaciones Culturales de la Amazonía Ecuatoriana, CICAME, 2007.
21. Gondecki P, Nenquimo I. Wenonga Meñe, el guerrero Jaguar. Tradición Oral y Patrimonio Cultural del Yasuní. En: Oralidad para el Rescate de la Tradición Oral de América Latina y el Caribe. Anuario 16. La Habana-Cuba: UNESCO, 2009.
22. Trujillo, M. Boto Waorani, Bito cowuri. La fascinante historia de los Wao. FIAM. Quito, 2011.
23. Cipolletti S. El Testimonio de Joaquina Grefa, una cautiva quichua entre los huaorani (Ecuador 1945). Journal de la Société des Américanistes. <http://jsa.revues.org/index2759.html>.
24. Labaka A. Crónica Huaorani. Quito: Vicariato Apostólico del Aguarico, Centro de Investigaciones Culturales de la Amazonía Ecuatoriana CICAME. 1989.
25. Álvarez K. El efecto del contacto de la sociedad nacional en las prácticas culturales en torno a la muerte en los waorani. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales - Sede Ecuador. Programa de Antropología 2005-2007.
26. Rival L. Huaorani y Petroleo. En: Naufragos del Mar Verde. La resistencia de los Huaorani a una integración impuesta. Quito. Coedición Abya Yala, CONFENAIE, 1992.
27. Rival L. Hijos del Sol, padres del jaguar: Los huaorani de ayer y de hoy. Quito: Abya Yala. 1996.
28. Lu F. The Common Property Regime of the Huaorani Indians of Ecuador: Implications and Challenges to Conservation. Human Ecology 2001, 29: 425-447.

29. Real Academia Española. Diccionario de Lengua Española. 22da. edic. Real Academia Española, 2001.
30. Pizarro R. La vulnerabilidad social y sus desafíos: una mirada desde América Latina. CEPAL, 2001.
31. Peirffer ML. ¿Es ético investigar en humanos? Módulo 1. Ética de la investigación en seres humanos. Programa de Educación Permanente a Distancia. Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, UNESCO. <http://redbioética-edu.com.ar>
32. Fuentes D, Revilla D. Consideraciones éticas para la realización de investigaciones en comunidades nativas de la selva amazónica del Perú. *Rev Peru Med Exp Salud Pública* 2007; 24(1): 51-66.
33. Zuluaga G. "Una ética para la investigación médica con comunidades indígenas". En: Vélez A., Ruiz A., Torres M. (editores académicos). *Retos y dilemas de los comités de ética en investigación*. Colección Textos de Medicina y Ciencias de la Salud. Editorial Universidad del Rosario, Bogotá, 2013, pp. 259- 281
34. Aboriginal Health Research Review Committee in collaboration with Manitoulin First Nations leadership and community agencies. Guidelines for Ethical Aboriginal Research. Noojmowin Teg Health Centre, Ontario, 2003.
35. American Indian Law Center, Inc. Model tribal research code. Albuquerque, American Indian Law Center, Inc. 1999.
36. Asamblea General de las Naciones Unidas. Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de los P u e b l o s Indígenas. Naciones Unidas.2007. [http://www.un.org/esa/socdev/unpfii/documents/DRIPS\\_es.pdf](http://www.un.org/esa/socdev/unpfii/documents/DRIPS_es.pdf)
37. Asamblea General de las Naciones Unidas. Declaración Universal sobre el genoma humano y los Derechos Humanos. Naciones Unidas. 1997. [http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=13177&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)
38. Asociación Médica Mundial. Declaración de la AMM sobre el Proyecto Genoma Humano. 2005. <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/20archives/g6/>

39. Association of Canadian Universities For Northern Studies. Ethical principles for the conduct of research in the North. Association Of Canadian Universities For Northern Studies, 2003.
40. Chawla-Sahota P. Genetics Research and American Indian/Alaska Native Communities. Research Regulations Toolkits.
41. Chawla-Sahota P. Research Regulation in American Indian/Alaska Native Communities: A Guide to Reviewing Research Studies. NCAI Policy Research Center.
42. Conferencia Mundial de los Pueblos Indígenas sobre Rio+20 y la Madre Tierra. Declaración De KariOca Río de Janeiro. 2012. <http://wrm.org.uy/fr/autres-informations-pertinentes/declaracion-de-kari%E2%80%90oca-2-conferencia-mundial-de-los-pueblos-indigenas-sobre-rio20-y-la-madre-tierra/>
43. Conferencia Mundial de los Pueblos Indígenas, 1992. Declaración de Kari-Oca, Río de Janeiro, 1992. <http://www.dialoguebetweennations.com/ir/espanol/KariOcaKimberley/KODeclaracion.Html>
44. Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS). Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos. Ginebra. 2002.
45. De la Garza M. Dilemas éticos en torno a la genética de poblaciones en comunidades indígenas de América (primera parte). Proteo: Diálogos de ética y bioética.
46. Declaración de los pueblos indígenas del hemisferio occidental en relación con el Proyecto diversidad del genoma humano. Phoenix, Arizona, 1995 ([www.bibliojurídica.org](http://www.bibliojurídica.org)).
47. Declaración de Santa Cruz de la Sierra, Bolivia. 1994.
48. Department of Health and Human Services. Code of Federal Regulations. Title 45. Public Welfare. Part Protection of Human Subjects. 2009. <http://www.hhs.gov/ohrp/policy/ohrpreulations.pdf>
49. Fajreldin V. Problemas bioéticos de la investigación biomédica con pueblos indígenas de Chile. Acta Bioethica 2010; 16 (2): 191-197.



50. Freeman WL. The protection of potential individual volunteers and tribal communities in research involving the Indian Health Service (IHS). IRB Appendix.
51. Harper B, Stone D, O'neill C, Berger P, Harris S, Donatuto J. Conducting research with tribal communities: sovereignty, ethics, and data-sharing issues. *Environmental Health Perspectives* 2002, 110 (s 2): 145-148.
52. International Bioethics Committee of UNESCO (IBC). The Principle of Respect For Human Vulnerability and Personal Integrity. Report of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC). Paris, UNESCO 2013.
53. Kahnawake Schools Diabetes Prevention Project. Code of research ethics. Institut National de Santé Publique \* Centre de Documenta Montréal. 1996.
54. Mello MM, Wolf LE. The Havasupai Indian Tribe Case — Lessons for Research Involving Stored Biologic Samples. *NEJM* 2010; 363 (3): 204-207.
55. Memorias del Encuentro-Taller Indígena sobre el Proyecto de Diversidad del Genoma Humano (HGDP). Declaración de Ukupseni, Kuna Yala. 1997. [www.nativeweb.org](http://www.nativeweb.org)
56. National Bioethics Advisory Commission (NBAC). Research involving Human Biological Materials: Ethical Issues and Policy Guidance. [http://www.georgetown.edu/research/nrcbl/nbac/hbm\\_exec.pdf](http://www.georgetown.edu/research/nrcbl/nbac/hbm_exec.pdf)
57. National Health and Medical Research Center. Values and Ethics: Guidelines for Ethical Conduct in Aboriginal and Torres Strait Islander Health Research. Commonwealth of Australia 2003. <http://www.nhmrc.gov.au>
58. Navajo Nation Council. Navajo Nation Human Research Code. [http://www.npta.arizona.edu/research/docs/Navajo\\_Nation\\_Human\\_SubjectsCode.pdf](http://www.npta.arizona.edu/research/docs/Navajo_Nation_Human_SubjectsCode.pdf)
59. Principles for the Conduct of Research in the Arctic. <http://www.nsf.gov/geo/plr/arctic/conduct.jsp>

60. Sharp Rr, Foster Mw. Community involvement in the ethical review of genetic research: lessons from American Indian and Alaska native populations. *Environmental Health Perspectives* 2002, 110 (s 2): 145-148.
61. Stavenhagen R. Los pueblos indígenas y sus derechos. Informes Temáticos del Relator Especial sobre la situación de los Derechos Humanos y las Libertades Fundamentales de los Pueblos Indígenas del Consejo de Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas UNESCO. 2007.
62. Tealdi JC (edit). *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. México: Redbioética. UNESCO. Universidad Nacional de Colombia. 2008.
63. The European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE). *Ethical Aspects of Clinical Research in Developing Countries*. 2001.
64. UNESCO. *Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos*. Paris, UNESCO, 2003. [http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=17720&URL\\_DO=DO\\_TOPIC &URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC &URL_SECTION=201.html)
65. WHO. *Indigenous peoples & participatory health research. Planning & management. Preparing research agreements*. World Health Organization. Switzerland. [http://www.who.int/ethics/indigenous\\_peoples/en/index5.html](http://www.who.int/ethics/indigenous_peoples/en/index5.html)
66. Yassi A, Breilh J, Dharamsi S, Lockhart K, Spiegel Jm. The ethics of ethics reviews in global health research: case studies applying a new paradigm. *J Acad Ethics*, DOI 10.1007/s10805-013-9182-y

## **El post-trasplante, un testimonio de vida**

**Dr. Roberto Proaño Santana**

### **El trasplante es un verdadero milagro y hay que saber vivirlo**

Llegar al punto de necesitar un trasplante, es haber pasado por diferentes etapas de una enfermedad, sin conseguir vencerla con ninguna otra terapia.

Si se trata de un tejido, posiblemente el impacto sea menor en cuanto al compromiso y estilo de vida, que si se trata de un órgano vital, sea este un riñón, un hígado, no se diga el corazón, el pulmón, el intestino, etc.

El éxito de un trasplante se mide de diferentes maneras, en primer lugar es que el paciente siga vivo y luego que los indicadores de salud se vayan restableciendo, buscando la línea de la normalidad.

Luego se espera que el organismo no rechace el órgano o el tejido trasplantado, para lo cual se toman medidas en cuanto a la alimentación, y sobre todo la administración de medicamentos conocidos como inmunosupresores; aquí es donde la vida cambia.

El paciente debe vivir cerca del hospital, del laboratorio clínico y de la farmacia. Debe vivir alejado de los sitios de contaminación como son los lugares de concentración de gente por ejemplo, y se exageran los cuidados para que no se contamine por ninguna vía.

Los inmunosupresores aparecen en el escenario de la medicina por el año 1972 siendo la primera la ciclosporina<sup>1-2-3</sup> fármaco que mejoró los pronósticos de sobrevida en los trasplantados renales y luego los hepáticos y cardíacos. Esta droga se aprobó para su uso en 1983. Posteriormente se le han ido asignado algunas propiedades farmacológicas y se la utiliza en diferentes patologías. Los gastroenterólogos la usan para tratar la colitis ulcerosa, los neurólogos como neuroprotector, los oftalmólogos para el manejo del síndrome del ojo seco en colirio con buenos resultados. Por cierto, lo usamos en el manejo del trasplante corneal.

Con el tiempo fue necesario mejorar la calidad de inmunosupresores, mejorando su tolerancia y reduciendo los efectos secundarios indeseables.

La efectividad se mide en su capacidad de bloqueo de las respuestas inmunológicas que tiene el organismo.

Como todo fármaco conlleva reacciones secundarias e interacciones con otras sustancias entre las que hay que señalar al jugo de la toronja<sup>5-13</sup>. Hay estudios sobre las acciones de potenciación que tiene el jugo de la toronja sobre la ciclosporina. Posteriormente se contraindicó este consumo con el uso de otros inmunosupresores como el tacrolimus.

A la vez se conoce que los inmunosupresores son nefrotóxicos y hepatotóxicos<sup>14</sup>, pero quizá lo más peligroso es la vulnerabilidad a la que somete al cuerpo del paciente frente a diferentes infecciones.

Hay una batalla por resolver en el tema de los inmunosupresores porque son diferentes en su efectividad, según lo reportan los médicos y pacientes, si se usan medicamentos de marca versus los famosos genéricos.

Hoy en día se han disminuido estos factores de riesgo gracias a que se cuentan con laboratorios en donde se analizan las concentraciones séricas de la droga y el facultativo puede dosificar en mejor manera a su paciente.

El gran peligro de no contar con estas dosificaciones es que las dosis sean insuficientes y se produzca un rechazo al órgano trasplantado o en su defecto que se sobredosifique, y los efectos tóxicos aparezcan complicando la evolución del enfermo.

No obstante, contando con los mejores fármacos las complicaciones existen.

La educación a los pacientes trasplantados, a sus familiares y amigos debe estar orientada a conseguir el mejor ambiente para la conservación de la salud. Se huye de las epidemias como la influenza, se debe comer sano y limpio y se prohíbe el consumo del alcohol y el tabaco.

De otra parte, el personal sanitario, sobre todo quienes trabajan en salas de emergencia, deben estar capacitados para atender a los trasplantados con celeridad y certeza.

En estos pacientes las crisis febriles o los síntomas localizados de cualquier infección son una emergencia y deben ser hospitalizados inmediatamente, notificar al equipo de trasplantes y prevenir a la familia de la gravedad de una respuesta porque se trata de una infección agravada por la inmunosupresión. El mayor peligro es el rechazo al órgano trasplantado.

Las casas de salud han de contar con todos los servicios las 24 horas del día, lo cual incluye laboratorio e imagen.

En el entorno normal de los trasplantes, esta población debe ser atendida en consultas especializadas, de modo que cada casa de salud debe tener consulta post trasplante de cada órgano.

De otra parte los facultativos deben contar con el arsenal terapéutico necesario para tratar a cada paciente de manera personalizada. No se justifica el no tener los inmunosupresores o tener que cambiarlos súbitamente porque dejó de existir en la farmacia el que el paciente usa.

En el programa de trasplantes la donación es fruto de la solidaridad, cada vez más creciente en un mundo que demanda más humanización y amor genuino.

También he de mencionar que los trasplantes son posibles cuando se cuenta con un sistema de salud bien estructurado y cuando la casa en que se ejecutan tiene una excelencia en prestaciones de 24 horas.

### **El diario de un trasplantado**

La noticia súbita de que se encontró un donante de riñón o de hígado o de córnea, que son los de mayor demanda en nuestro medio<sup>15</sup>, da inicio a un proceso en donde se han involucrado un sinnúmero de personas.

Si se trata de un enfermo renal posiblemente está en diálisis, cualquiera que sea su modalidad y desgraciadamente por muchos años, debido a que la demanda es mayor que la oferta.

En este tiempo el paciente experimenta cierto deterioro, sea por la propia enfermedad o por la terapia. Se encuentran anémicos, dependientes, posiblemente es diabético e hipertenso lo que significa que toma varios medicamentos.

Sus actividades se ven interrumpidas por las diálisis y si de manera intercurrente se le presentan infecciones u otros problemas, deberá atenderlos con celeridad; estos no esperan.

Mes tras mes debe tener actualizada la información requerida, sobre datos de laboratorio y demás.

Si todo está en orden entonces será admitido en un centro quirúrgico, en donde el equipo encargado de realizar el trasplante tiene preparado todo.

### **El trasplante es un verdadero milagro, hay que saber vivirlo**

El día señalado del trasplante es un día anhelado y pasa rápido. Debe acostumbrarse a un nuevo estilo de vida.

Cada vez es más autovalente, pero debe recordar los riesgos a los que está expuesto.

Este paciente debe tener cobertura de algún sistema de seguro de salud porque tanto la cirugía como los laboratorios y las medicinas son sumamente caros. De hecho, si alguna emergencia se le presenta a este enfermo, esta no espera y debe ser atendido con urgencia de modo que económicamente ha de estar en posibilidades de pagar.

Todo paciente trasplantado tiene derecho a ser considerado discapacitado y en algunos casos puede acogerse a la jubilación por discapacidad.

Su inmunosistema está deprimido y es más vulnerable a las infecciones que pueden atacar cualquier parte de su cuerpo.

Ha de ser sumamente cuidadoso con los alimentos que consume y su aseo; ha de evitar permanecer en ambientes de concentración; ha de huir de los griposos.

Los inmunosupresores que debe tomar para prevenir los rechazos al órgano trasplantado conllevan riesgos de formación de neoplasias sobre todo en el sistema digestivo y el urinario<sup>16-21</sup>. Los controles periódicos se vuelven necesarios.

Un paciente trasplantado de riñón tiene una sobrevivencia de aproximadamente 30 años y de hígado más de 25<sup>22</sup>. La donación es una muestra de la madurez de la población y de la honradez de un sistema de salud de un país.

Mi experiencia personal me ha llevado a los 15 años de feliz sobrevida pese a complicaciones serias que muy a mi pesar y cuidados se han presentado.

Un programa de trasplantes no debe mirar ni hacer diferencias entre los necesitados, sean públicos o privados, solo se debe sujetar a indicadores médicos objetivos que los deben manejar expertos en la materia.

### **Incidencias graves**

La depresión del enfermo y la desesperanza de todos en la familia, es la primera barrera a sortear. Cuando aparece el donante una luz brilla para todos.

Entonces se vive el drama del trasplante, celebrar la vida cuando alguien la pierde, esta es la paradoja.

Luego de este momento cumbre viene una segunda etapa que es la que quiero describir haciendo una lista de las complicaciones.

Comenzó con una piodermitis por usar una piscina posiblemente no muy aseada aunque macroscópicamente se veía muy bien, hasta un shock séptico por contaminación alimentaria que devino en la formación de un absceso hepático multimicrobiano.

En el primer caso fue un colega dermatólogo quien me curó y me anticipó que estas infecciones comienzan por vía nasal, de manera que la natación salió de mis costumbres.

En el segundo caso, estuve dos semanas en terapia intensiva y en coma, como consecuencia tuve daño renal. Fue gracias a la sabiduría y conocimiento de los colegas que logré superar este difícil momento.

A raíz de este episodio séptico mi cuerpo quedó con un estado inflamatorio latente que me predisponía a los accidentes cardiovasculares.

Fueron cuatro los infartos de miocardio que me llevaron a la sala de coronarios y terminé con tres “stents”.

Para este momento los indicadores de la función renal marcaban un deterioro importante y la recomendación fue entrar en diálisis. Elegimos la diálisis peritoneal no automatizada; a la fecha llevo un año y medio con una frecuencia de tres veces diarias sin descanso.

El resultado ha sido muy bueno, bajaron los valores de urea y creatinina y funcionalmente estoy muy bien.

Mi vida ha cambiado, tuve que jubilarme por discapacidad y dedicar más tiempo a la atención de mi salud. Mantengo mi consulta privada y un mínimo de cirugías.

De este episodio aprendí que las noticias suelen ser duras pero hay que sobreponerse, aceptar la nueva realidad y acomodar la vida a estas circunstancias. He repetido lo que siempre he dicho a mis pacientes, hay que manejar las enfermedades y no dejar que ellas nos manejen a nosotros.

Cuando me decidí por la diálisis me interné en el hospital de la Seguridad Social y fue ahí donde me colocaron el catéter peritoneal. El personal de enfermería me adiestró tanto a mi esposa como a mí en este procedimiento.

Hasta el presente día he experimentado la complicación más frecuente de los dializados peritonealmente, la peritonitis, por dos ocasiones.

Estas peritonitis se tratan con antibióticos locales aprovechando que se tiene el catéter instalado y a través del mismo se realizan los lavados con los antibióticos. Durante tres semanas de tratamiento se logra restablecer el intercambio peritoneal aunque no con la misma efectividad. Acerca de lo doloroso que es solo debo indicar que la primera vez me produjo un shock séptico y que el abdomen era doloroso en cualquier punto de presión.

Según mi médico nefrólogo estoy listo para un nuevo trasplante esta vez renal. He llegado a sentir esta necesidad y estoy metido en el proceso.

He aprendido un nuevo estilo de vida. Miro a mi alrededor y encuentro enfermos más graves que yo que no logran ser trasplantados.

Yo perdí recién a mi primo que esperó dos años por un trasplante y nunca le llamaron. Todo esto me lleva a considerar desde el plano ético la pertinencia de un trasplante.

Finalizo esta narración agradeciendo a Dios por su infinita misericordia al permitirme extender mis días por 15 años y haber disfrutado de una vida plena, con limitaciones físicas pero con integridad mental y espiritual.

El Dr. Proaño formó parte del equipo de eliminación de la oncocercosis en el Ecuador y las Américas.



Se enfermó gravemente con una insuficiencia hepática por cirrosis criptogenética a la edad de 48 años en que fue trasplantado en el hospital 12 de octubre de Madrid, primero con la donación de un segmento hepático de su hijo, el mismo que duró 15 días y luego fue reintervenido para un segundo trasplante esta vez cadavérico.

Es un médico muy activo, actual secretario de la Academia Ecuatoriana de Medicina, miembro de la Sociedad Ecuatoriana de Bioética y pastor evangélico a cargo de una congregación en la ciudad.

### **Bibliografía**

1. Borel, Jean F. (uno de los originales autores), "History of the discovery of cyclosporin and of its early pharmacological development," *Wien Klin Wochenschr* (2002) 114/12: 433–437. Algunas fuentes listan al hongo bajo la alternativa especie *Hypocladium inflatum* Gams tal como Pritchard, DL. 2005. "Sourcing a chemical succession for cyclosporin from parasites and human pathogens". *Drug Discovery Today* 10 [10]: 688-691 and Walter Sneader 2005. "ciclosporina" in: "Drug Discovery - A History", John Wiley & Sons, pages: 298-299 (refs. pag. 315). Sin embargo, el nombre, *Tolypocladium inflatum* Gams, también aparece en varios otros artículos incluyendo a la publicación de 2001 online por Harriet Upton titulado "Origin of drugs in current use: the cyclosporin story" (retrieved June 19, 2005). Mark Plotkin states in his book *Medicine Quest*, Penguin Books 2001, pages 46-47, that in 1996 mycology researcher Kathie Hodge found that it is in fact a species of *Cordyceps*. Lichtiger S, Present D, Kornbluth A, Gelernt I, Bauer J, Galler G, Michelassi F, Hanauer S (1994). «Cyclosporine in severe ulcerative colitis refractory to steroid therapy». *N Engl J Med* 330 (26): 1841–5. PMID 8196726.
2. Sullivan PG, Thompson M, and Scheff SW. 2000. "Continuous Infusion of Cyclosporin A Postinjury Significantly Ameliorates Cortical Damage Following Traumatic Brain Injury". *Experimental Neurology*. 161 [2]: 631-637.
3. A to Z Drug Facts [book on CD-ROM]. 2nd ed. St. Louis, Mo: Facts and Comparisons; 2000.

4. Takanaga H, Ohnishi A, Murakami H, et al. Relationship between time after intake of grapefruit juice and the effect on pharmacokinetics and pharmacodynamics of nisoldipine in healthy subjects. *Clin Pharmacol Ther.* 2000; 67: 201- 214.
5. Ernst E. Second thoughts about safety of St. John's wort. *Lancet.* 1999; 354:2014 - 2016.
6. Guengerich FP. Cytochrome P-450 3A4: regulation and role in drug metabolism. *Annu Rev Pharmacol Toxicol.* 1999; 39:1-17.
7. Ruschitzka F, Meier PJ, Turina M, et al. Acute heart transplant rejection due to Saint John's wort [letter]. *Lancet.* 2000; 355: 548-549.
8. Breidenbach T, Hoffmann MW, Becker T, et al. Drug interaction of St John's wort with cyclosporin. *Lancet.* 2000; 355:1912.
9. Barone GW, Gurley BJ, Ketel BL, et al. Drug interaction between St. John's wort and cyclosporine. *Ann Pharmacother.* 2000; 34: 1013-1016.
10. Agnusdei D, Bufalino L. Efficacy of ipriflavone in established osteoporosis and long-term safety. *Calcif Tissue Int.* 1997; 61 (suppl 1): S23-S27.
11. Alexandersen P, Toussaint A, Christiansen C, et al. Ipriflavone in the treatment of postmenopausal osteoporosis: a randomized controlled trial. *JAMA.* 2001; 285: 1482-1488.
12. Wachter VJ, Wong S, Wong HT. Peppermint oil enhances cyclosporine oral bioavailability in rats: comparison with D-alpha-tocopheryl poly (ethylene glycol 1000) succinate (TPGS) and ketoconazole. *J Pharm Sci.* 2002; 91:77-90.
13. Conferencia dictada en el marco del Congreso Conjunto de la Sociedad Chilena de Trasplante, realizado en Pucón, 2002. El evento fue organizado por la Sociedad Chilena de Trasplante. Editor Científico: Dr. José Toro.
14. Publicación del INDOT 2014.
15. Díaz Ortiz ML, Micó Llorens JM, Gargallo Albiol J, Baliellas Comellas C, Berini Aytés L, Gay Escoda C. Estudio del estado bucodental del paciente trasplantado hepático *Medicina oral, Patología Bucal,* 2005; 10:66-76 Oral, Cirugía.

16. López Serrano B, Zufia Garcia F. J., Ruiz Giardin R., Medina Cuenca P. Hablemos de... trasplantes Seguimiento del paciente trasplantado: recomendaciones desde Atención Primaria. *Medifam* 2001; 11:8.
17. Kessler M, Jay N, Molle R, Guillemin F. Excess risk of cancer in renal transplant patients. *European Society for Organ Transplantation* 2006;19:908-914.
18. Junquera-Gutiérrez LM, Vicente-Rodríguez JC, de Olay-García.
19. escamoso oral en pacientes trasplantados RCOE 2002; 7: 6 S, López-Arranz Monje E. Carcinoma. Pérez Rodríguez A, Molina Alfonso S, Mármol Sónora A, Pérez de Prado Valdivia J, Herrera Vilches M, Parodis López Y. Sarcoma de kaposi en el paciente receptor de un trasplante renal. presentación de un caso. *Revista cubana de medicina* 2004 ;43:1
20. Jiménez-Soriano Y, Diá z-Fernández JM. Enfermedades ampollares en la cavidad oral: pénfigo. RCOE 2004; 9: 4.
21. Dr. J. Figueras. Unidad de Trasplante Hepático. Ciudad Sanitaria y Universitaria de Bellvitge. Avda. Feixa Llarga, s/n. 08907 L'Hospitalet de Llobregat. Barcelona.



## Bioética y espiritualidad al final de la vida

Padre Alberto Vittorio Redaelli

### Introducción

La muerte es el destino inevitable de todo ser humano; una etapa en la vida de todos los seres vivos que constituye el horizonte natural del proceso vital. Esta es parte de nosotros porque afecta a quienes nos rodean y porque la actitud que adoptamos ante el hecho de que hemos de morir determina en buena medida la manera como vivimos. Pero recordemos que “el moribundo es un viviente”: con esta afirmación se abre la publicación *‘Luci nel tramonto’*. El autor precisa que el moribundo no es aquel que vive los últimos instantes de la vida, sino una persona que vive la condición característica de una enfermedad incurable, progresiva e irreversible, desde el progresivo declino de las normales funciones fisiológicas y psíquicas hasta la muerte verdadera. El moribundo es en primer lugar un viviente y como tal requiere ser considerado, acogido y acompañado en cada momento y en cada fase de la relación.

Se trata de personas a quienes queda un periodo limitado de supervivencia, afectadas por una enfermedad grave, que están perdiendo su autonomía, que combaten conscientemente a su propia enfermedad y con la certeza de la muerte ya próxima, pero que al mismo tiempo conservan la propia dignidad de hombre, la voluntad, la capacidad de pensar y de evaluar<sup>2</sup>.

La enfermedad terminal no es entonces un evento de pocas horas, sino un periodo que tiende a ampliarse más en el tiempo, gracias a los progresos de la farmacología y de las técnicas de apoyo y soporte.

La *Carta de los Agentes de la Salud* define sintéticamente este proceso: “Cuando las condiciones de salud se deterioran de modo irreversible y letal, el hombre entra en la fase terminal de la existencia terrena. Para él, el vivir se hace particularmente precario y penoso. Al mal y al sufrimiento físico sobreviene el drama psicológico y espiritual del despojo que significa y comporta el morir. Como tal, el enfermo terminal es una persona necesitada de acompañamiento

humano y cristiano; los médicos y enfermeras están llamados a atender esta necesidad en forma cualificada e irrenunciable”<sup>3</sup>.

Ayudar a una persona a morir significa ayudarla a vivir intensamente la última experiencia de su vida y el primer cuidado que se ha de realizarse al lado del enfermo es el de una presencia amorosa.

“El derecho a la vida se precisa en el enfermo terminal como ‘derecho a morir con toda serenidad, con dignidad humana y cristiana’. Esto no designa el poder de procurarse o hacerse procurar la muerte, como tampoco el de evitarla ‘a toda costa’, sino de vivir humanamente y cristianamente la muerte. Este derecho ha venido surgiendo en la conciencia explícita del hombre de hoy para protegerlo, en el momento de la muerte de ‘un tecnicismo que arriesga convertirse en abusivo’”<sup>4</sup>.

En una visión holística, respetuosa de la totalidad de la persona, un cuidado adecuado sabe tener presentes todas las necesidades: físicas, psíquicas, emocionales, familiares, espirituales y relacionales, porque la vida conserva integralmente su valor aunque las condiciones físicas vayan deteriorándose.

Las diversas presentaciones de los derechos de los pacientes al final de la vida concuerdan en asignar a la espiritualidad un lugar privilegiado para salvaguardar la dignidad propia de cada ser humano. Esta es parte viva de cualquier persona que comparta la concepción de una asistencia integral al moribundo.

La reflexión sobre el acompañamiento espiritual de los enfermos terminales me ayudó a hacer aflorar el rostro y la historia de muchos amigos que han marcado mi experiencia humana.

Podría ser la historia de Honorato Luzuriaga que luego de ser despachado por los médicos tratantes me llama para ser ayudado y escuchado en las postrimerías de su vida. Toma la decisión de despedirse de su anciana madrecita y luego acude al consultorio médico para la terapia del dolor pertinente. Luego me agradece por las buenas intenciones, pero lo que más necesitaba era sanar su espíritu, reconciliarse con Dios y reencontrarse con su familia para caminar juntos el último tramo. Había sido diagnosticado con un cáncer hepático y le habían pronosticado dos meses de vida. Fue una lucha que parecía agotarse en este espacio de tiempo, pero su fe y el afecto de la familia le permitieron llegar casi hasta el año. Fue un tiempo suficientemente largo en el cual pudo darse

un acompañamiento espiritual que terminaría con una muerte serena con el último abrazo de los suyos.

He aquí algunas aportaciones en torno a los aspectos espirituales en el final de la vida que espero puedan contribuir a la reflexión bioética en clave interdisciplinaria y servir a quienes se interesan por cuidar a los enfermos terminales, ya sea en sus domicilios, en los hospitales o en las nuevas unidades específicas de cuidados paliativos que empiezan a surgir.

### **Bioética y espiritualidad: por una cultura de la salud humanizada**

El mundo de la salud está en constante progreso. Uno de los avances más sorprendentes es el que ha tenido lugar con el desarrollo de los métodos diagnósticos y terapéuticos para afrontar cada vez mejor las diferentes enfermedades que acechan a la humanidad.

No obstante, el esfuerzo permanente por luchar contra la enfermedad, sus causas y sus consecuencias, entre las que figura la muerte, se reaviva la necesidad de trabajar también en la recuperación de una cultura que, integrando la muerte como dimensión propia de la vida, preste una particular atención a los enfermos que se encuentran al final de la vida y proponga un modelo de cuidados esmerados a quienes ya no pueden esperar la recuperación de la salud.

La creciente conciencia de que la salud es un experiencia biográfica más que una simple disfunción en algún órgano, está contribuyendo a repensar modelos de intervención que, en relación con el final de la vida, reciben el nombre de cuidados paliativos, un valor agregado para la humanización del mundo de la salud y del sufrimiento.

Por otra parte, el creciente interés por el tema de la muerte y de la comunicación en las profesiones de salud, se dan cita en los cuidados paliativos, que reconocen en las bases de la terapéutica paliativa elementos que le son íntimamente propios a la humanización, como son:

la atención integral, la consideración del enfermo y de la familia como unidad a tratar, la promoción de la autonomía y dignidad del enfermo, la concepción terapéutica activa y la importancia de los ambientes de salud<sup>5</sup>.

Las personas son más que seres físicos. Tienen otras dimensiones como la capacidad de captar y buscar significados, de vivir en el sistema de sus propios significados. Víctor Frankl<sup>6</sup> ha demostrado que la pérdida de significados es una amenaza para los seres humanos, tanto como lo es la pérdida de fortaleza física. El enfermo en fase terminal sigue siendo persona humana, necesitada de una adecuada atención en todos los niveles, por lo tanto también en sus aspectos espirituales. Esta atención es una necesidad y un derecho de todo enfermo y un deber de los que le atienden. Ha escrito, por ejemplo, Virginia Henderson, tenida como un referente fundamental en el campo de la enfermería: *“El respeto a las necesidades espirituales del paciente y la ayuda para que pueda satisfacerlas forman parte de los cuidados básicos de enfermería, en toda clase de circunstancias. Si las prácticas religiosas son esenciales para el bienestar del hombre en estado de salud, son todavía más indispensables en caso de enfermedad”*<sup>7</sup>.

### **Los cuidados paliativos**

En la fase terminal de la vida, acudimos a la ciencia médica particularmente para controlar el dolor y procurar bienestar, pero valorizamos también en clave terapéutica la información de la verdad y cuando la vida se presenta en su fragilidad extrema, surge la necesidad de encontrar a un semejante que esté dispuesto a cubrir la fragilidad cuando el enfermo no puede, para aliviarlo en el sufrimiento, procurándole calor, consuelo y apoyo. Este es el significado de paliar. Allí donde no se puede anular la raíz del sufrimiento porque procede en su gran parte de la proximidad de la muerte, se puede aliviar, cubrir con el “pallium” o manto de la relación interpersonal.

En este sentido, se puede decir con Spinsanti, que estamos ante la dimensión femenina de la medicina, que no se limita a curar, sino a cuidar y que recurre a los instrumentos terapéuticos más antiguos: la palabra y la mano<sup>8</sup>.

De manera sintética, podríamos decir que se proponen la atención integral del enfermo (aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales), incorporando a la familia en su estudio y estrategia, promocionando el principio de autonomía y dignidad de la persona enferma y promoviendo una atención individualizada y continuada<sup>9</sup>.



## Un tiempo especial para la espiritualidad

Un estudio del Reed en el 1986<sup>10</sup> ha buscado cuantificar la religiosidad y el bienestar en los enfermos terminales. La *religiosidad* fue cuantificada basándose en la percepción de la fe y en los comportamientos que daban testimonio de una relación con Alguien más grande. El *bienestar* lo definió como el grado de satisfacción para la propia vida.

Las mujeres revelaron más religiosidad que los hombres. El grado de bienestar era lo mismo, mientras que la religiosidad incidía en el bienestar de los terminales; por otro lado las actividades que daban un sentido a su vida mejoraban la calidad de vida. Reed concluye que la religiosidad no ejerce una función paliativa a nivel psicológico.

En un estudio más reciente el Reed distingue entre religiosidad y espiritualidad. Por *espiritualidad* (o trascendencia) él entendió un concepto más amplio que religiosidad. Concluye que la espiritualidad aumenta en los pacientes terminales y con ella aumenta el bienestar del enfermo en etapa terminal.

También Marie de Hennezel, autora del libro *La morte amica*, reflexionando sobre su experiencia de acompañamiento a muchos enfermos terminales, distingue entre espiritualidad y religiosidad. Escribe:

Estos dos términos vienen utilizados a menudo como sinónimos. Adherirse a un credo religioso puede ser una manera de vivir la propia espiritualidad. Pero se puede vivirla también sin pertenecer a ninguna religión. Es bueno distinguir las dos nociones. La espiritualidad pertenece a cada uno de nosotros por el hecho de existir y concierne la relación con los valores que trascienden la existencia misma. Las religiones representan las respuestas que la humanidad ha tratado de dar a tales interrogantes mediante un conjunto de prácticas y de creencias.

En el ámbito cristiano el acompañamiento espiritual y religioso, iluminado por una correcta teología de la salud y de la muerte e integrado por actitudes relacionales, tiene una importancia decisiva en el abrir el moribundo al mensaje de esperanza que viene del

anuncio evangélico de la esperanza. Escribe Juan Pablo II: “La cura y la asistencia de las personas próximas a la muerte hacen parte de las más significativas manifestaciones de la credibilidad eclesial. Los que en la última etapa de la vida se sienten sostenidos por personas sinceramente creyentes pueden más fácilmente confiar que Cristo los espere verdaderamente en la nueva vida después de la muerte”<sup>11</sup>.

### **Aclaración terminológica**

Nos damos cuenta de una grande confusión sobre lo que viene definido como espiritualidad y asistencia espiritual en los enfermos terminales. A menudo se habla de asistencia espiritual como ayuda exclusivamente humana, otras veces se identifica con la ayuda religiosa. ¿Existe o no una especificidad de lo espiritual respecto a lo humano y lo religioso?

La ayuda que probablemente el enfermo terminal espera es la de reunir sus fuerzas para afrontar la situación en que se encuentra, o de reunir “todas las dimensiones” de su yo y sus deseos. En otras palabras, se trata de ayudarlo a su unificación: más será unificado, más será fuerte y victorioso para afrontar su muerte.

### **El misterio de la muerte espera respuestas humanas**

Uno de los temas muy enunciados pero menos profundizados, cuando se habla de cuidados paliativos es el espiritual. En general se da por cierto que una de las dimensiones y necesidades de la persona en etapa avanzada sea la espiritual, pero casi siempre la atención se ha quedado por definir:

- Su consistencia;
- Las fronteras entre tal necesidad y la psicológica;
- Lo que significa “espiritual” para el paciente;
- Como satisfacer esa necesidad tan específica;
- Como estimularla, etc.

“Una noción justa del acompañamiento de los moribundos supone el redescubrimiento del significado profundo de la muerte. Nuestra manera técnica de pensar nos lleva a dominar las cosas y a resolver unos problemas.

Frente a la muerte, hay que renunciar a esta mentalidad. Porque la muerte es un misterio al cual uno se puede acercar solo con el silencio y la humildad. La muerte no es un problema al cual se da una solución técnica: esa nos introduce en la esfera de lo sagrado y de la presencia misteriosa de Dios”<sup>12</sup>.

El sociólogo Norbert Elías, en su opúsculo *La solitudine del morente*, considera como uno de los problemas más comunes de nuestra época “la incapacidad de prestar a los moribundos la ayuda y la atención de quienes necesitan particularmente al momento de la partida”<sup>13</sup>.

El Papa Juan Pablo II afirmaba: “El deseo que brota del corazón del hombre ante el supremo encuentro con el sufrimiento y la muerte, especialmente cuando siente la tentación de caer en la desesperación y casi de abatirse en ella, es sobretodo aspiración de compañía, de solidaridad y de apoyo en la prueba. Es petición de ayuda para seguir esperando, cuando todas las esperanzas humanas desvanecen”<sup>14</sup>.

Es muy conocida la carta de una estudiante de enfermería gravemente enferma, que escribe a las colegas pidiendo su compañía en el momento de la muerte. Este testimonio nos invita a tomar conciencia de la importancia de la dimensión espiritual al final de la vida:

Amalia, joven enfermera seropositiva, escribe en un cuaderno que tiene en el velador y que le sirve para comunicar lo que desea, ante la dificultad de hablar. Además, en sus ratos de soledad, escribió este texto:

*“Tengo que morir. Lo sé, pero tengo miedo. He visto morir a mucha gente y siempre pensé que morir era fácil, y lo es, según creo, pero este miedo a desaparecer bajo tierra es una espina. Me traen medicinas, me controlan la tensión, me miran y les miro. Porque quiero adivinar en sus ojos, el cariño. Un enfermo resulta, siempre, una persona extraña. Pero, cuando el enfermo es una enfermera, como yo, alguien como ustedes, se miran en mi cama y sienten espanto. Y yo les pregunto: ¿de qué tienen miedo? Díganmelo, por favor. Soy yo la que se va a morir, no ustedes.*

*Las veo inseguras cuando entran en mi habitación. No saben qué decir. Y no es el miedo a equivocarse en la medicación lo que les frena. Es que les preocupa. Tengan el valor de confesarlo.*

*A la puerta de este hospital dejé mi papel de enfermera y entre solo como enferma. En casa dejé todo menos las preguntas. ¿Por qué todo esto? ¿Es posible encontrarle un sentido?*

*Pueden estar seguras de que nadie, ni yo tampoco, esperamos una respuesta. A menudo me sentí desilusionada porque no encontraba palabras convincentes para consolar a los enfermos. No las encontramos nunca. Esta es la causa de que nos refugiamos en la rutina.*

*Ahora, su enferma soy yo. Esperen. No se vayan. Esto es todo lo que les pido. Lo que me interesa saber es si tendré a mi lado a alguien que me coja la mano cuando lo necesite, porque, les repito, siento mucho miedo.*

*Puede que, para ustedes, la muerte sea una rutina. Para mí es algo nuevo. No sé cómo me verán. No son mi espejo. Ni siquiera me dan tiempo para mirarme en sus ojos. Es posible que no vean nada especial, pero yo no me he muerto nunca antes. Amortajé a muchos. Les dejé que se fueran muriendo, para entrar a lavarlos después. Nunca se me ocurrió que esto de morir fuera algo que sucede una sola vez en la vida.*

*El otro día les oí cuchichear a la puerta, que yo era joven. Y yo les pregunto: ¿se es realmente joven, cuando una se está muriendo?*

*Entran y salen de prisa. Hablan a la enferma que tienen delante, no a Amalia. Le dicen lo que a todos: "Esto va mejor". Y salen precipitadamente. No quiero robarles su tiempo. Están cansadas. Hartas, a menudo, pero, ya que están dentro, ¿no podrían superar su miedo y cogerme la mano?*

*Yo también viví el riesgo de la infección y aquí me ven, pero, les suplico, tienen guantes de protección, se han lavado al entrar y volverán a desinfectar sus manos al salir, atrévanse a cogerme la mano.*

*Ya sé que, en un hospital, no se debe llorar. Pero, ¿perderían su profesionalidad por llorar conmigo? Sin barreras, sin hacer comedia, sencillamente, de persona a persona.*

*A lo mejor, con un poco más de humildad, no resultaría tan duro morir en un hospital.*

*Adiós para siempre.*

*Amalia*<sup>15</sup>

El testimonio, a la vez, constituye una interpelación a la autenticidad en la relación y a la consideración de la persona prestando atención también a las necesidades espirituales.

“No se vayan”. Es la expresión de una necesidad íntima de la persona, que tiene el deseo que alguien se quede cerca de su cama, de pronto sin decir nada o hacer nada, pero expresando solidaridad compuesta de pequeños gestos, de palabras y silencios. El moribundo no necesita solo medicinas, sino humanidad.

Nos recuerdan los obispos de Bélgica:

“No solamente el cuerpo sufre al acercarse la muerte. Sufren igualmente el corazón, el espíritu, el alma. Y no son solamente los médicos y sus asistentes que tienen la misión de aliviar el sufrimiento. Muchas otras personas pueden dar su aporte. Los enfermos necesitan de personas que estén discretamente cerca de ellos, que los sostengan afectivamente, que les hagan comprender que tienen a pecho su vida. A estas personas, los enfermos se confían mejor, se entretienen con ellas hablando de sus sentimientos, de sus deseos, de sus angustias que ellos atraviesan, de las preguntas que las atormentan”<sup>16</sup>.

### **Las necesidades espirituales al final de la vida**

Se puede entender como espiritualidad la aspiración del hombre a encontrar un sentido a su existencia, el conjunto de las convicciones y valores que lo guían y en base a los cuales organiza su vida, la necesidad de superarse y de tender a la trascendencia. Sería como el principio vital que se insinúa en la totalidad del ser de cada persona y que integra y trasciende la propia naturaleza biológica y psicosocial.

Otro criterio ve la dimensión espiritual así caracterizada:

- Es una fuerza unificadora que integra y trasciende las dimensiones física, emocional y social;
- Mueve a una persona a buscar un fin y un significado en la vida y a relacionarse con Dios, como quiera definirse;
- Trasciende al individuo y le permite encontrar los puntos comunes entre las personas, permitiéndoles compartir lo que son con los otros;

- Ejerce influencia sobre las percepciones y las convicciones individuales que guían al comportamiento.

**Espiritualidad humana** podría ser reconocida como esa dimensión del ser humano que le permite sentirse como una unidad, un proyecto unitario de vida. También el ateo y el agnóstico pueden tener y poseer una propia espiritualidad porque también ellos perciben el sentido unitario de su realidad corpórea y la traducen en una vida, en aspiraciones, ideales, valores propios. Entonces la espiritualidad es el eje alrededor del cual gira toda la vida de una persona, es el centro integrador interior de todas las dimensiones externas de la persona. Podríamos afirmar también que la asistencia espiritual constituye un elemento integrador de la acción médica, psicológica y de la acción social<sup>17</sup>. Las instituciones que no consideran la dimensión espiritual en la asistencia arriesgan transformarse en talleres biológicos donde las partes humanas deterioradas son reemplazadas o reparadas. Tales ‘cárceles de la piedad’ oscurecen la integridad y la dignidad de las personas.

El Papa Juan Pablo II insistía siempre en la necesidad de una mirada a la globalidad del ser humano: “La complejidad del ser humano exige que, en el proporcionarle las curas necesarias, se considere el cuerpo y el espíritu”<sup>18</sup>.

Muchos están convencidos que su espiritualidad les ayude a conservar la salud, a enfrentar las enfermedades y las pérdidas integrando el cuerpo, la mente y el espíritu.

Cuando se habla de **espiritualidad cristiana** hacemos referencia a la Revelación y a la reflexión teológica. La Sagrada Escritura y la teología espiritual nos enseñan que la experiencia constitutiva del ser humano está constituida por su relación con Dios.

Las tres principales categorías que describen tal relación son: la Alianza, el hombre imagen de Dios y el ser en Cristo. Para la Biblia el ser humano no está encerrado en sí mismo, sino un ser *para* Alguien, un ser constituido *por* Alguien, un ser *en* Alguien.

El verdadero significado de la existencia humana consiste en la respuesta constante al llamado de Dios a existir en Cristo: Por lo tanto, cuando hablamos del término “espiritualidad del cristiano” tendemos a considerar al hombre en la situación de criatura nueva, insertada en la dinámica trinitaria: de una criatura que tiende hacia Dios, por Cristo, en el ámbito del Espíritu<sup>19</sup>.

Pero la espiritualidad no se agota en la intimidad personal, sino que se transforma en una tarea para el ser humano. El creyente es aquel que actúa a través de los dinamismos de la vida espiritual (fe, esperanza, caridad) dirigidos hacia el Tú divino dentro de las diversas experiencias. Es espiritual quien vive dando testimonio de semejante encuentro divino también en medio de la fragilidad humana.

Es necesario subrayar que la dimensión espiritual y la dimensión religiosa, íntimamente relacionadas pueden ser en parte incluyentes, pero no son necesariamente coincidentes entre sí. Mientras que la dimensión religiosa comprende la disposición y vivencia de la persona de sus relaciones con Dios dentro del grupo al que pertenece como creyente y en sintonía con modos concretos de expresar la fe y las relaciones, la dimensión espiritual es más vasta, abarcando además el mundo de los valores y de la pregunta por el sentido último de las cosas, de las experiencias<sup>20</sup>.

La dimensión espiritual, pues, abarca en parte la dimensión religiosa, la incluye en cierta medida. En ella podemos considerar como elementos fundamentales todo el complejo mundo de los valores, la pregunta por el sentido último de las cosas, las opciones fundamentales de la vida.

Cuando el mundo de los valores, de las opciones fundamentales, la pregunta por el sentido, se cristalizan en una relación con Dios, entonces, hablamos de dimensión religiosa. Muchos elementos pertenecen, pues, a la dimensión espiritual, irrenunciable para toda persona, pero no todos los individuos dan el paso de la fe: la relación con Dios, la profesión de un credo, la adhesión a un grupo que comparte y concelebra el misterio de lo que cree.

Si bien contamos con “ministros” religiosos para atender la dimensión espiritual y religiosa de los que se adhieren a un grupo determinado, la satisfacción de las necesidades relacionadas con la dimensión estrictamente espiritual no es tarea exclusiva de los así llamados “agentes de pastoral” (sacerdotes, pastores, ministros, seglares), sino que es tarea de todo profesional sanitario estar atentos a la dimensión espiritual de los pacientes y sus familias, de modo especial en la última fase de la vida, cuando esta dimensión cobra una especial relevancia.

Según la OMS, la dimensión espiritual se refiere a aquellos aspectos de la vida humana que tienen que ver con experiencias que trascienden los

fenómenos sensoriales. No es lo mismo que religioso, aunque para muchos la dimensión espiritual incluye un componente religioso; se percibe vinculado con el significado y el propósito y, al final de la vida con la necesidad de perdón, reconciliación o afirmación de los valores.

Para Cicely Saunders

es todo el campo del pensamiento que concierne a los valores morales a lo largo de toda la vida. Recuerdos, sentimientos de culpa, búsqueda de lo prioritario, apetencia de lo verdadero y valioso, rencor por lo injusto, sentimiento de vacío... pueden ser el negativo de la foto espiritual.

P.W. SPECK, por su parte, entiende la espiritualidad desde tres dimensiones: la capacidad de trascender lo material, el mundo de los fines y valores últimos y el significado existencial que todo ser humano busca.

No es infrecuente encontrar dificultad a la hora de nombrar las necesidades espirituales, cayendo, con una cierta frecuencia, en las puras necesidades psicológicas. Salvadas las necesidades específicamente religiosas, relacionadas con la celebración de la fe, numerosas necesidades pueden ser descritas por la psicología y por la reflexión sobre la espiritualidad. Ahora bien, la identificación de algunas de ellas como específicamente espirituales nos refleja un modo de considerar al hombre y un punto de partida desde el que le queremos comprender a la persona: una visión holística, donde se presta atención al cuerpo, a la dimensión intelectual, a la dimensión emotiva, a la dimensión relacional o social y a la dimensión espiritual y religiosa.

Antes de adentrarnos en el nombrar las necesidades espirituales, dejémonos interpelar por la proximidad de la muerte, no solo a nivel racional sino recogiendo las preguntas que se plantean sobre el sentido último.

El contacto con la propia fragilidad humana desencadena en el enfermo un dinamismo que lo lleva hacia una nueva lectura del mundo y a una nueva percepción de sí mismo. El enfermo, tal vez por primera vez, siente no poseer el absoluto control del propio mundo y de la propia vida, y por eso pone interrogantes sobre el plan de la identidad personal.

Buscar el sentido de la situación presente, el perdón, la esperanza y el amor son las necesidades espirituales más comunes.



*En la enfermedad el hombre hace experiencia de la propia impotencia, de los propios límites, de la propia finitud. Cada enfermedad puede aproximarnos a la muerte. La enfermedad puede inducirnos a la angustia, a replegarnos sobre nosotros mismos, a veces hasta la desesperación y a la rebelión contra Dios. Pero ella puede llevar la persona hacia su madurez, ayudarle a discernir en la propia vida lo que no es esencial, para dirigir la mirada hacia lo que es. A menudo la enfermedad provoca una búsqueda de Dios, un regreso a Él<sup>21</sup>.*

La enfermedad es un reto para la persona, porque puede llevar a una crisis donde las convicciones más profundas empiezan a tambalear.

Si la enfermedad es acompañada de un pronóstico de incurabilidad es la consistencia de todo el ser humano que entra en crisis.

Si la enfermedad incurable es una amenaza, un reto para la integridad de la persona en sus dimensiones física, intelectual, afectiva, relacional y espiritual-religiosa, resulta evidente que el enfoque de cuidados más adecuado sea el global.

Un enfermo de cáncer, por ejemplo, golpeado específicamente en su dimensión corporal, es afectado por el mal en todas sus dimensiones: puede perder la curiosidad intelectual (rechazo a cualquier tipo de lectura e información); puede ser víctima de fuertes emociones y sentimientos (miedo, rabia, angustia); puede venir afectado en sus relaciones (pérdida de interés con los otros, incluidos los familiares y los amigos), pueden brotar

dentro de él preguntas dramáticas sobre el sentido de la vida, los valores y la misma relación con Dios. (¿Aún tiene sentido vivir?, ¿Existe el amor de Dios?, ¿Qué hay luego de esta vida?).

Si deseamos afrontar de manera integral el enfoque espiritual al enfermo es útil crecer en la escucha de la globalidad de sus solicitudes.

Haciendo referencia a la escala de clasificación de las necesidades propuestas por A. Maslow, el acompañamiento espiritual se puede entender como respuesta a los niveles más altos de estos.

Estas son algunas de las necesidades que hay que “escuchar”:

- 1) **Las necesidades fisiológicas.** Son las necesidades más radicales a quienes hay que dar importancia; por ejemplo la necesidad de calmar el dolor o la

necesidad de dormir. El enfoque espiritual no puede desconocer el primer lugar a estas necesidades, educando la actitud de la escucha, para evitar imponer la propia presencia en momentos no oportunos.

- 2) ***La necesidad de seguridad.*** Esta se presenta cuando la precedente ha sido satisfecha de manera satisfactoria. El sentimiento que caracteriza este momento es la angustia. Es útil asegurar una presencia constante aunque no continuada donde la terapia más eficaz sea la escucha activa y paciente.
- 3) ***La necesidad de pertenencia.*** Es viva en el enfermo la necesidad de sentirse amado, de no sentirse excluido del grupo familiar o social. Acompañarle de manera adecuada es permitirle expresar también los sentimientos difíciles (odio, rabia, miedo,...) sin cargarle un sentimiento de culpa.
- 4) ***La necesidad de consideración y de estima.*** El enfermo es particularmente sensible a todas las “fugas” frente a su drama y a los interrogantes sobre la muerte. A pesar de la decadencia física desea ser amado y reconocido en la fase del vivir-morir, satisfacer la necesidad de sentirse comprendido y aceptado por lo que es. Evadir el drama y las preguntas incómodas significa huir también de una verdadera comunión con él, significa dejarle solo con su angustia frente a lo desconocido, con su duda y su desesperación. Respetar al enfermo en su individualidad adecuadamente como sujeto, hacerlo partícipe de la fase curativa, significa consideración y aumento de la estima y confianza en sí mismo.
- 5) ***La necesidad del contacto corporal.*** No se expresa con palabras, pero es muy evidente. La enfermedad lleva consigo vergüenza, incomodidad, frustración: el ser tocado con amor y delicadeza ayuda al enfermo a sentirse aceptado, considerado y amado a pesar de los cambios.
- 6) ***La necesidad de silencio y soledad.*** Es muy sentida por el enfermo terminal. En algunos momentos desea quedarse solo para escucharse o para pensar a la propia vida y a la muerte. El camino es intenso porque es el encuentro con preguntas de sentido que esperan respuestas.
- 7) ***La necesidad de volver a encontrar significado.*** Para el enfermo en fase terminal es muy importante conocer el significado de lo que está aconteciendo en él. El dolor sin significado es igual a desesperación. Se vuelve fuente de significado lo que por él vale y cuenta. He aquí entonces

que la posibilidad de un acompañamiento espiritual positivo parte en el establecer relaciones significativas y profundas. Llenar la propia vida de significado significa también dar un significado a la propia muerte.

- 8) ***La necesidad de reconciliación*** está ligada a la necesidad de ser recordado. A menudo el enfermo terminal necesita reconciliarse... con la propia vida, con los otros, con el mundo, con Dios. En el corazón de la fase final de la vida, la mirada al pasado presenta la complejidad de las experiencias vividas, a veces en forma contradictoria, experiencias entrelazadas de victorias y de derrotas, de luces y de tinieblas. Frente a estas experiencias el enfermo fácilmente nutre sentimientos de culpabilidad, a los cuales se añade luego la incapacidad de aceptarse, de hacer paz con el pasado, y de reconocer lo positivo de la vida. Un enfoque apropiado de reconciliación, que el creyente católico encuentra en el sacramento su cumbre, puede ayudar al enfermo a mirar el pasado con una mirada de serena aceptación. La paz que él logra se traduce más fácilmente en gestos de reconciliación con los familiares, con los amigos o con el equipo de salud. El enfermo quiere escribir su testamento, quiere ver y hablar con las personas que durante su existencia han sido significativas para él, declarar sus últimas voluntades para el funeral y la sepultura; expresar su dolor y pedir disculpas por los errores. Son los momentos más intensos y más importantes para el moribundo que pide ser escuchado y que no se le niegue su próxima separación. Claro está que el entusiasmo o la buena voluntad no son suficientes para garantizar el suceso de este acompañamiento. Enfermeras, médicos, psicólogos, sacerdotes, por cuanto conozcan bien el sufrimiento humano no están nunca preparados suficientemente para encontrarlo, escucharlo y curarlo. Instrumento importante para todos es la formación permanente que tiene como objetivo asegurar una presencia más calificada cerca del enfermo. La eficacia del enfoque no depende de la repetición de fórmulas o gestos impersonales. El acompañamiento de estos enfermos requiere de creatividad e innovación, una meta que se puede lograr a través de cursos de formación y lecturas.
- 9) ***La necesidad de despedirse*** de manera adecuada de las personas, del mundo, de la vida<sup>22</sup>.
- 10) ***La necesidad de sentirse acompañado hasta la muerte.*** El hombre en este momento se choca con su propia fragilidad y la exigencia de dar un

significado al nacer, al sufrir, al morir, y a la existencia del más allá. Siente el deseo de reflexionar sobre el pasado y sobre el futuro y de hacer un balance de la propia vida. La escucha atenta es el primer paso para permitir al otro expresar su humanidad e instaurar una relación de confianza con quien está cerca de él. El objetivo no es dar respuestas prefabricadas sobre el sentido de la vida, más bien permitir que cada persona encuentre dentro de sí un sentido al propio vivir y al morir.

### **La proximidad de la muerte interpela<sup>23</sup>**

El nacimiento, la felicidad, la enfermedad, el dolor y la muerte son etapas y realidades naturales en la vida del ser humano, que han sido vividas, interpretadas y atendidas de diversas maneras, de acuerdo al contexto histórico, cultural y, a menudo, en función de la economía dominada por un pragmatismo consumista y utilitarista. La manera como se abordan estas realidades refleja una antropología, es decir una determinada visión del ser humano.

En efecto, la proximidad de la muerte nos interpela. Recuerdo a una señora, me llamó por teléfono angustiada ante el hecho de estar con un familiar en fase terminal que le decía

repetidamente: “Ayúdame, necesito mucha ayuda”, “Me siento impotente”. “No sé qué decirle, ¿Puedes ir a verle?”.

Fui a verle. Su aspecto era propio de quien está viviendo sus últimos días: las manos frías, la cabeza caída, los ojos apagados... No tardó mucho en comunicarme lo que estaba sintiendo: “Esto es muy duro. Cada vez más duro. Tengo mucho miedo. Tengo miedo a morirme. No quiero morirme. Creo que me voy a morir, y yo no quiero morirme. Ayúdame. Ayúdame a no morirme.” Escalofriante. Interpelante. Estamos ante una realidad que va más allá del mundo emocional, que interpela el mundo de los valores y del sentido.

La dimensión espiritual está claramente presente en este modo de vivir y de expresarse.

Y quién no añadiría numerosas situaciones difíciles donde el dolor se ve, se toca, parece que se mastica... donde la muerte se va abriendo paso y a los espectadores nos deja atónitos, sin saber qué hacer, qué decir, a dónde mirar, dónde meter las manos... Quizás deseamos salir corriendo de la presencia

del sufriente porque las interpelaciones se hacen realmente fuertes y los sentimientos quizás nos sobrepasan, nos confunden, nos aturden...

### **El movimiento “Hospice”, como objetivo espiritual**

“La vida humana es el fundamento de todos los bienes, la fuente y condición necesaria de toda actividad humana y de toda convivencia social. Si la mayor parte de los hombres creen que la vida tiene un carácter sacro y que nadie puede disponer de ella a capricho, los creyentes ven a la vez en ella un don del amor de Dios, que son llamados a conservar y hacer fructificar” (24). La experiencia del vivir puede ser vivida como una derrota por los médicos que luchan para la vida física o por el paciente que no desea morir o puede ser una victoria, si es considerada como proceso de lucha contra el dolor y el miedo<sup>25</sup>.

Hoy siempre más se va presentando como positiva la experiencia del “Hospice”, es decir de un lugar cálido donde tomarse los cuidados del enfermo terminal, cuya finalidad es la de ayudarlo a vivir con dignidad y serenamente los últimos días de su vida, por medio de un buen control de los síntomas dolorosos, una reactivación de la dimensión espiritual.

El objetivo del Hospice es vencer contra el dolor y el miedo para cumplir con sencillez y tranquilidad el acto más difícil de la vida. Morir en paz, acompañados por el amor de los otros, luego de haber *completado el sentido de la propia existencia* y haber liquidado todas las “deudas” es una victoria, tal vez la más grande que la persona puede experimentar.

No se trata de reemplazar los tratamientos médicos con la ternura del amor sino de integrar las cuatro componentes de apoyo (médico, psicológico, social y espiritual). Hay que discernir cuál de ellos prevalezca y luego afrontar una terapia asociando a los fármacos un ambiente de mayor solicitud, da mayor autonomía y orientación existencial.

A diferencia de un centro curativo en el cual todo el interés está dirigido cuantitativamente a la vida, a cómo defenderla de la muerte, la medicina paliativa dirige su mirada a la manera como el enfermo podrá vivir la última parte de su vida de manera digna.

El Hospice se propone la cura global en la cual no tiene cabida una rígida separación de los roles: si el paciente es persona, el médico, por ejemplo, no podrá preocuparse solo del aumento o regresión de los síntomas, sino que tendrá que afrontar otras necesidades, en colaboración con los otros miembros del equipo terapéutico.

La calidad de la cura de un Hospice es, de hecho, basada en la cura de las relaciones humanas: la relación entre el paciente y el equipo de salud, entre el paciente y la familia, entre el equipo y la familia, y entre los miembros del equipo.

Si la asistencia religiosa puede concentrarse en las manos de un grupo de agentes pastorales y puede significar el testimonio de la ternura de Dios, a través de los gestos y las obras de los creyentes alrededor del enfermo, el enfoque espiritual hay que insertarlo en una visión más amplia hacia la cual el equipo de salud (médico, enfermera, psicólogo, voluntario, ministro) debe prestar mayor atención y sentirse implicado “en primera persona”.

### **El acompañamiento espiritual**

Desde el plano espiritual, entendemos que el fin del acompañamiento consiste en detectar las necesidades e intentar acompañar a la persona en su satisfacción. La no satisfacción de necesidades, habitualmente entraña sufrimiento. Las necesidades fisiológicas se satisfacen con objetos; las necesidades psicológicas hacen referencia a relaciones interpersonales, especialmente. Las necesidades espirituales se refieren al cuestionamiento del hombre sobre sí mismo y su satisfacción requiere un camino relacional, simbólico, con relación al mundo más íntimo y trascendente a la vez.

En el acompañamiento espiritual, los objetivos fundamentales son la eliminación del sufrimiento innecesario, luchar contra el sufrimiento injusto y evitable, mitigar en lo posible el sufrimiento inevitable, asumir el sufrimiento que no se puede superar en actitud sana<sup>26</sup>. Es decir, se trata de acompañar a vivir el morir de manera apropiada -no expropiada por el ayudante-, en clave de relación sana consigo mismo, con los demás, con el mundo y -para el creyente- con Dios, manteniendo en todo lo posible el protagonismo.

La primera y fundamental necesidad espiritual es la de ser reconocido siempre como persona, independientemente del estado de salud que uno

tenga. Al final de la vida, en la proximidad de la muerte, experimentando tanta vulnerabilidad y con la unidad personal amenazada, el enfermo experimenta la necesidad de “ser nombrado”, ser sujeto y no solo objeto de cuidados. De este modo la persona conjuga el verbo amar en activa y pasiva, dando la misma importancia a una forma verbal que a otra. Experimentar “ser digno” independientemente de cómo uno se encuentra es la primera necesidad espiritual del enfermo terminal. En el fondo, no morir social y afectivamente antes de morir biológicamente.

Acompañar a la muerte significa aventurarse en un camino con el enfermo terminal que lo ayude a llevar a su cumplimiento la propia existencia. No son útiles e indispensables solo conocimientos médicos-teóricos, sino humanidad, sensibilidad y actitudes a la escucha del sufrimiento del otro.

Sin duda las nuevas modalidades de acompañamiento de los enfermos terminales puestas en obra mediante la asistencia domiciliaria, el uso de la medicina paliativa y la filosofía Hospice brindan mejores posibilidades de volver más humano el proceso del morir. Se necesita hoy una humanidad que crezca en profundidad y en sensibilidad en el respeto de las necesidades, de los derechos y de los valores humanos, como también en la aceptación de los límites con que se debe necesariamente confrontar. Es fundamental la disponibilidad a “estar con” compartiendo miedos, angustias y esperanzas.

El proceso del morir es un progresivo separarse de la propia vida y de manera especial de las personas que han sido significativas durante su vida. La calidad de las relaciones que el paciente logra establecer con el personal sanitario y mantener con los familiares se vuelve importante. El enfermo necesita ser comprendido y ayudado a mantener las propias relaciones para conservar su autoestima e identidad.

El trabajo del equipo de Cuidados Paliativos., brinda la posibilidad de prestar atención a todas las dimensiones de la persona y de esta manera evaluar con precisión las intervenciones.

**El consejero espiritual** es aquel que busca ayudar al enfermo a expresar la propia dimensión trascendental y la propia espiritualidad. El enfermo puede interrogarse sobre el sentido de su vivir, sobre lo que le espera después de la muerte, sobre la razón de tanto sufrimiento y sobretodo sobre las razones de la muerte.

Para los cristianos el mensaje está cargado de esperanza. “Cristo que muere en la cruz es la única respuesta cristiana a la muerte... con su participación en la fragilidad hizo de la muerte el lugar de la suprema revelación del rostro de Dios”<sup>27</sup>.

Vivir en una condición de terminalidad puede ser la oportunidad de reconciliación consigo mismo, con los otros y con Dios, y la ocasión para abrirse a una realidad que trasciende la terrena.

El consejero espiritual debe ayudar al enfermo a aceptar la realidad y a considerar el tiempo de la enfermedad como el momento para crecer hacia una auténtica capacidad de amor, de acercamiento a la manera de ser de Dios.

## **Conclusión**

Toda relación con el moribundo es fuente de enriquecimiento para quien le asiste.

Cerca del enfermo en etapa terminal se aprende a vivir y a distinguir lo que en la vida vale verdaderamente.

Entonces la clave para un buen acompañamiento espiritual consiste en el cultivar una verdadera relación personal con el paciente. El valor de este es reconocido por todos, creyentes y no creyentes.

Lo que valorizan los enfermos en fase terminal no es nuestra agitación alrededor de su cama, nuestro deseo de explicar cada cosa, sino una respetuosa y atenta actitud de acogida acompañada de una humilde y paciente actitud de escucha de todo lo que está viviendo.

## **Bibliografía**

1. CAUZZO DONATO, *Luci nel tramonto. Famiglie e operatori accanto ai malati terminali*, Città Nuova Editrice, Roma, 2006.
2. Cf. también CORLI O., *Malattie terminali e cure palliative. Una sfida aperta*, en SANDRIN LUCIANO (al cuidado de), “Malati in fase terminale”, Piemme, Casale Monferrato, 1997.



3. PONTIFICIO CONSEJO PARA LA PASTORAL DE LOS AGENTES SANITARIOS, *Carta de los Agentes de la Salud*, Selare, Santafe de Bogotá 1995, 115.
4. Ibidem, 119.
5. Cf. SECPAL, *Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*, Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993, p. 11.
6. Cf. FRANKL V., *Man's Search for Meaning. An Introduction to Logotherapy*. Beacon Press, Boston, 1962.
7. CONSEJO INTERNACIONAL DE ENFERMERAS, *Principios básicos de los Cuidados de Enfermería*, Ginebra 1971, p. 53.
8. Cf. SPINSANTI S., *Quando la medicina si fa materna* en CORLI O. (a cura di), "Una medicina per chi muore", Roma 1988, Città Nuova, p. 14.
9. Cf. GOMEZ SANCHO M., *La medicina paliativa. Definición. Importancia del problema. Definición de enfermedad terminal. Bases de la terapéutica. Instrumentos básicos*, en: AAVV., "Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales", Las Palmas, ICEPS, 1994, p. 36.
10. DOYLE D.-HANKS G. W. C. – MACDONALD N., *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Oxford University Press, Oxford – New York – Tokio, S.A., pp. 517-518.
11. JUAN PABLO II, *Messaggio a los enfermos y ancianos del hospicio "Caritatis socialis" de Viena*, Junio 21 de 1998, n. 5 en "Dolentium Hominum" 39 (1998), p. 16.
12. EPISCOPADO BELGA, *L'accompagnamento dei malati all'avvicinarsi della morte*, febrero 1994, en "Anime e Corpi" 181-182 (1995), p. 692.
13. ELIAS N., *La solitudine del morente*, Il Mulino, Bologna 1985, p. 28.
14. JUAN PABLO II, *Carta encíclica Evangelium Vitae*, (1995) n. 67.
15. Cfr. OLIVERA A., *El hospital por dentro. Lo difícil es vivir*, Madrid, Atenas, 1993, pp. 122-125.
16. Cf. EPISCOPADO BELGA, o.c.

17. Cf. PETRINI MASSIMO, *La cura alla fine della vita. Linee assistenziali, etiche, pastorali*, Aracne Editrice, Roma 2004, pp. 455ss.
18. Juan Pablo II, *Al servizio dell'uomo nella sua intrezza, Discorso ai medici del Congresso Mondiale di Gastroenterologia*, 23 marzo, 2002.
19. Cf. LAUDAZI C., *Teologia spirituale, temi fondamentali*, Teresianum, Roma S.A., pp. 29-37.
20. Dice Brusco: "El acompañamiento espiritual comprende en primer lugar las actitudes internas como el respeto, la comprensión, una equilibrada participación afectiva, formas de amor sin las cuales no es posible ayudar a una persona que sufre. Tales disposiciones permiten al agente de pastoral favorecer en los enfermos, para los cuales la dimensión espiritual se exprese religiosamente, la utilización apropiada de los recursos religiosos, como la oración, la Biblia, los sacramentos". Cf. BRUSCO A., *L'operatore pastorale*, en: DI MOLA G., (ed.), "Cure palliative. Approccio multidisciplinare alle malattie inguaribili", Milán 1988, Masson, p. 186.
21. CATECHISMO DE LA IGLESIA CATTOLICA, cap. II,5
22. Cf. BRUSCO ANGELO, *L'accompagnamento spirituale del morente*, en "Camillianum" 13 (1996), Roma, pp. 33-35.
23. Cf. también BERMEJO J.C., *Impacto de la enfermedad en la vida de la persona*, en: AAVV., "El Dios cristiano y el misterio de la enfermedad", Salamanca, Secretariado Trinitario, 1996, pp.13-42.
24. S. CONGREGACIÓN PARA LA DOCTRINA DE LA FE, *Declaración sobre la Eutanasia*, Roma, 27.VI.1980.
25. Cf. LEONI M., *L'assistenza psicosociale nella malattia inguaribile*, Cittadella Ed., Assisi 1992, p. 163.
26. Cf. PAGOLA J.A., *Acción pastoral para una nueva evangelización*, Santander 1991, Sal Terrae, p. 155-158.
27. BLACKBOROW E., *Dare un senso alla sofferenza*, en AA. VV., "Quale spiritualità nelle Cure Palliative?", Atti del Convegno di Brescia, 7Giugno 1996, Casa di cura Capitanio, Milano, Octubre 1996, p. 61.

# Muerte digna en la unidad de cuidados intensivos

Dr. Guido Sosa Zurita

## Introducción

No deberíamos pensar que la muerte es igual a un fracaso de la medicina, sino que la enfermedad y la muerte constituyen realidades y procesos naturales, para los cuales debemos estar preparados. “una muerte hermosa honra toda una vida” (Petrarca), y frente a esto pienso que morir dignamente es y debería ser una aspiración personal, y una controversia universal incluso de acuerdo a las diferentes sociedades y creencias religiosas. “Déjenme morir mi propia muerte y no la muerte de los médicos” (R. M. Rilke).

Cuando estamos frente a una persona con una enfermedad, se vuelve vulnerable y es cuando más amor, cuidados y comprensión necesita. ¿A qué llamamos muerte digna? o mejor aún ¿qué es morir con dignidad? es saber reconocer la calidad intrínseca incondicional del valor humano que tenemos. De ahí la importancia de un manejo global humanizado: respetando la autonomía y libre decisión del paciente en caso de poder hacerlo, comodidad física del sitio donde se encuentra y administración en el manejo de prudencia y respeto. Todas las personas tenemos derecho a una vida digna y de igual manera a una muerte digna.

## Objetivo

El propósito de desarrollar este tema es fundamentalmente para mejorar la calidad de atención médica al final de la vida que debe estar encaminada a:

- Brindar una comunicación fluida hacia el personal de la UCI y externamente hacia los familiares.
- Mantener la continuidad en la atención del paciente moribundo y no etiquetarlo como abandono más bien se refiere a suspensión de medidas extremas pero manteniendo todas las medidas de confort **encaminados hacia una muerte digna.**

- Apoyo emocional y práctico.
- Manejo óptimo del dolor.
- Apoyo espiritual, emocional y organizativo del equipo de salud.
- **El arte médico** se visualiza de mejor manera en la **crisis** somos sus testigos<sup>2</sup>.

Propongo una reflexión ética. “Una muerte que respeta la **Dignidad Humana** debería ser idealmente en casa, rodeada de personas cercanas y significativas para el moribundo en su entorno natural”.

Pienso que un tratamiento ético debe ofrecer. Una **esperanza razonable** de beneficio hacia el enfermo y no medicalizar la muerte, es decir retrasar la muerte y prolongar una agonía sin sentido, es importante la formación moral y en valores del equipo de salud a fin de permitir morir dignamente<sup>6</sup>.

Dentro del proceso nacer-morir, los seres humanos estamos programados para evolucionar y tomar decisiones, todos los días tenemos reto en la toma de las mismas, volvernos más rápidos, inteligentes, vivir más tiempo, tratamos de romper records como ser más altos, correr más rápido, vivir más tiempo, etc. pero, cuando obtenemos esos objetivos nos enfrentamos al dilema de que el ser humano tiene un potencial limitado por principios científicos, que la ambición humana no lo puede cambiar y estas son las leyes físicas, biomecánicas y termodinámicas las cuales se aplican de manera rígida el ser humano nace, crece, se reproduce y muere, y esos avances evidentes sobre todo en la última década, pero la pregunta es: ¿vale más la cantidad de años o la calidad de años? y la naturaleza en este sentido es implacable, nos dice: ¡¡¡basta!!! y es basta pero en casos excepcionales, las unidades de cuidados intensivos se convierten en lugares donde tenemos pacientes en estados vegetativos dependientes de un ventilador, con traqueostomía, gastrostomía, pero la pregunta es ¿significa esto calidad de vida? ¿es una vida digna?; si nos preguntan ¿nos gustaría vivir de esa manera? ¿dependiendo de terceros? la respuesta puede ser: depende, pero para mi punto de vista personal pienso que no. Entonces, los desarrollos tecnológicos han servido para prolongar una vida artificial dependiente de terceros, por decir que hemos evolucionado con altos costos o podemos hacer una medicina preventiva y reflexiva óptima a fin de gozar una vida extraordinariamente digna y aspirar a una muerte digna. Si decimos que salud no es solo la ausencia de enfermedad sino tener un equilibrio biopsicosocial,

la parte emocional y espiritual juegan un papel importante, fundamental, partiendo que la enfermedad del siglo, el 60% más o menos de las consultas son por **depresión**<sup>12</sup>.

### **Desarrollo del tema**

¿A qué llamamos **dignidad**? y ¿qué consideramos morir con dignidad? es reconocer la calidad intrínseca e incondicional del valor humano. Debe haber un manejo global y humanizado en las diferentes etapas: respetando la autonomía del paciente y de la familia, implementando comodidades físicas, espirituales, fomentando la pertenencia y el respeto a sus tradiciones familiares y convicciones religiosas.

Una secuencia de procesar una muerte digna se podría considerar:

- 1) Acompañar, reconocer y tratar de calmar el dolor y sufrimiento.
- 2) Establecer un diálogo empático con pacientes y familiares.
- 3) Implementar una comunicación humanizada en situaciones críticas.
- 4) Tener un respeto enorme a las creencias y convicciones y vida anterior y actual del paciente.
- 5) Brindar atención integral del equipo de salud.
- 6) Disminuir la luminosidad y ruidos que contaminen el entorno que rodea al paciente.
- 7) La compasión es una virtud a practicar ante el sufrimiento y el dolor.

¿Cuáles son las **perlas sobre una muerte digna**? si bien la tecnología nos permite "prolongar la vida de manera artificial o prolongar una agonía" ahí es cuando el valor ético y moral del médico o del equipo debe hacer un corte y poder decir no va más, es decir, es el límite variable y no repetible entre manejo clínico y manejo paliativo del paciente. ¿Quién pone ese límite? el médico con formación ética y moral sublime y permanente.

El 70% de las muertes a nivel mundial ocurren en unidades de salud públicas o particulares y únicamente el 30% ocurren en el domicilio; esto está en relación con que la familia tradicional cada vez es más rara, me refiero que las casas grandes que acoplaban a padres hijos, nietos y que eran familias

numerosas, cada vez son más raras y llegamos al punto que “una madre y padre podían cuidar de 8 a 10 hijos, pero, los 8 o 10 hijos no son capaces de cuidar un padre o madre”, no hay quien cuide de los miembros familiares y ante cualquier enfermedad se ven en la necesidad de “ir a dejar a nuestros familiares en hospitales” pues no hay quien les cuide; la madre y el padre trabajan e incluso no son capaces de cuidar de los hijos y los ponen a temprana edad en guarderías.

El avance tecnológico nos va llevando a la **medicalización de la muerte** para prolongar una agonía interminable. La pregunta es: ¿si deberíamos poner límites a la medicina en esta era de la “crispación tecnológica”?, es la vehemencia por curar a como dé lugar desdibujando el horizonte racional de lo que es posible, y de ahí la máxima: “Si no puedo curar al menos voy a aliviar y acompañar”, y es fundamental establecer límites de lo posible y ético. ¿Cuándo se debe pasar de la etapa curativa a la paliativa?<sup>23</sup>. Se piensa que la mejor manera sería respetar la voluntad anticipada de las personas (Testamento Vital).

El fenómeno actual cada vez más generalizado tanto en las casas de salud públicas y privadas es **la apropiación del paciente** y a los familiares tenderles cercos cada vez de mayor dificultad, se les pone horarios en tiempo, restricciones en el número de

visitas y no se les da libertad, en lugar de que el paciente sienta el respaldo y seguridad de sus familiares cercanos prácticamente se extrapola y se le esconde para que se lo vea menos, los hospitales se están convirtiendo en **cárceles de la salud**<sup>30</sup>. 1). Los famosos gerentes se afanan en contratar servicios de guardias privados y si son dos diferentes mucho mejor.

Los médicos aparte de la formación académica intelectual debemos tener una sólida formación, humana, ética y en valores, y ahí el desafío para el profesional de la medicina en no caer en un Pseudoencarnizamiento Terapéutico. Vivimos una soledad que profesa la negación maníaca de la muerte<sup>4</sup>.

Cuando el paciente ingresa a las UCIS los deseos del paciente son ignorados, desconocidos, quizá una finalidad fundamental del equipo de salud de la UCI es **evitar al paciente sufrimientos innecesarios** y respetar la dignidad del paciente y de su familia. Es de suma importancia que los médicos y el equipo

de salud deberíamos aprender a hablar menos y escuchar al paciente y hablar con el paciente con una terminología sencilla para que pueda comprendernos. Durante mucho tiempo la enfermedad per se convierte al paciente en persona vulnerable; definitivamente no debe ser agradable para nada estar enfermo, y la persona con una enfermedad necesita soledad, amor, blandura (Albert Camus)<sup>13</sup>.

Cuando de la conducta curativa total decidimos dar el quiebre a medicina paliativa, no significa abandonar al paciente, por el contrario lo que no vamos es a extremar con antibióticos, diálisis uso extremo de vasopresores o intervencionismo puro sino debemos implementar todo lo que es y debe ser el respeto extremo al paciente, preparar la habitación, comodidad para el paciente y sus familiares, iluminación y comodidad en la habitación, conversación sobre horario de visitas, entonces el equipo de salud del hospital debería garantizar un ambiente adecuado para la consecución de una muerte digna.

Los médicos siempre damos lo mejor en la atención integral del paciente, cuando como equipos de salud en UCI o como médicos responsables de ese paciente en particular y cuando llegamos al punto de corte donde hemos agotado todos los recursos técnicos y terapéuticos y nos encontramos frente a un paciente que no responde a nuestro plan de tratamiento y se presentan fallos de órganos (renal, hepático, respiratorio, neurológico o un problema séptico que no remite o frente a un cuadro quirúrgico que no cede), cambiamos nuestra expectativa de curativa a paliativa e informamos al equipo de salud para de manera humana y discreta comuniquemos a los familiares para tener un consenso e implementar medidas como:

- 1) Preparar la habitación del paciente.
- 2) Brindar las mejores y mayores comodidades al paciente y familiares.
- 3) Acondicionar la iluminación, temperatura y objetos indispensables y personales del paciente.
- 4) Comunicar sobre horarios de visitas y número de personas que pasen donde está el paciente.
- 5) Retirar el equipo innecesario en la habitación del paciente.
- 6) Asegurar una habitación tranquila y evitar repercusión en las otras habitaciones de la UCI.

- 7) Brindar comodidades en la atención del paciente con optimización de la analgesia y medidas de confort.

Finalmente, creemos que en algunos de los artículos de los derechos humanos debería haber un artículo donde **garanticemos a los pacientes una muerte digna** e, igualmente, debería ser responsabilidad de todos una vida digna a todos, y los que tenemos la inmensa oportunidad de trabajar en el campo de salud donde más deberíamos aplicar la parábola del buen samaritano y ser los samaritanos ideales con nuestro prójimo.

Cuando uno mira la muerte, reconoce la importancia de Dios (o en lo que personalmente se crea), y la relación muy personal con el subconsciente donde el mundo exterior deja de existir<sup>11</sup>, además la familia es un vínculo importante y fundamental de soporte para poder salir adelante. En vista de lo planteado cabe mencionar a las medidas que deberían incluir en la atención del paciente moribundo como: analgesia, sedación, higiene, cuidados de escaras, sonda urinaria, cambios posturales, oxigenoterapia, nutrición, entre otros.

## Conclusiones

Una vez que se analizó una temática que genera polémica y discusión se menciona lo siguiente:

- Los médicos deberíamos ser el modelo de respeto a una vida digna y muerte digna.
- Siempre deberíamos los médicos dar lo mejor de nuestra atención y conocimientos en la atención humanizada hacia los pacientes.
- Necesitamos estar preparados para brindar una atención total en el proceso de muerte.
- Es importante recibir una capacitación que permita al personal de UCI prepararse en ética médica, valores y atención de calidad. (la judicialización de actos médicos se produce por la falta de información oportuna y de calidad con los familiares cercanos, cada vez debemos dejar el paternalismo y prepotencia médica por la comunicación adecuada hacia el paciente y familiares)<sup>22</sup>.



- Preparar el ambiente individual cuando la muerte de ese paciente se acerca (ruidos, comentarios, alarmas, luminosidad, objetos innecesarios en la habitación del paciente).
- Respeto hacia los rituales espirituales, religiosos y culturales.
- Saber suspender procedimientos innecesarios en el paciente moribundo.

Es importante tener una vida digna y de igual manera una muerte digna y la humanización de la medicina debe ir de acuerdo al desarrollo tecnológico, pues debemos evitar prolongar una agonía sin sentido. Insisto, debemos dejar ir, permitir morir cuando la naturaleza así nos dice. Es importante el desarrollo tecnológico alcanzado pero el proceso nacer-morir existe<sup>21</sup>.

Permítanme exponer un caso como muchos del mundo, lo llamo Raffa: “se trata de un varón de 23 años, estudiante universitario, brillante, con un futuro prometedor que hace un cuadro de infección del SNC(sistema nervioso central) que lo documentamos gracias a la colaboración de médicos de España y USA, como Encefalitis Autoinmune; permaneció en nuestra UCI en Quito 94 días y en él utilizamos varios esquemas antibióticos, sedorrelajación por status convulsivo persistente, uso en algún momento de inmunoglobulina y luego terminamos en traqueotomía y gastrostomía y dado de alta con valoración neurológica baja – ECG- (escala de coma de Glasgow) de 6ª 7/15 dependiente de terceros y para ser manejado en una unidad de cuidados intermedios. ¿Si a Raffa le preguntáramos si le gustaría vivir de esa manera? Lo más probable es que nos diga un no rotundo. Cómo evitar la medicalización de la medicina. Entiendo que la noble finalidad de las UCIS y de los médicos es reintegrar lo más pronto al paciente a su familia y a la sociedad en mejores o similares condiciones, pero si entregamos pacientes con secuelas neurológicas importantes, que es lo que estamos haciendo en un porcentaje de pacientes que ingresamos a las UCIS como los casos Kinlang en USA o Marcelo de Argentina.

## **Bibliografía**

1. AAVV, *La filosofía griega*, Siglo XXI, México, 1997.
2. Anderberg P., Lepp M., Berglund A.L. & Segesten K. (2007) Preserving dignity in.

3. BARTH, Paul, Los estoicos, Revista de Occidente, Madrid, 1930.
4. Bliss J., While A. (2007) District nursing and social work: palliative and continuing delivery.
5. Cartwright J., Keyser-Jones J. (2003) End-of-life care in assisted living facilities.
6. Chochinov HM. (2007). Dignity and the essence of medicine; the A, B, C and D of Corley M., Minick P., Elswick RK. & Jacobs M. (2005) Nurse moral distress and ethical work environment.
7. Chochinov HM., Hack T., Hassard T., Kristjanson L J., Mc Clement S. & Harlos M. (2002).
8. Cortis JD., Williams A. (2007) Palliative and support needs of older adults with heart.
9. Dahlqvist V., Eriksson S., Glasberg AL., Lindahl E., Lützn K., Strandberg A.
10. Dwyer L., Nordenfelt L. & Ternstedt B-M. (2008) Three nursing home residents.
11. ENGBERG-PEDERSEN, T., El descubrimiento del bien: *oikéiosis y kathékonta* en la ética estoica, en Schofield, M. y Striker, G., en *Las normas de la naturaleza*. Estudios de ética helenística, Manantial, Buenos Aires, 1993.
12. Fenton E., Mitchell T. (2002). Growing old with dignity: a concept analysis.
13. Fläckman B., Fagerberg I., Häggström E., Kihlgren A. & Kihlgren M. (2007).
14. Flichtentrei, Daniel Permiso para morir : cuando el fin no encuentra su final / Daniel Flichtentrei.
15. FRAILE, Guillermo, *Historia de la filosofía* I, Grecia y Roma, B.A.C, Madrid, 1971.
16. Franklin L., Ternstedt B-M. & Nordenfelt L. (2006) Views on dignity of elderly nursing home residents.

17. FREDE, Michael, La doctrina estoica de los afectos del alma, en Schofield, M. y Striker, G. *Las normas de la naturaleza*. Estudios de ética helenística, Manantial, Buenos Aires, 1993.
18. Froggatt K., Payne S. (2006) A survey of end-of-life care in care homes: issues of definition and practice.
19. Froggatt KA. (2001) Palliative care and nursing homes: where next?
20. Gallagher A. (2004). Dignity and respect for dignity – two key health professionals’ values: Implications for nursing practice.
21. GOLDSCHMIDT, Víctor, El estoicismo antiguo, en *Historia de la filosofía*, Vol.2 *La filosofía griega*, AAVV, Siglo XXI, México, 1997.
22. GOLDSCHMIDT, Victor, *Le Système stoïcien et l’idée de temps*, Vrin, Paris, 1953.
23. Goodman C., Woolley R. & Knight D. (2003) District nurses’ involvement in
24. GUARIGLIA, Osvaldo, *Moralidad, Ética universalista y sujeto moral*, Fondo de Cultura Económica, Buenos Aires, 1996.
25. Haddock J. (1996). Towards further clarification of the concept “dignity”.
26. HARE, R. M., *The language of morals*, Oxford University Press, New York, 1964.
27. Hoddington-Hall JM., Higginson IJ. (2001) Discussion. (In: Addington-Hall JM.
28. Jacelon CS., Conelly TW., Brown R. & Proulx K. (2004) A concept analysis of dignity.
29. JULIÁ V., BOERI, M. y CORSO, L., *Las exposiciones antiguas de ética estoica*, (Apéndice: Pablo Caballero), Eudeba, Buenos Aires, 1998.
30. Karlsson I., Ekman SL., Fagerberg I. (2008) To both be like a captain and fellow worker of the caring team: the meaning of nurse assistants expectations of Registered.
31. KUNG, H., Como no puede ya escribirse la historia, en *Proyecto de una Ética Mundial*, Planeta- Agostini, Barcelona, 1994.

32. Lloyd L. (2002) Dying in old age: promoting well-being at the end of life.
33. Lloyd L. (2004) Mortality and morality; ageing and the ethics of care.
34. Ricardo Mastandueño, 1a ed, Olivos: Marketing & Research, 2014, dignity in the terminally ill: a cross-sectional cohort study.
35. RICOEUR, P., *Historia y narratividad*, Paidós, Barcelona, 1999.
36. SEARLE, John, *Speech Acts*, Cambridge, New York, 1985.
37. V. & Norberg A. (2007) Development of the perceptions of conscience questionnaire.

## **Aspectos bioéticos de la lactancia materna y el uso de leches de fórmula**

**Dra. Betzabé Tello**

Dentro de las agendas mundiales y gubernamentales se han priorizado los temas relacionados a la primera infancia que es el periodo comprendido entre los 0 y 5 años de edad.

En países de alta mortalidad una gran proporción de todas las muertes ocurren antes de los cinco años. Datos tomados de UNICEF, OMS y organizaciones como Save the Children muestran datos alarmantes, 18.000 niños menores de cinco años mueren cada día en el mundo, es decir en una semana mueren 126.000 y a nivel mundial se registran 6,5 millones de muertes por año siendo muchas de las causas de esas muertes prevenibles.

A nivel internacional se establecieron compromisos como los Objetivos del Milenio, un indicador fue el de reducir las dos terceras partes la mortalidad de los niños menores de 5 años entre 1990 y 2015, este indicador fue cumplido por el Ecuador en el 2010.

La mortalidad infantil es un indicador demográfico que refleja el desarrollo de los países, que señala el número de defunciones durante el primer año de vida por cada mil nacimientos vivos y se toma el primer año porque es el periodo más crítico en la supervivencia del ser humano. Pasado el primer año las probabilidades de sobrevivir aumentan.

La Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT) realizada en Ecuador en el 2012, reporta para el periodo 2007-2012 una tasa de mortalidad infantil de 13 por 1000 nacidos vivos y la mortalidad neonatal es de 7 por cada 1000 nacidos vivos, es decir, la mortalidad que se produce en niños y niñas menores de 28 días.

La mortalidad infantil está relacionada directamente por los niveles de educación de la madre, pobreza, disponibilidad, accesibilidad y calidad de los servicios de salud, por los riesgos ambientales incluyendo el acceso al agua potable, saneamiento y nutrición.

El estado nutricional de los niños y niñas en el país ha experimentado cambios en sus tendencias como es la disminución de la desnutrición crónica, con una prevalencia nacional en el menor de cinco años que ha descendido de un 33.5% a 25.3%, cifras correspondientes al año 2004 y 2012 respectivamente. Sin embargo existen poblaciones al interior del país que presentan porcentajes que superan este promedio. Con respecto a obesidad y sobrepeso en niños menores de cinco años, Ecuador registra un 8,6% mientras que en las edades entre 5 y 11 años este índice se triplica, llegando a 29,9% y en el caso de adolescentes, hasta el 26% por lo que actualmente tenemos la doble carga de la malnutrición, es decir que existen niños con sobrepeso y con desnutrición crónica. Este problema constituye un factor de riesgo para desarrollar enfermedades crónicas no transmisibles como la diabetes mellitus tipo 2, hipertensión arterial, enfermedades cardio y cerebro vasculares que se ubican dentro de las cuatro principales causas de muerte en el Ecuador según el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC).

Los datos relacionados a prácticas de lactancia materna y alimentación complementaria también reportan cifras preocupantes. La iniciación de la lactancia materna en la primera hora de vida de los recién nacidos, tiene una relación directa con el mantenimiento y la exclusividad de la misma. Esta simple práctica puede mantener tasas mayores al 60% de madres que alimenten exclusivamente con leche materna a sus bebés<sup>1</sup>. En el Ecuador solo el 54,4% de recién nacidos inician tempranamente la lactancia materna después del parto. El 34,7% a la edad de 4 a 5 meses se alimenta exclusivamente de leche materna y lactantes menores de 1 mes en un 46,2% ya consumió líquidos diferentes a la leche materna.

En este capítulo se persigue una aproximación epistemológica de la lactancia como realidad biológica, cultural y social. La relación de estudios sobre lactancia materna desde las ciencias de la salud es muy amplia pero tenemos menos análisis desde las ciencias sociales y humanidades.

La lactancia materna constituye un factor protector para los problemas mencionados anteriormente, por si misma puede presentar una reducción de la mortalidad infantil de 55% a 87%<sup>2</sup>. Una reducción de riesgo para otitis media aguda en un 50%, de dermatitis atópica en un 42%, infección gastrointestinal en un 64%, infección respiratoria baja y tasa de hospitalización 72%, asma 27%, sobrepeso 4% por cada mes de lactancia, diabetes

mellitus tipo I, 27%, diabetes mellitus tipo II, 37% y leucemia en la infancia 19%. Estos son los beneficios directos con el niño o niña pero podemos mencionar los beneficios para la madre, la reducción de riesgo de 12% para diabetes mellitus, 8,4% para síndrome metabólico, 21% para cáncer de ovario, 4,3% para cáncer de seno, 23% para enfermedad coronaria, 22% para calcificaciones aórticas y 15% en calcificaciones coronarias<sup>3,4,5,6</sup>.

Los estudios realizados por Kramer et al. en referencia al crecimiento demuestran que la lactancia materna prolongada y exclusiva acelera el crecimiento (incremento de peso y talla) durante los 6 primeros meses de vida.

Un estudio longitudinal publicado en Lancet Global Health señala que la lactancia materna por más de 12 meses tiene un gran impacto en el desarrollo cognitivo; este estudio prospectivo en el que se siguió una cohorte de niños nacidos en 1982 en la ciudad de Pelotas (Brasil) desde su nacimiento hasta que cumplieron 30 años mostró indicadores biológicos y sociales como ingresos familiares, logros educativos e inteligencia. Los hallazgos fueron que la lactancia materna se asocia positivamente con mayor cociente intelectual, más años de escolarización y mayores ingresos de adultos en todos los grupos. Además, aquellos que tomaron leche materna durante más tiempo (más de 12 meses) obtenían mayores beneficios.

Los autores concluyen que la lactancia materna tiene un efecto positivo sobre el desarrollo cognitivo hasta la edad adulta por lo que podría tener un importante impacto sobre la vida real al aumentar el nivel educativo y los ingresos<sup>7</sup>.

Frente a estos datos presentados de los beneficios que tiene la lactancia materna y las bajas tasas de lactancia materna exclusiva y complementaria se plantean una revisión en la que se argumenta su multidimensionalidad, empoderamiento femenino, aspectos en la transformación social, sostenibilidad económica, la relación con el medio ambiente y los principios bioéticos.

Una pregunta que cabría analizar es ¿La lactancia es un derecho humano?

Los derechos humanos se aplican universalmente y es responsabilidad de los gobiernos promocionar y proteger estos derechos.

En 1981 OMS/UNICEF comprometen a los Estados Miembros a dar efecto al Código Internacional de Comercialización de Sucedáneos de la Leche Materna, afirmando el derecho de todo niño y de toda mujer embarazada y

lactante a una alimentación adecuada como medio para lograr y conservar la salud.

Partimos, además, de la Convención de los Derechos del Niño (1989) que forma parte de los instrumentos internacionales jurídicamente vinculantes que garantizan y protegen los Derechos Humanos. Los estados partes reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud. Los Estados Partes se esforzarán por asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios.

Los Estados Partes garantizarán la plena aplicación de ese derecho y especialmente, adoptarán las medidas apropiadas con vistas a combatir la mortalidad infantil, la desnutrición y asegurar que todos los sectores de la sociedad y en especial los padres y los niños, conozcan los principios básicos de salud y nutrición infantil, así como las ventajas de la lactancia materna<sup>8</sup>.

Desde la Cumbre Mundial a favor de la Infancia en 1990 y la Declaración de Innocenti para la Protección, promoción y apoyo de la lactancia materna, en 1991 OMS y UNICEF en un esfuerzo mundial presentan la Iniciativa Hospital Amigo del Niño (IHAN) en respuesta a la Declaración de Innocenti, y en 1992 se instaura la semana mundial de la lactancia materna durante la primera semana de agosto; actualmente es el movimiento social más extendido en defensa de la lactancia materna.

En 1994 la Asamblea de Salud de la OMS solicitó la elaboración de las nuevas curvas de crecimiento y se puso en marcha el Estudio Multicéntrico de la OMS sobre el Patrón de crecimiento, el cual se llevó a cabo desde 1997 hasta el 2003. Uno de los criterios de inclusión para la selección de los niños fue lactancia materna exclusiva o al menos 4 meses, introducción de alimentos complementarios a los 6 meses y lactancia parcial al menos hasta los 12 meses; se obtuvieron los datos de crecimiento de 8440 lactantes de Brasil, Estados

Unidos, Ghana, India, Noruega y Omán. Este estudio combinó un seguimiento longitudinal desde el nacimiento hasta los 24 meses de edad y un estudio transversal de los niños entre 18 y 71 meses, con estos patrones de crecimiento se establecieron las nuevas gráficas que se puso a disposición de los profesionales en el 2006, el cual demostró que todos los niños nacidos en cualquier parte del mundo que recibían la atención óptima desde el comienzo



de la vida, tenían el potencial de desarrollarse en la misma gama de pesos y tallas, por lo que las diferencias en el crecimiento infantil hasta los cinco años dependen más de la nutrición, el medio ambiente y la atención sanitaria adecuada que los factores genéticos.

Estos aspectos globales de protección de la lactancia nos permiten entender que es un derecho de la madre a amamantar a su hijo y es un derecho del niño ser amamantado y el negárselo constituye maltrato infantil pero también nos llama a reflexionar sobre la autonomía de la madre y de los bebés. Pues los bebés no ejercen su derecho de autonomía. Cuando los pacientes nunca han tenido autonomía, como el caso de los bebés sus derechos de decisión se transfieren a un sustituto válido que en este caso está representado por la madre<sup>9</sup>.

La responsabilidad del personal de salud es informar correctamente y con veracidad los beneficios, importancia de la lactancia y los riesgos de la alimentación artificial, la relación personal sanitario-paciente debe ofrecer cuidados basados en principios éticos de autonomía, beneficencia, equidad, justicia, calidad de vida y desarrollo personal y familiar en todo momento. Las mujeres deben estar informadas para tomar decisiones informadas con respecto a sus derechos naturales<sup>10</sup>.

El principio de autonomía se hace presente al hablar sobre el derecho que tiene la madre a tomar decisiones con respecto a su salud; sin embargo, como menciona el profesor George Kent de la Universidad de Hawái: “Los principios se basan en el concepto de que las madres no deben ser obligadas por ley a amamantar, sino que deben ser apoyadas en la toma de sus propias decisiones, informadas sobre cómo alimentar a sus bebés”.

Pero, ¿de dónde viene la información recibida por las madres para la toma de decisiones?

Las compañías productoras de sucedáneos de la leche materna a partir de 1950 empezaron con campañas agresivas e invadieron el mercado y utilizaron sus estrategias de marketing a través de los grupos económicos más altos; este éxito estimó a las transnacionales a invadir los países más pobres.

En 1989, Cicely Williams, médica jamaicana, hizo una denuncia pública contra la publicidad engañosa de las fórmulas lácteas en su discurso ‘Leche y homicidio’. Fue la primera denuncia en un foro oficial de las agresivas prácticas

comerciales de las multinacionales de alimentación infantil, además fue quien acuñó el término Kwashiorkor a la malnutrición proteico calórica severa. Sus estudios mostraron que el aumento de las tasas de desnutrición y de mortalidad infantil tenía una fuerte relación con el abandono del amamantamiento y su sustitución por leches artificiales de origen animal<sup>11</sup>.

Posteriormente se ha demostrado el beneficio de la lactancia materna en niños y niñas con prematuridad y aplicación del método canguro<sup>3-12</sup>.

En un estudio realizado por Schandler (1999) en el que compara la leche materna fortificada y la fórmula pretérmino, evidenció que los niños y niñas pretérminos que fueron alimentados con leche materna tuvieron egresos hospitalarios con estancias más cortas. La absorción de cobre, zinc, grasa, energía y fósforo fue más alta en el grupo de leche materna que los pretérminos que se alimentaron con leche de fórmula, además tenían una asociación más alta con enteritis necrotizante<sup>12</sup>.

Los riesgos asociados a la alimentación con leche de fórmula son muchos desde el uso del sucedáneo de la leche materna hasta los dispositivos para administrarla, podemos citar estudios de Brasil y de la India sobre la contaminación de las leches de fórmula con **Enterobacter sakazakii** que es una bacteria de riesgo alto para infantes menores de 1 año, porque pueden desarrollar sepsis, meningitis y enterocolitis; la tasa de mortalidad es de alrededor del 20%.

Un estudio realizado en Sao Paulo que examinó 150 muestras de fórmulas lácteas infantiles en polvo de diferentes lotes y marcas comerciales presentaron **Enterobacter sakazakii**. Más de 20 países han realizado reportes de casos de brotes de infecciones por **Enterobacter sakazakii** en los cuáles el agente de origen fue la fórmula infantil en polvo<sup>13</sup>.

En los dispositivos que se usan para administrar la leche de fórmula en polvo se han identificado sustancias químicas tóxicas como el isopropilthioxantone que se emplea en el etiquetado de los envases y varios artículos han evidenciado contaminación de la leche por esta sustancia<sup>14</sup>.

Otra sustancia es el bisfenol A, que aún en dosis muy bajas puede afectar el cerebro, provocar lesiones de próstata, pubertad precoz y favorecer la aparición de problemas de conducta, los biberones plásticos de policarbonato contienen en su composición este químico y tiene efectos similares al estrógeno y puede

producir cambios celulares. En pruebas realizadas en animales de laboratorio, la toxicidad se produce al momento de la esterilización ya que al hervir dicho material se desprende esta sustancia.

En Europa se realizó un estudio por Pandelova et al. donde se incluyeron 22 países participantes para obtener datos sobre la exposición de los lactantes no alimentados con leche materna a las dibenzo-p-dioxinas y dibenzofuranos policlorados (PCDD/F), bifenilos policlorados (PCB), pesticidas órgano clorados (OCP) y lo que se vio es que la carga xenoestrogénica era mayor en los niños y niñas que iniciaron su alimentación con leche de fórmula.

La industria no habla sobre todos los efectos y riesgos del consumo de leche artificial y esperan que las madres inicien el consumo de leche de fórmula lo más pronto y que luego extiendan el consumo lo más tarde posible y por años han trabajado en un modelo de generación de madres que no habían amamantado por lo que se va perdiendo el modelo de aprendizaje de la próxima generación, y si hay mujeres que aprenden unas de otras y esa red de apoyo se va perdiendo en el tiempo, entonces ese modelo se debilita y se pierde. Si nuestras niñas no ven modelos de lactancia en sus madres, tías o amigas, cuando ellas sean madres probablemente tendrán más problemas con la lactancia de sus propios hijos<sup>15</sup>.

Otro factor que influye en el aprendizaje de los niños es la estimulación a través del juego: encontramos actualmente en las jugueterías pasillos y pasillos de ejemplares de bebés con biberón. Si los 1000 primeros días de vida de los seres humanos constituyen un periodo

muy sensible para su aprendizaje y desarrollo, estamos desde muy pequeños introduciendo el abandono de la lactancia materna.

Los cambios sociales han modificado la participación del padre en la crianza de los hijos, pero más que ejercer su paternidad la misma que ha sido manejada como una necesidad de acompañamiento y apoyo a la mujer. El fomentar la participación del padre en la crianza se constituye en un hecho que refuerza su ser de hombre-padre y lo estimula a ejercer su rol social<sup>16</sup>; sin embargo, entramos nuevamente a la influencia de la industria para que el padre alimente a su hijo o hija con lactancia artificial; entonces tiene una posibilidad mucho mayor de participación en la alimentación del bebé, y a simple vista es bueno, porque, además, esto genera una comodidad para la madre que le

permite descansar y poder dormir algunas horas seguidas, pero aquí es donde como profesionales sanitarios debemos asesorar sobre esa participación pero con leche materna, y las alternativas de alimentación de los bebés por vaso, alimentación con cuchara o cuenta gotas.

Los hospitales siguen siendo la puerta de entrada para el consumo de leche artificial, reciben y distribuyen las muestras gratuitas de leche de fórmula a las madres que acuden a los establecimientos de salud para dar a luz, las madres también reciben promoción y propaganda de lactancia materna, dietas, cuidados para el parto etc., pero con los mensajes positivos de uso de sucedáneos de la leche materna.

El personal sanitario constituye parte de las barreras para que las madres puedan amamantar a sus hijos, primero porque las empresas de leches de fórmula crean vínculos con los médicos y nutricionistas a través del financiamiento de programas de educación, apoyo de un departamento o de una organización y financiamiento para la investigación<sup>17</sup>.

Jhon Gregory, médico escocés del siglo XVIII, introdujo el concepto ético del médico como agente moral fiduciario y propuso un modelo de confianza o vinculación en mutua responsabilidad o acuerdo para actuar en beneficio del otro; siendo así, los médicos mantienen la confianza con sus pacientes y sus familias por los conocimientos de vanguardia que van adquiriendo y la experiencia, por lo que implica un deber particular el evitar conflictos de interés, este está dado especialmente por pediatras, los subsidios financieros para profesionales de la salud que trabajan para lactantes y niños pequeños no deben crear un conflicto de intereses.

“Los profesionales tienen conflictos de interés cuando sus intereses u obligaciones comprometen su criterio independiente o su lealtad hacia las personas (a quienes) tienen el deber (ético y/o legal) de servir” (IBFAN, WHO/ UNICEF, 1981; WHO, 2003).

Por ejemplo, en el área de investigación modifican las metodologías de la investigación, el análisis y la publicación de los resultados a favor de los intereses y en detrimento de la actitud científica<sup>17</sup>.

En un estudio realizado en Brasil en el cual levantaron encuestas entre 1982 y 1986 entre las 25 compañías farmacéuticas más grandes, se concluyó que el

gasto de publicidad superó al utilizado en investigación y desenvolvimiento, las estimaciones van desde 5.000 a 8.000 USD por año por cada médico<sup>18</sup>.

Otra barrera constituye el hecho de que las madres están expuestas a un mayor número de procedimientos innecesarios, como las cesáreas que incrementan el alejamiento de los bebés de las madres con prácticas por irrupción de los valores médicos y que actúan con violencia obstétrica que es una nueva forma recientemente reconocida de violencia de género y que sucede de forma habitual en las salas de parto<sup>19</sup>. Poco se aplica este máximo respeto a las decisiones, a una autonomía con la indefensión de la madre en el sistema hospitalario y en momentos de extrema vulnerabilidad como el puerperio.

La naturaleza de las empresas es el lucro, la ganancia del capital está sobre la salud pública. Con los antecedentes presentados se puede ver que practicar la lactancia es el resultado de muchos factores sin sumar aún el cambio de los modelos sociales en el que las mujeres entran al campo laboral con leyes que dependiendo del país pueden volver este proceso un tanto incompatible con la lactancia materna. La producción capitalista, el prestigio social y la riqueza monetarizada tienen repercusiones sobre las condiciones básicas de la vida humana y de la mujer en particular.

El no reconocimiento del trabajo no remunerado dentro de los hogares para la producción directa de bienestar, como componente esencial del sustento humano constituye otro factor que afecta la dignidad, perjudica el empoderamiento femenino y en este curso apresurado de la vida donde prima la producción, que no va al ritmo del cuidado de los niños y niñas, el cual no puede acelerarse.

La dependencia de cuidado ha sido de forma tradicional un rol para las mujeres y tradicionalmente desprestigiada, se debe reivindicar el valor y prestigio de esta actividad desde una perspectiva socioeconómica, pública y ética, porque desde un enfoque capitalista las actividades entran como productivas y no productivas y esta condición social en que la persona productiva es la que produce directamente plusvalor, la que valoriza el capital y la que cambia por el capital, desprestigia la actividad de cuidado y la clasifica como doméstica exenta de elementos valorables. Podemos remontarnos a la historia con la figura de las nodrizas, por ejemplo, para amamantar a la prole de las clases altas<sup>19</sup>.

En estudios realizados para monitorizar el cumplimiento del Código Internacional de Sucedáneos de la Leche Materna se evidencia que la puerta de entrada siguen siendo los hospitales, donde las empresas alcanzan a las madres con donaciones de fórmula, muestras gratis especialmente en países débiles donde no se aplica el Código Internacional. Propagandas como las difundidas en Tailandia en las que se encontró que las empresas adicionaban más ácidos grasos a sus productos y afirmaban que eso les hizo más cercana a la leche materna y que podrían mejorar la inteligencia de los bebés. Muchas madres han estado dispuestas a pagar entre 15 y 20 dólares por lata porque están seguras que la leche de fórmula les dará ese beneficio<sup>20</sup>.

Es importante conocer las barreras y los sentimientos de las madres que dieron inicialmente fórmula a sus bebés, en un estudio del *School of Social Policy, Sociology and Social Research, University of Kent*, las madres sintieron alivio porque su bebé estaba siendo alimentado en un 88% de 405 madres, las parejas están encantadas de encontrar una solución que hace más fácil las cosas en un 76%, inseguridad con respecto a hacer lo correcto en un 48%, sentimientos de culpa al usar la fórmula en un 33%, sensación de fracaso en lactancia en un 32%. En estos narrativos también informan que la alimentación no solo está a cargo de la madre sino que se sienten satisfechas con que el padre participe de la alimentación del bebé y que puede ser ayudada por otros familiares para alimentar a los niños, y sentirse más libre<sup>21</sup>.

Los grupos de apoyo a la lactancia materna constituyen un espacio para que la madre corte ese distanciamiento emocional, en un ambiente de empatía y confianza<sup>18</sup>, que es uno de los 10 pasos para alcanzar una lactancia materna exitosa.

Pero las parejas de las madres que están dando de lactar también constituyen una barrera, Melanie Klein fue una de las primeras personas en describir “la relación del todo con el seno materno”. La glándula mamaria se percibe como fuente nutricional, el seno le permite al niño recobrar el sentimiento de seguridad, y el niño desarrolla sentimientos de gratitud y confianza. Según Klein la lactancia puede generar un sentimiento de envidia y celos por parte de los padres, porque el niño o niña posee lo que el padre desea y para Waletzky los padres sienten celos porque tienen la sensación que el hijo lo despoja del afecto de su esposa. Estas conductas pueden generar un comportamiento en el que el padre no sabe cómo participar en la vida familiar en el post-parto<sup>22</sup>.

Pensamientos de las madres con respecto al cambio de su estética, que su pecho se cae, puede ser otro factor para limitar la lactancia y lo mantienen como objeto estético sexual masculino, esto especialmente en la cultura occidental.

Por eso se recomienda discutir los temas relacionados a la lactancia materna en las sesiones de educación prenatal o en los controles prenatales, sobre formas alternativas de expresar el afecto, si la lactancia se va a dar en público o en privado, etc.

Opciones que han surgido en grupos focales realizados en el Ecuador y que puedan ayudar a disminuir respuestas negativas masculinas es la formación de grupos de padres, los cuáles tengan la oportunidad de discutir en estos espacios sus sentimientos en un ambiente donde los problemas son comunes<sup>21</sup>.

Ahora vivimos procesos de resignificación cultural de la lactancia, el empoderarse nuevamente de un proceso natural ha hecho que la lactancia constituya un activismo social y se formen grupos de lactivistas, grupos de madres que conforman redes de cooperación, altruismo y solidaridad recíproca. Es así que se forman grupos como la “Liga de la Leche”, “El Parto es Nuestro”, etc., que generan valores como la paz, generación de individuos más colaboradores, más amigables con el ambiente. Desde una perspectiva ecológica, la lactancia como un acto no generador de desechos, económico, accesible, que no necesita tecnologías para su implementación.

Aún en situaciones de emergencia y desastres, la lactancia materna constituye alimentación segura para los bebés; en situaciones en las cuales vamos a tener escasez de alimentos, las leches de fórmula invaden las donaciones presentándonos como una fuente de proteínas para los niños y niñas, pero en condiciones donde no tenemos agua segura, donde no se pueden desinfectar los dispositivos para administrar la fórmula, estamos exponiendo a un riesgo mayor a los niños a presentar eventos gastrointestinales, aumentando así las tasas de mortalidad infantil y alejando a las madres de la necesidad de amamantar.

La relactación es una opción en situaciones de emergencia o en situaciones que por alguna razón los lactantes dejaron de tomar leche materna, la lactancia puede ser restablecida y el tiempo que se requiere para que comience la producción de leche materna varía entre unos pocos días y unas pocas

semanas. Factores relacionados con la madres pueden ayudar al proceso como la motivación que tiene la mujer, la capacidad de interactuar y responder con su hijo, el apoyo de la familia, comunidad y personal sanitario y los factores relacionados con el niño, que son los que están dispuestos a mamar la primera vez que se les pone al pecho y cuanto más pequeños, más fácil el proceso, y entramos nuevamente a fomentar factores protectores para prevenir la diarrea, la infección y la malnutrición.

En el Ecuador se ha visualizado la importancia de la lactancia materna. A partir de 1993 entraron a un proceso de acreditación 115 hospitales públicos y privados, con la “Iniciativa Hospital Amigo del Niño” (IHAN); este proceso se retomó a partir del 2011 a cargo del Ministerio de Salud Pública.

En 1995 se establece la Ley de Fomento, Apoyo y Protección a la Lactancia Materna. Se han establecido metas gubernamentales como el incrementar las tasas de lactancia materna a 64% hasta el 2017 de forma exclusiva y erradicar la desnutrición infantil.

En el 2003 se publica el Código de la Niñez y Adolescencia el cual ratifica el derecho a la lactancia materna. Los niños y niñas tienen derecho a la lactancia materna para asegurarle el vínculo afectivo con su madre, adecuada nutrición, crecimiento y desarrollo. Es obligación de los establecimientos de salud públicos y privados desarrollar programas de estimulación de la lactancia materna.

En el 2007 se establece la Política Nacional de Alimentación y Nutrición con acciones intersectoriales y se establece el Programa Nacional Estrategia Intersectorial Acción– Nutrición.

En el 2008 en las reformas de la Constitución de Ecuador, se establecen derechos para la infancia y lactancia materna.

En el 2012 se ejecuta la Estrategia Intersectorial Infancia Plena, para potenciar el desarrollo integral de las niñas y los niños menores de 5 años, para mejorar las condiciones de vida, la estimulación temprana, la educación, la nutrición y el afecto durante la primera infancia.

En el año 2016 se aprobó la licencia por maternidad o paternidad por 9 meses, es decir las madres cuentan con tres meses de permiso con remuneración más nueve meses sin remuneración, mientras que los padres tendrán 15 días de permiso con remuneración y nueve meses sin remuneración; sin embargo,



al ser una medida recién implementada no podemos saber el efecto en la población y en la lactancia materna.

El Ministerio de Salud Pública ha emitido normas para los profesionales sanitarios en las cuáles se incluyen prácticas que deben ser obligatorias en los establecimientos sanitarios: iniciar la lactancia en la primera hora de vida, amamantar exclusivamente hasta los 6 meses de edad, introducir los alimentos de la dieta familiar a partir de los 6 meses de edad, continuar amamantando hasta los 2 años y propiciar una alimentación variada, segura y adecuada.

Para condiciones específicas en las cuales existe una limitación para dar de lactar se encuentran las Guías de Prevención y Control de la Transmisión Materno Infantil del VIH y Sífilis Congénita y la Atención Integral de Niños y Niñas con VIH.

La OMS también ha establecido directrices para la preparación, almacenamiento y manipulación en condiciones higiénicas de preparaciones en polvo para lactantes que tienen la indicación específica para este tipo de alimentación.

Con estos antecedentes multidimensionales y socialmente complejos tenemos varios frentes de trabajo para que la lactancia materna se establezca de forma natural.

Una tarea ética constituye el tratar de transformar estas realidades y no enfocarse en satisfacer únicamente necesidades de nutrición en los niños y niñas pequeños sino fomentar la lactancia para estimular la protección, el afecto, el desarrollo y la identidad.

## **Bibliografía**

1. Victoria C, Bahl R, Aluisio B, Franca G, Horton S, Kasevec J, et al. La lactancia materna en el Siglo XXI: epidemiología, mecanismos y efectos a lo largo de la vida. *Grup la Ser Lact Matern Lancet*. 2016; 387.
2. Darmstadt GL, Bhutta ZA, Cousens S, Adam T, Walker N, Bernis L De, et al. Neonatal Survival 2 Evidence-based , cost-effective interventions : how many newborn babies can we save ? *Lancet*. 2005; (panel 1):977–88.

3. Eidelman A, Schanler R. Breastfeeding and the use of human milk. *Pediatrics* [Internet]. 2012 Mar [cited 2014 Jul 9];129(3):e827–41. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22371471>.
4. Ip S, Chung M, Raman G, Trikalinos T a, Lau J. A summary of the Agency for Healthcare Research and Quality’s evidence report on breastfeeding in developed countries. *Breastfeed Med* [Internet]. 2009 Oct;4 Suppl 1:S17–30. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19827919>.
5. Stuebe AM, Michels KB, Willett WC, Manson JE, Rexrode K, Janet W. Duration of lactation and incidence of myocardial infarction in middle-to-late adulthood. *Am J Obs Gynecol*. 2010;200(2):1–14.
6. Schocken M, Skurnick J, Santoro N. Duration of Lactation is Associated with Lower Prevalence of the Metabolic Syndrome in Midlife—SWAN, the Study of Women’s Health Across the Nation. *Am J Obs Gynecol*. 2009;198(3):1–12.
7. Victora CG, Horta BL, de Mola CL, Quevedo L, Pinheiro RT, Gigante DP, et al. Association between breastfeeding and intelligence, educational attainment, and income at 30 years of age: a prospective birth cohort study from Brazil. *Lancet Glob Heal* [Internet]. Victora et al. Open Access article distributed under the terms of CC BY; 2015 Apr [cited 2015 Mar 18];3(4):e199–e205. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2214109X15700021>.
8. FUNBBASUC, IBFAN, Escuela de Nutrición de la Universidad San Francisco de Quito. Iniciativa undial sobre tendencias de la lactancia materna. Informe Nacional Ecuador 2015. Quito; 2015.
9. Peraza G, Alvarez R. Etica y Lactancia materna. *REvi Cuba Med Gen Integr*. 1998;14(3):279–81.
10. Varón M, Guerra A, Sanmiguel F, Morales H, Ferrer R. Lactancia materna y su relacion con el medio ambiente desde una perspectiva bioetica. *Rev Electrónica portales médicos*. 2008.
11. Ogbuanu Ca, Probst J, Laditka SB, Liu J, Baek J, Glover S. Reasons why women do not initiate breastfeeding: A southeastern state study. *Womens Health Issues* [Internet]. Jacobs Institute of Women’s Health; 2010 [cited 2016

- Jun 7];19(4):268–78. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2865685&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
12. Baley J. Skin-to-Skin Care for Term and Preterm Infants in the Neonatal ICU. *Pediatrics* [Internet]. 2015 Sep [cited 2016 May 30];136(3):596–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26324876>
  13. Drudy D, Mullane NR, Quinn T, Wall PG, Fanning S. *Enterobacter sakazakii*: an emerging pathogen in powdered infant formula. *CID Clin Infect Dis* [Internet]. 2006 Apr 1;42(7):996–1002. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16511766>
  14. Campioli E, Zavatti M, Rossella A, Giulia P, Losi G, Baraldi M. Evidence that isopropylthioxanthone (ITX) is devoid of anxiolytic and sedative effect. *Food Addit Contam.* 2009.
  15. Parrilla A, Gorrín J. Aspectos éticos de la promoción de la lactancia humana y el amamantamiento. *PRHSJ.* 2000;19(2):145.
  16. Márquez F, Bertolozzi M. ROL SOCIAL Y PARTICIPACIÓN DEL PADRE EN LA CRIANZA DE SUS HIJOS/AS EN LA HISTORIA DE CHILE. SOCIAL ROLE AND INVOLVEMENT OF FATHERS IN THEIR CHILD´S UPBRINGING IN THE HISTORY OF CHILE. *Horiz Enferm.* 2013;24(1):42–9.
  17. Wright CM, Waterston AJR. Relationships between paediatricians and infant formula milk companies. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2006;91:383–5.
  18. Ferreira M, Setsuko T, Ferreira M, Setsuko T. *Revista de Saúde Pública Journal of Public Health.* 2000;34(4).
  19. Massó E. Lactancia materna y revolución , o la teta como insumisión biocultural : calostro , cuerpo y cuidado. *Breastfeeding and Revolution , or Nursing as Biocultural Insubordination : Colostrum , Body and Caring. Dilemata.* 2013;(11):4–6.
  20. London DC. UK´ s “ ethical recruitment policy ” needs to be strengthened Report warns of continuing violations of code on breast milk substitute marketing. *Bmj.* 2004;328(May): 2004.

21. Lee E. Health, morality, and infant feeding: British mothers' experiences of formula milk use in the early weeks. *Social Health Illn* [Internet]. 2007 Nov [cited 2016 Jun 7];29(7):1075–90. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18092984>
22. Serpa de Cavelier M. BARRERAS PSICOLÓGICAS MASCULINAS A LA LACTANCIA MATERNA. *Rev Acad*
23. *Nac Med*. 2000; 59.

## Perfiles de autores

### Antropólogo

#### **Víctor Cárdenas Negrete**

Antropólogo, estudios de pregrado en Universidad de Munster Alemania, estudios de postgrado en Universidad Wien Lima Perú, Director General Centro Pedagógico Kentenich Guayaquil, Coordinador del Círculo de Bioética P. José Kentenich.

### Doctora

#### **Anabella Cifuentes Segarra**

Médica Especialista en Terapia Intensiva. Diplomado en Bioética, Pontificia Universidad Católica de Chile. Miembro del Comité de Ética del Hospital Carlos Andrade Marín.

### Doctora

#### **María Lissette Duque**

Médica Especialista en Neurología y Geriátría, Investigador de Estudios Clínicos de Alzheimer y Parkinson – Santiago de Chile. Coordinadora del Comité Ético Clínico del Instituto Nacional de Geriátría en Santiago de Chile. Ex miembro Comité de Ética de la Investigación Servicio de Salud Metropolitano Oriente – Santiago de Chile.

### Doctor

#### **Agustín García Banderas**

Médico especialista en Ginecología y Obstetricia, Docente Universitario, Miembro Fundador de la Sociedad Ecuatoriana de Bioética y Presidente Honorario de la misma. Presidente de la Sociedad Ecuatoriana de Bioética en dos períodos: 2007 a 2014. “Vocal del Consejo directivo de la RedBioética UNESCO.

**Doctor**

**Marco García Cantos**

Médico cirujano, abogado, Magister en Gerencia Hospitalaria, miembro de la Sociedad Ecuatoriana de Bioética.

**Doctora**

**Germania Moreta**

Especialista en Genética. Médica graduada en la Universidad Central. Docente Universitario.

**Licenciada**

**Sandra Noboa**

Docente Universidad Central del Ecuador. Licenciada en Enfermería. Especialista en enfermería Pediátrica Diplomada en Ética Clínica. Miembro de la Sociedad Ecuatoriana de Bioética.

**Economista**

**Daniela Oleas**

Economista Universidad Católica. Candidata a Doctora en Políticas Públicas, FLACSO Ecuador. Quito, Ecuador.

**Doctor**

**Juan Cristóbal Morales Ordóñez**

Doctor en Jurisprudencia. Maestría en Teoría General del Derecho por la Universidad de Ginebra – Suiza. Profesor Universitario. Especialista en Administración Cultural por CLACDEC, UNESCO. Miembro de la Sociedad Ecuatoriana de Bioética. Titular de la Cátedra Unesco, Ética y Sociedad en la Educación Superior, Universidad Técnica Particular de Loja.

**Doctor**

**Víctor Manuel Pacheco Bastidas**

Médico Endocrinólogo por la Universidad Autónoma de Madrid, Docente Universitario UCE, UTE, Miembro de la Sociedad Ecuatoriana de Bioética,

Miembro de la Red bioética, Becario por UNESCO en temas de Bioética. Diplomado en Bioética Clínica y Social. Diplomado en Bioética de la Investigación. Académico de la Ecuatoriana de Medicina. Presidente de la Red de Comités/Comisiones Nacionales de Bioética de América Latina y el Caribe – UNESCO.

**Doctor**

**José Roberto Proaño Santana**

Medico Oftalmólogo, docente universitario, Director Ejecutivo del ONTOT hasta 2009, Comité Técnico Ético del MSP para enfermedades catastróficas hasta el 2011, Director de Doctrina y Educación de la Fundación de Apoyo Cristiano. Pastor evangélico.

**Padre**

**Alberto Vittorio Redaelli**

Licenciado en Teología Pastoral de la SALUD, Instituto Internacional de Teología Pastoral Sanitaria – CAMILLIANUM de Roma, Magister en Teología de Pastoral de la Salud-PUCE. Postgrado en “Cuidados Paliativos multidisciplinarios” por la Universidad Ramón Llull – Barcelona, Director y Fundador de Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos, FECUPAL.

**Doctora**

**Linda Arturo Delgado**

Médica Pediatra, Magíster en Gerencia Integral de Salud para el Desarrollo Local, Maestría en Bioética, Médica Tratante de Neonatología y Presidenta del Comité de Bioética Asistencial del Hospital Gineco-Obstétrico “Isidro Ayora”. Miembro de la Sociedad Ecuatoriana de Bioética. Docente de la UCE.

**Doctor**

**Guido Sosa**

Médico Especialista en Medicina Crítica y Cuidados Intensivos, Presidente del Comité de Bioética del Hospital Dr. Enrique Garcés, Responsable del Comité de Trasplantes para procuración de órganos del Hospital Dr. Enrique Garcés.

**Doctora**

**Betzabé Tello**

Médica, Especialista en Medicina Familiar y en Evaluación de Tecnología Sanitaria, Master en Gerencia de Salud, profesora de pre y post grado de la PUCE.

## **Perfiles de autoras invitadas**

**Doctora**

**Karina Castro Mendoza**

Doctora en Comunicación Social, Master en Gestión y Desarrollo Social. Especialista en Cooperación Internacional. Gerente Institucional de Consolidación de Bioética del Ministerio de Salud Pública. Promotora de normativa para afianzar la institucionalización de la bioética en el Sistema Nacional de Salud, entre ellas: la creación de la Comisión Nacional de Bioética en Salud, la reglamentación para conformación de comités de ética de investigación y comités asistenciales, el modelo de aplicación de consentimiento informado en práctica médica.

**Master**

**María de los Ángeles Pacheco Miranda**

Master en Sociología Aplicada a Problemas Sociales por la Universidad Complutense de Madrid. Profesora invitada sobre Riesgo Ambiental como Riesgo Social por la Universidad Complutense de Madrid.

**Doctora**

**Susana Vidal**

Especialista de Programa para América Latina y el Caribe en Bioética y Ética de la Ciencia de la UNESCO, Oficina de la UNESCO Montevideo. Es Médica, especialista en Medicina Internista. Especialista en Bioética Fundamental y Master en Bioética (Universidad de Chile OPS/OMS). Coordinadora Académica



del Programa de Educación Permanente en Bioética, REDBIOETICA UNESCO, así como Coordinadora Ejecutiva del Consejo Directivo de la Redbioética UNESCO.

### **Autores:**

Linda Arturo Delgado, Víctor Cárdenas, Anabella Cifuentes,  
Lissette Duque, Agustín García Banderas, Marco García,  
Juan Morales Ordóñez, Germanía Moreta, Daniela Oleas,  
Víctor Manuel Pacheco Bastidas, Roberto Proaño, Alberto Redaelli,  
Guido Sosa, Betzabé Tello.

### **Autoras invitadas:**

Karina Castro Mendoza, María de los Ángeles Pacheco Miranda y  
Susana Vidal.



ISBN-13: 978-9942-30-302-8



9 789942 303028