

Experiencias de los Comités de Ética Asistencial en España y Latinoamérica

Análisis de casos ético-clínicos



Francisco Javier León Correa

Rosa María Simó

Ludwig Schmidt

Verónica Anguita

COORDINADORES

S a n t i a g o d e C h i l e
2013



FELAIBE

© Los autores

Edita: Federación Latinoamericana de Instituciones de Bioética (FELAIBE)

1ª edición: Santiago de Chile, marzo 2013.

ISBN: 978-956-332-425-9

Prohibida su reproducción total o parcial

Edición y diagramación: Alejandra León Arratia

Índice

Prólogo.- La protección de los derechos de los pacientes

Francisco Javier León Correa.....7

Los comités de ética asistencial o clínica

La justificación de la existencia de los comités hospitalarios de bioética en los hospitales públicos

F. Anaya Velázquez, V. E. Navarrete Cruz, D. León Rábago.....10

La presentación de casos al Comité de Ética Asistencial

Verónica Anguita.....14

Modelo de análisis bioético. Comité de Ética, Hospital General de Niños Dr. Pedro de Elizalde, ex Casa Cuna. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina

Patricia Cudeiro, Monica Bre, Nora Nigro, Patricia Sorokin, Fernando Ferrero, Mónica Vázquez Larsson, Claudia Vucotich, Teresita Jacovella, Fabiana Pestchanker.....25

Método de análisis holístico e interpretación de casos bioéticos

Ludwig Schmidt.....30

Experiencias en Argentina

Presentación de un paciente en el Comité de Ética de un Hospital Pediátrico de referencia de Argentina

Comité de Ética del Hospital de Pediatría J. P. Garrahan. Buenos Aires.....65

Dictamen bioético ante la negativa de un grupo de familias a vacunar a sus niños

Comité de Ética del Hospital Privado de Comunidad de Mar del Plata, Argentina.....72

Procreación asistida: nuevas tecnologías, nuevos derechos, nuevas incertidumbres

Programa de Bioética, Universidad Nacional de Mar del Plata.....84

Solicitud aborto de feto con leucemia

Comité de Bioética del Hospital Británico de Buenos Aires.....93

Diálisis adolescente con síndrome Down de comunidad indígena Qom

Comité de Bioética Asistencial, del Hospital Provincial del Centenario. Rosario.....100

Cirugía de niño polimalformado severo

Comité de Bioética Asistencial, del Hospital Provincial del Centenario. Rosario.....106

M E: Estado vegetativo permanente, a propósito de un caso

Comité de Bioética O.S.P.L.A.D. Policlínico del Docente.....109

Encuesta sobre las actitudes médicas ante un caso hipotético de encefalopatía post-reanimación

Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Cardiología.....118

Experiencias en Chile

Rechazo de tratamiento dialítico

Comité de Ética Clínica, Hospital Sótero del Río. Santiago.....134

Volver a conectar a ventilación mecánica invasiva o no

Comité de Ética Asistencial, Hospital de Urgencia Asistencia Pública. Santiago.....143

Rechazo de amputación quirúrgica	
Comité de Ética Asistencial, Hospital de Urgencia Asistencia Pública. Santiago.....	151
Suspender medidas ya iniciadas en paciente mayor	
Comité de Ética Asistencial, HUAP.....	159
Determinación conducta en caso pediátrico de niño con Síndrome de Intestino corto en un Hospital Regional del Norte, Chile	
Comité de Ética Asistencial. Hospital Regional de Antofagasta.....	162
Solicitud de Esterilización quirúrgica para persona con discapacidad mental en un Hospital Regional del Norte, Chile	
Comité de Ética Asistencial. Hospital Regional de Antofagasta.....	173
Solicitud Limitación de Esfuerzo Terapéutico (LET) en niño con Parálisis cerebral coreo atetósica en un Hospital Regional del Norte, Chile	
Comité de Ética Asistencial. Hospital Regional de Antofagasta.....	183
Daño neurológico irreversible	
Comité de Ética Hospital Regional de Talca.....	193
Traslado a domicilio de menor con daño neurológico	
Comité de Ética Hospital Regional de Talca.....	195
No reanimar y limitar el esfuerzo terapéutico	
Comité de Ética Hospital Regional de Talca.....	198
Tratamiento paliativo en paciente adulto terminal	
Comité de Ética Hospital Regional de Talca.....	201
No ingreso a Unidad de pacientes críticos	
Comité de Ética Hospital Regional de Talca.....	203
Orden de no reanimación y apoyo a la familia	
Comité de Ética Hospital Regional de Talca.....	205

Experiencias en España

Los Comités de Bioética en España. Aspectos jurídicos	
Javier García Amezcua.....	209
Informe sobre asistencia a paciente embarazada Testigo de Jehová	
Comité de ética para la atención sanitaria. Área sanitaria III (Avilés) del Principado de Asturias.....	217
Esterilización quirúrgica de una menor de edad	
Comité de Ética para la Atención Sanitaria. Área Sanitaria IV del Principado de Asturias.....	227
Incumplimiento de indicaciones de diálisis por el paciente y posible trasplante renal	
Comité de Ética para la Atención Sanitaria del Área VIII del Principado de Asturias.....	233
Alimentación por sonda nasogástrica a niña de 3 años, rechazada por los padres	
Comité de Ética Asistencial del Área de Salud de León (Castilla y León).....	243
Tratamiento y alimentación en un caso de huelga de hambre	
Comité de Ética Asistencial de Segovia (Castilla y León).....	251

Normas éticas en caso de contaminación accidental con muestras biológicas con VIH	
Comité de Ética Asistencial del Área Oeste de Valladolid (Castilla y León).....	260
Posible indicación de psicocirugía	
Comité de Ética Asistencial de la Red de Salud Mental de Álava (CEA-SM) (País Vasco).....	265
El aporte de los Comités de Ética en Intervención Social	
Marije Goikoetxea Iturregui.....	271
Comité de Ética en Intervención Social (CEIS) de Bizkaia	
Marije Goikoetxea Iturregui.....	276
 Experiencias en México	
Seguro médico y atención en UCI	
Comité Hospitalario de Bioética, Guanajuato.....	287
Rechazo de tratamiento en un albergue geriátrico	
Comité Hospitalario de Bioética, Guanajuato.....	292
Paciente embarazada en UCI	
Comité Hospitalario de Bioética, Guanajuato.....	294
Probable caso de Síndrome de Harry-Benjamin	
Comité de Bioética del Hospital Cemain, Tampico. Tamaulipas.....	296
 Experiencia en Panamá	
Un caso ético-social de la Comisión de Bioética del Hospital del Niño de Panamá	
Comisión de Bioética del Hospital del Niño.....	303
 Experiencias en Paraguay	
Donación en trasplante renal	
Comité de Bioética del Hospital de Clínicas, Asunción.....	315
Embarazo extrauterino abdominal	
Comité de Bioética del Hospital de Clínicas, Asunción.....	317
 Experiencias en Uruguay	
Experiencia de trabajo conjunto entre la Comisión de Bioética y el equipo de cuidados paliativos de una Institución prestadora de servicios de salud, Montevideo	
María Sica.....	320
 Experiencias en Venezuela	
Caso Clínico: el niño Julián Parker	
Ludwig Schmidt.....	331
La fecundación postmortem y sus implicaciones: El interés del niño por nacer	
Ludwig Schmidt H., Vanessa González A.....	334

Los comités de ética asistencial o clínica

Prólogo

La protección de los derechos de los pacientes

Prof. Dr. Francisco Javier León Correa

Se presentan en este libro experiencias de resolución de casos ético-clínicos de los Comités de Ética Asistencial (CEA) de España y de siete países latinoamericanos. No hemos pretendido “representar” a toda Latinoamérica, pero sí ofrecer un panorama amplio de las situaciones que se debaten en los CEA y del modo de dar sus consejos y asesoría ético-clínica, que pensamos puede servir a los comités que se están formando, y a todos, pues varían con frecuencia sus miembros y es siempre necesaria la puesta al día para conseguir la exigible competencia individual y como grupo.

Se ha extendido en las instituciones de salud el trabajo de los comités de ética, tanto de ética de la investigación, como de los de ética asistencial o clínica, aunque aún no tienen todo el desarrollo que deseáramos. Desde la Federación Latinoamericana y del Caribe de Instituciones de Bioética (FELAIBE) hemos promovido su labor desde hace años y pensamos que es un reto apoyarlos, ayudarnos todos con las mutuas experiencias, proponer ofertas de mayor formación de sus miembros, y conseguir así que tengan el reconocimiento institucional debido.

El Dr. Andrés Peralta, de la República Dominicana, realizó una encuesta dirigida a Comités de Ética Asistencial (CEA) de toda Latinoamérica, para analizar sus fortalezas y debilidades, que presentó en el VIII Congreso de FELAIBE en Viña del Mar, en junio del 2011.¹ Según las respuestas de 472 CEA de veinte países, las principales fortalezas serían: en primer lugar,

las disposiciones y requerimientos de organismos internacionales de acreditación de las instituciones de salud..., que resaltan la necesidad de contar con los CEA en cada institución; en segundo lugar, la efectiva creación oficial de CEA en las instituciones gubernamentales en algunos países; y en tercer lugar, la percepción de las comunidades acerca de la eficiencia en el funcionamiento de los CEA, la cual en general es buena.

Como debilidades, estarían

¹ Peralta Cornielle, A. Perspectivas en Latinoamérica de los comités de ética asistencial. En: León Correa, F.J. *Ética clínica y comités de ética en Latinoamérica*. Santiago: FELAIBE y Fundación Ciencia y Vida; 2011: 143-154.

la existencia en pocos países de disposiciones legales y administrativas gubernamentales para regular los comités de ética asistencial; la falta de apoyo institucional que se describe como carencia de un espacio físico para el comité, la falta de insumos, o de apoyo en las tareas administrativas; las funciones ad honorem de los miembros de los CEA, que son percibidas como trabajo agregado y responsabilidad mayor, lo cual se traduce en disminución del interés en participar en los CEA y en la eficiencia de los mismos... y finalmente, la indiferencia de las instituciones de algunos países para la protocolización de los procedimientos médicos y pobre responsabilidad de las autoridades para tomar la iniciativa.

Como vemos, son bastantes las dificultades presentes en el trabajo de los CEA, pero cada día son más las tareas, tras la aprobación en bastantes países latinoamericanos de leyes que regulan los derechos y deberes de los pacientes. La tarea central de los CEA es proteger esos derechos de los pacientes. A la vez, ha crecido la experiencia de los CEA, han aumentado las peticiones de consejo y consultas de parte de los médicos y de otros profesionales de la salud. En algunos países, los pacientes pueden realizar también consultas a los CEA, sin que éstos se conviertan en instancias de medicación, pero sí de aclaración y entendimiento entre los que deben tomar las decisiones ético-clínicas. Su labor de asesoría cualificada ayuda a la formación de un clima ético dentro de las instituciones, y su labor formativa directa de todos los profesionales y trabajadores a través de jornadas, talleres, seminarios, etc., cuenta con experiencias cada vez más frecuentes y extendidas.

La deliberación como método para tomar decisiones en situaciones complejas, es la base del análisis de los casos por parte de los CEA, y está en el centro de todo el quehacer bioético.

El ejercicio de sopesar los pros y los contras es considerado como el método básico de formación continuada en Bioética. Existe un déficit de deliberación en el ámbito sanitario si lo comparamos con el ámbito político, judicial, política económica. Se debe deliberar más en lo referente a valores que devienen en derechos emergentes de los pacientes: libre elección de médico o de hospital, voluntades anticipadas, rechazo de tratamientos válidos, consentimiento de menores, etc. Estos avances en política sociosanitaria son fruto de los incipientes avances en una democracia deliberativa, más allá de una democracia puramente participativa o representativa, especialmente en las políticas de salud pública.²

La bioética —y los CEA— no están reclusos en el estricto quehacer clínico del médico o de los profesionales de salud. Es cierto que “llegar a una interpretación clínicamente correcta y éticamente buena del texto y del contexto, cuyo beneficiario sea siempre el paciente, es tarea tanto del profesional sanitario como de los Comités Asistenciales de Ética”³ pero muchos de los

² Rodríguez Merino JM. *Bioética y derechos emergentes*. Madrid: Universidad Carlos III y Dykinson S.L.; 2011: 25.

³ Op. Cit. p. 166.

problemas motivo de consulta surgen de diferentes criterios entre el médico y el paciente, pero también de la relación con la institución, de la ética o falta de ética de las instituciones, sistemas y políticas de salud. Es necesaria una bioética institucional y social que ayude al debate público y a crear una ética cívica.⁴

Y los CEA son espacios públicos institucionales de deliberación, de diálogo y respeto mutuo, que lleva a acuerdos morales que pueden ser compartidos por todos, adecuados a la realidad cultural y social de cada país. En la medida en que funcionen, también se extenderán los acuerdos y experiencias más allá de las fronteras nacionales, a todo el ámbito latinoamericano. Los congresos y reuniones de bioética, y entre ellos, los organizados desde hace veinte años por FELAIBE, tienen este sentido: crear un espacio moral común donde todos podamos entendernos y afrontar juntos los desafíos éticos. Como comenta Adela Cortina, "justamente en descubrir esos valores compartidos y en aventurar desde ellos respuestas responsables se comprometen las comisiones y asociaciones nacionales e internacionales de bioética, los comités de ética de las instituciones públicas... Un mínimo de acuerdos morales traspasa las fronteras y va forjando una ética cívica transnacional".⁵

Nuestro agradecimiento a los coordinadores de este libro, y a todos los autores y miembros de los CEA que discutieron los casos ético-clínicos, y han querido dar a conocer a todos un poco de su experiencia y de su quehacer diario, en pro del mayor respeto a la dignidad y los derechos de los pacientes.

⁴ León Correa FJ. Fundamentos y principios de bioética institucional y social. *Acta Bioética* 2009; 15 (1): 70-78.

⁵ Cortina A. Una ética transnacional de la corresponsabilidad. En: Serrano V (Ed.) *Ética y globalización. Cosmopolitismo, responsabilidad y diferencia en un mundo global*. Madrid: Biblioteca Nueva; 2004: 15-32: 28.

La justificación de la existencia de los comités hospitalarios de bioética en los hospitales públicos

Fernando Anaya Velázquez

Victoria E. Navarrete Cruz

Diego León Rábago

Departamento de Biología y Departamento de Estudios de Cultura y Sociedad
Bioética, Campus Guanajuato, Universidad de Guanajuato. Guanajuato, México

Introducción

En las últimas décadas ha sido palpable que la atención a la salud en los países en desarrollo ha incluido un componente basado en la calidad de la atención a los pacientes lo cual implica un componente humanista basado en valores humanos. La medicina por lo tanto se ha enriquecido con la inserción de la ética en los tratamientos y cuidados médicos.

Todas las actividades de intervención, sean a nivel de medicina preventiva, diagnóstica y terapéutica se realizan en las instituciones de salud privilegiando el bien del paciente, por lo que la relación de los profesionales de la salud con los pacientes busca resolver en lo posible las patologías pero respetando la dignidad del ser humano. Lo anterior supone atender al paciente de manera integral, considerando siempre sus derechos humanos.

Sin embargo, en el curso de la atención médica pueden surgir conflictos derivados de problemas de comunicación entre el paciente y el médico, por la falta de pericia de dicho profesional de la salud, por negligencia del mismo en sus deberes profesionales o incluso por la inobservancia de la normatividad aplicable. Igualmente, en la mayoría de los casos, a pesar de cumplirse a cabalidad la obligación médica, pueden surgir dudas en los profesionales de la salud al decidir hacer sus intervenciones o éstas pueden estar en los pacientes o sus familiares antes de aceptar ser intervenidos. Estos momentos de incertidumbre médica en los que se presentan al menos dos cursos de acción, basados en la medicina en evidencia, pero que se relacionan con la difícil decisión de ayudar al paciente buscando el mayor beneficio para el mismo, reduciendo el riesgo, son cruciales y constituyen dilemas éticos para los profesionales de la salud.

En estas circunstancias, los médicos pueden buscar la ayuda y el consejo de los comités hospitalarios de bioética, para ayudarlos a tomar la mejor decisión clínica en beneficio del paciente. De la misma manera, los propios pacientes o sus familiares pueden tener dudas en la aceptación de las opciones de tratamiento que se les ofrecen y pueden acudir también a la misma instancia.

En consecuencia, las instancias de reflexión y consejo que ayuden a los pacientes y a los médicos a tomar las mejores decisiones son precisamente los comités hospitalarios de bioética (CHBs), que son entidades colegiadas formadas por profesionales de la salud y por otros profesionales como los abogados y los administradores que no sean autoridad en la institución hospitalaria. El CHB realiza, después de conocerse las opciones clínicas, el análisis de los dilemas bioéticos aplicando el método reflexivo y deliberativo usando una metodología que permite identificar los valores en conflicto, proponer la opción médica que sea más benéfica con el menor riesgo, que respete la dignidad de la persona y, que sea legal. Así, el CHB propone las acciones clínicas más adecuadas en beneficio del paciente sobre bases éticas.

Regulación de los Comités Hospitalarios de Bioética

En México, la Ley General de Salud contempla a los Comités Hospitalarios de Bioética. La instalación de los CHBs es regulada por la Comisión Nacional de Bioética y las Comisiones Estatales de Bioética. En los últimos años se han logrado establecer CHBs, principalmente en los hospitales públicos del sector salud, y en las entidades paraestatales como el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y otros.

Para tratar de que el CHB no sea solamente la agrupación de profesionales de la salud que deciden sobre el mejor curso de acción de un caso clínico, es deseable que al menos uno de los miembros tenga conocimientos básicos o avanzados sobre bioética, para así garantizar que el análisis de los casos se realice con la metodología bioética, además de otros integrantes de otras disciplinas.

Un aspecto muy importante es que el CHB solamente interviene a petición de parte, es decir solamente si los ciudadanos, pacientes, sus familiares o los profesionales de la salud lo solicitan y cuando la parte clínica y las opciones de intervención se tienen planteadas claramente después del análisis riguroso del expediente médico del paciente. Al término de su intervención, el CHB emite una recomendación que entrega al solicitante, por lo que su decisión no es vinculante. Quien toma la decisión final son los propios pacientes, sus familiares o los médicos tratantes.

Un sistema de salud que se precie de atender adecuadamente a sus pacientes no puede prescindir de los CHBs. De hecho, es de esperar que promueva su formación, establecimiento y funcionamiento, otorgando todas las facilidades para su operación.

El impacto positivo que han tenido los CHBs en los países con mayor experiencia en la aplicación de la bioética, hacen esperar que la promoción, creación y funcionamiento de los CHBs en los países en desarrollo también sean muy útiles. Sin embargo, es de tomarse en cuenta que en nuestros países la mayor parte de la medicina es social, basada en los principios de justicia y beneficencia. Por lo anterior la formación de los CHBs en los hospitales públicos es esencial para garantizar una medicina social que proteja los derechos humanos de los pacientes y que tenga un elemento humanista muy importante que se enfoque al respeto de la dignidad de todas las personas sin distinción alguna.

En conclusión, la función de un Comité Hospitalario de Bioética en los hospitales públicos, es muy importante para ayudar a la toma de decisiones a los médicos, a los pacientes y a sus familiares.

Las experiencias locales

En nuestra labor como miembros de dos CHBs establecidos en sendos hospitales de la Secretaría de Salud del estado de Guanajuato en México, todos los miembros de los mismos hemos contribuido a través del diálogo reflexivo y deliberativo de la bioética a promover la atención médica de calidad otorgada con calidez, teniendo como marco de referencia a la medicina basada en evidencia y a los principios y valores aplicables a la práctica médica. Hemos aplicado la bioética principialista para realizar los análisis de los casos, por lo que los principios de no maleficencia, beneficencia, justicia y autonomía son el referente principal, sin embargo otros principios como el de solidaridad también se han utilizado. Se ha tenido la voluntad de todos los miembros de los CHBs de tomar las decisiones por consenso, además de considerar para el análisis de los casos una actitud plural, tolerante y de respeto a las distintas formas de pensar. Nuestro deber y nuestra meta es servir al paciente, por lo que todas nuestras actividades se realizan para promover el trato respetuoso y la protección de la dignidad de la persona.

Los CHBs han realizado actividades de análisis de casos clínicos en los que se ha solicitado nuestra intervención para revisar los dilemas éticos que se han presentado y así contribuir a la toma de decisiones clínicas sobre bases éticas por parte de los pacientes, médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud y, por supuesto de la administración del hospital. Asimismo, los CHBs han realizado otras actividades asociadas a su función como son reuniones de carácter académico, de actualización y normativas al tiempo de informar de sus actividades al personal del hospital y difundir el propio comité entre los pacientes, aunque dicha labor ha sido muy limitada. Un aspecto relevante para el óptimo funcionamiento de los CHBs antes mencionados es el papel que han tenido los miembros de los mismos que ya poseen cierto conocimiento o entrenamiento formal en la bioética, ya que eso ha permitido aplicar de manera sistemática la metodología bioética para el análisis de los casos, pero considerando que cada nuevo caso se analice en sus particularidades. Así, el análisis caso

por caso ha resultado adecuado. Es todavía el comienzo, falta mucho por hacer, pero tenemos mucho ánimo y entusiasmo por continuar.

Bibliografía recomendada

Altamirano Bustamante MM, Garduño Espinosa J. García Peña MC, Muñoz Hernández O. *Ética Clínica. Una perspectiva transfuncional*. Corporativo Intermédica: México; 2006.

Bioética. Temas y perspectivas. Organización Panamericana de la Salud, Washington, D.C., E.U.A., 1990.

Casas ML. *Bases bioéticas para la toma de decisiones en la práctica médica, investigación en humanos y trasplantes*. Ed. Trillas: México; 2008.

Código de bioética para el personal de Salud. Comisión Nacional de Bioética: México; 2002.

Código de conducta para el personal de salud. Comisión Nacional de Bioética: México; 2002.

Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos: UNESCO; 2005.

Garza Garza R. *Bioética. La toma de decisiones en situaciones difíciles*. Editorial Trillas: México; 2000.

Gracia D. *Bioética Clínica*. Editorial El Búho: Bogotá; 1998.

Guía Nacional para la Integración y el Funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética: Segunda edición; Comisión Nacional de Bioética, México, 2010.

Guía No. 1. Creación de Comités de Bioética. UNESCO; 2005.

Guía No. 2. Funcionamiento de los Comités de Bioética: Procedimientos y Políticas. UNESCO; 2006.

Guía No. 3. Capacitación de los Comités de Bioética. UNESCO; 2007.

Hernández Arriaga JL. (Ed.). *Bioética General*. El Manual Moderno: México; 2002.

Kraus A, Cabral AR. *La bioética*. Consejo Nacional para la Cultura y las Artes: México; 1999.

Kuthy Porter J, Villalobos Pérez JJ, Martínez González O, Tarasco Michel M. *Introducción a la bioética*. Segunda edición. Méndez Editores: México; 2003.

León Correa FJ. *Bioética Razonada y Razonable*. Fundación Interamericana Ciencia y Vida: Santiago, Chile; 2009.

León Correa FJ. (Coord.). *Bioética General y Clínica*. Fundación Interamericana Ciencia y Vida: Santiago, Chile; 2010.

Ley General de Salud. México; 2012.

La presentación de casos clínicos al Comité de Ética Hospitalaria

Verónica Anguita M.

La presentación de casos clínicos a los Comités de Ética se ha ido haciendo cada vez más frecuente y esto ha estado relacionado, a mi modo de ver, básicamente con algunas situaciones; a) con el aumento sistemático de los dilemas éticos surgidos en torno a la introducción de la técnica aplicada a la salud, b) con la creciente validación de los comités de ética interior de cada una de las instituciones donde éstos existen y c) como la búsqueda de un eventual respaldo para los médicos tratantes frente a juicios por mala práctica.

El objetivo con que se constituyeron los comités de ética asistencial, fue con el fin de facilitar la toma de decisiones de quienes se vieran enfrentados a dilemas éticos de difícil solución. De este modo se constituyeron en grupos de referencia consultivos y nunca resolutivos, esto es, que no son quienes deben tomar las decisiones sino sólo iluminar la decisión de quien ha consultado. Por tanto su sugerencia de acción concreta no es vinculante, dejando entonces, abierta la puerta para quien debe tomar la decisión última que será el propio paciente¹ o su familia en caso de ser éste incapaz temporal o permanentemente.

Muchas veces, la intención con la que los casos son presentados a los comités de ética, no siempre dice relación con la legítima necesidad de buscar una asesoría en un caso complejo desde el punto de vista ético. Las presentaciones que se visualizan, son, con relativa frecuencia, para buscar algún tipo de apoyo, que va más allá de la sola búsqueda de sugerencias de acción concretas que el comité puede aportar desde su ámbito y con su metodología de trabajo.

Este apoyo al que se hace mención suele ser en función de buscar un respaldo frente a aspectos legales que creciente e inadecuadamente, a mi juicio, van acompañando la relación clínica. Cuando hay una adecuada relación clínica se establece un vínculo de confianza que predomina sobre lo jurídico (desconfianza). Del mismo modo, muchas veces se busca apoyo en el trabajo del comité cuando hay

¹ Es preciso aclarar que el tipo de decisiones de las que se habla no son las de indicaciones técnicas sino se trata de decisiones éticas, lo que fundamenta el que sea el propio paciente o su familia quien tenga la última palabra, por cierto acompañado muy de cerca del equipo médico tratante. Al respecto existe el decreto 42 artículo 105 que deja establecida la libertad de decidir del propio paciente o los familiares.

poca claridad respecto de las indicaciones o no indicaciones técnicas de un determinado tratamiento o procedimiento que puede redundar en permitir² que un paciente muera.

A este respecto cabe señalar que cualquiera sea la razón con que cada persona se aproxime a solicitar una reunión del comité con el fin de presentar su caso, éste, junto con hacer un análisis ético de la situación presentada, realiza en forma paralela y particularmente evidente mediante la fundamentación de la sugerencia propuesta, una educación concreta en bioética tanto a la comunidad hospitalaria como a los propios pacientes y sus familias.³

Ahora bien, el hecho de presentar un caso clínico al comité de ética con un interés diferente al objetivo planteado en su formación no debe hacer cambiar ni las funciones del comité ni su forma de trabajo. El interés inapropiado en el apoyo solicitado al comité de ética, puede ser manejado en el entendido de posibilitar mediante ella, una enseñanza concreta a la comunidad hospitalaria. Sin embargo es preciso señalar que un caso que está mal presentado, que por ejemplo el diagnóstico, o el tratamiento o bien las incertidumbres técnicas de esquemas, no deben ser presentados ya que no es posible realizar un buen análisis ético en función de aspectos que no están claros. Un buen juicio ético comienza por una adecuada y extremadamente clara relación de los hechos que acompañan la situación dilemática.

Otro de los objetivos planteados, es el constituirse en defensores de los pacientes. Sin embargo este objetivo, a mi juicio no está adecuadamente orientado ya que los comités de ética buscan hacer equilibradamente su labor, esto es, buscar lo correcto en cada caso y situación, no juzgar, no proteger ningún interés que no sea el de los involucrados, etc. De manera que si hay que defender a alguien, ha de ser, necesariamente, a todos aquellos que están vinculados al caso clínico y no sólo al paciente.

Además el hecho de aceptar que hay que defender al paciente es reconocer a la vez que existen fuerzas que atentan contra él/ella y esto no es lo propio de nuestra cultura. De manera que se hace una vez más necesaria la exigencia de inculturación, es decir de hacer propias las propuestas de otras realidades a nuestra cultura local. En Chile, en términos generales, los médicos están comprometidos con sus pacientes y no amenazándolos, al contrario, protegiéndolos, a veces de manera excesiva.⁴ Es necesario detenerse a pensar de qué manera está incidiendo en nuestra relación clínica lo que ocurre

² Utilizo explícitamente la palabra “permitir” ya que no se trata de realizar ningún acto en función de provocar la muerte de manera intencional.

³ El comité de ética, entre sus funciones generales de ofrecer una sugerencia de acción concreta, destaca la función educativa, tanto para la comunidad médica como para los usuarios del sistema de salud. Ver Alvarez JCarlos. Comités de Ética asistencial: reflexión sobre sus funciones y funcionamiento. En VVAA. *Bioética, un diálogo plural: homenaje a Javier Gafo* s.j. Madrid: Pontificia Universidad de Comillas; 2002: p. 367-384.

⁴ Sobre este tema podemos hablar mucho y en lo particular relacionándolo con el Consentimiento Informado, me refiero puntualmente al paternalismo extremo, donde uno decide por el otro sin siquiera dar la posibilidad de emitir una opinión propia.

fuera, ¿debemos aceptar que existan fuerzas opositoras que anulen a las personas involucradas? O debemos reconocer que los médicos y sus pacientes tienen rostro y pueden compadecerse?⁵

A juicio de Juan Carlos Alvarez,⁶ los Comités de ética siempre deben hacerse al menos 4 preguntas antes de entrar a revisar un caso clínico; a) ¿qué preguntan?, b) ¿por qué nos los preguntan?, c) ¿para qué nos los preguntan? y d) ¿es competencia del comité responder a aquello? Esto no es de menor importancia aún cuando parezca bastante obvio. La respuesta a la primera pregunta parece de perogrullo pero no es poco frecuente que quienes buscan la ayuda del comité no siempre tengan claro cuáles son los dilemas que los casos les genera. El saber la razón que les conduce a buscar apoyo y asesoría del comité de ética es un ejercicio de gran utilidad tanto para el mismo comité, que se ve beneficiado con la acotación de su discusión, como para el médico tratante que puntualiza exactamente su necesidad. No es recomendable aceptar casos para una valoración genérica.

Según Alvarez definir claramente el por qué se le pregunta al comité es importante toda vez que permite visualizar el interés con que se accede a la asesoría del comité. Esto permite conocer la motivación de fondo de quienes presentan los casos clínicos. Lo mismo ocurre con la pregunta por la expectativa frente a la sugerencia que el comité haga. Esto permite reconocer los fines con los que el solicitante pretende usar el informe que haga el comité. Existe, a juicio de Alvarez, una tendencia a la instrumentalización del comité y de sus informes, de manera que hay que ser muy cuidadosos.

Por último, la precisión respecto de si es competencia del comité tratar el tema traído a evaluación, es bastante difícil de hacer ya que por una parte supone responder a quien pregunta y cuando lo hace, pero además el reconocer “si la decisión a tomar tiene implicados problemas morales o si éstos son de otro tipo y su análisis no corresponde al comité”.⁷

¿Quién debe presentar un caso clínico al Comité?

Quienes pueden presentar un caso clínico al comité de ética son idealmente el médico tratante o cualquiera que, de una u otra manera, están implicados en la decisión clínica. Nunca un espectador externo, ya que puede estar pidiendo un apoyo de otro tipo para luego sancionar la decisión tomada y a quien la ha ejecutado. Es importante tener mucho cuidado con que el comité de ética se transforme en una instancia de enjuiciamiento de terceras personas.

¿Cuándo recurrir al comité de ética?

⁵ Al hacer mención a la palabra compadecer se está haciendo en función de su significado latino, es decir, ser capaz de *padecer* – *con*.

⁶ Ver Alvarez JC. Comités de Ética asistencial: reflexión sobre sus funciones y funcionamiento. Op. Cit.

⁷ Op. Cit. p.374.

Es importante señalar, como ya se dijo antes, que el momento para recurrir al comité de ética es cuando se quiere buscar asesoría para ayudar en la toma de decisiones. Ciertamente, el mejor momento es, aunque parezca obvio, antes de haber tomado una decisión y no después lo que claramente sería búsqueda de un apoyo extrínseco, lo que no conduciría a ofrecer elementos de discernimiento sino directrices de acción. Y por tanto dejaría de cumplir un rol consultivo y pasaría a ser resolutorio, lo que iría contra la esencia misma de los comités de ética asistenciales.

En el entrenamiento de habilidades de un comité hospitalario de ética se pueden analizar casos cerrados, es decir, que ya hayan concluido, con su respectiva decisión tomada, pero teniendo claro que el análisis no apunta a un enjuiciamiento de lo realizado sino en función de imaginar el curso de acción más adecuado sobre la base de una historia ya terminada. Esto nunca debe ser el modo rutinario de trabajo de un comité de ética hospitalaria. Puede ser una forma de autocapacitación.

¿Cómo presentar un caso al comité?

Esto dependerá de cada comité de ética, sin embargo, en general, hay que solicitar una reunión para presentar el caso. Es importante que en cada reunión del comité se analice, en lo posible, solo un caso. Si la situación es urgente y amerita una reunión de esas características, se podrá citar a reunión extraordinaria.

La mayoría de los comités de ética se reúne cada quince días, no obstante en caso urgente se reunirán con mayor frecuencia. Para evitar la urgencia en la presentación de casos clínicos a los comités de ética se ha sugerido en algunos de ellos la introducción y utilización sistemática de hojas para plantear dilemas éticos que estén siempre presentes en las historias clínicas de los pacientes. De esta manera cada médico que atienda al paciente puede anotar dilemas éticos que considera pueden aparecer en la evolución de la situación de ese paciente. Entre los dilemas que pudieran aparecer rápidamente están, por ejemplo, los pacientes que son Testigos de Jehová, niños abusados o golpeados, ausencia de padres, familiares conflictivos, discapacitados, enfermo con VIH positivo, menor maduro, prematuro extremo, etc.

Mejor forma de presentar el caso clínico

Ciertamente que la mejor forma de presentar un caso clínico al comité de ética es aquella en la que el interés está puesto en el paciente y su entorno familiar y social. Se trata de buscar lo mejor para ese individuo particular. La presentación simple, clara, honesta y transparente de los hechos conduce con mayor facilidad al grupo para hacer un adecuado análisis ético de cada caso.

Contenidos fundamentales para la presentación

- 1) Caso Clínico N° (esto permite tener un orden dentro de las actas de reunión de evaluación de casos clínicos).

- 2) Fecha de presentación.
- 3) Médico Tratante.
- 4) Número de Ficha clínica.
- 5) Unidad.
- 6) Datos del Paciente, edad, sexo (Éstos no deben permitir identificar al enfermo).
- 7) Antecedentes Familiares (Los datos deben incluir componentes del grupo familiar, situación económica de la familia, la filiación a sistema de salud, red de apoyo).
- 8) Antecedentes del Caso.⁸
 - a) Historia clínica resumida
 - b) Situación Clínica Actual (diagnóstico)⁹
 - c) Pronóstico de la Enfermedad (Se trata de especificar el pronóstico de la enfermedad en este paciente con toda su situación)
- 9) Dilemas Éticos que el Caso clínico genera al equipo de salud (Se trata de escribir las preguntas que se desea hacer al Comité con el fin de que éste responda)
- 10) Opinión del Paciente o su familia, sobre las opciones de tratamiento (Se pedirá la opinión de los Padres o tutores legales en caso de tratarse de un menor o una persona incapaz)

Procedimiento de trabajo de un Comités de Ética Hospitalaria

Esto es sumamente variable según se trate de cada comité, hay algunos que optan por utilizar un método basado en la evaluación del cumplimiento de los principios de la bioética (justicia, no maleficencia, beneficencia, y autonomía), otros utilizan un método de deliberación en el que es posible tomar decisiones de consenso, de mayoría o por unanimidad y otros equipos que trabajan con el método de discernimiento ético.

En síntesis hay varios caminos para llegar a concluir lo correcto, que es el aporte de la ética en este caso. Es decir, no sólo se busca encontrar el camino de lo posible sino de lo que es correcto para ese caso y en esa situación.

Aún cuando haya diversidad de métodos, debiera respetarse una cierta estructura que posibilite un adecuado análisis de casos clínicos.

- 1) Lectura del caso clínico (Presencia del médico tratante, generalmente es quien da lectura al caso clínico)
 - a) El caso es presentado sin dar nombres, se trata de reservar la confidencialidad.¹⁰
 - b) El caso debe ser presentado de manera simple, no muy técnica. En la constitución de los Comités hospitalarios deben haber, y de hecho hay personas que no pertenecen al área de la salud.¹¹
 - c) Intentar que la historia no sea muy larga,¹² ya que puede confundir la idea central.

⁸ Ocupar lenguaje comprensible, recuerde que hay gente que no pertenece al ámbito de la salud.

⁹ Para el trabajo del comité es útil precisar el grado de certeza clínica del diagnóstico.

¹⁰ Sin embargo, es posible, que quienes integran el comité y además trabajan en el interior de la institución de salud conozcan el caso. En tal situación se debe considerar que todo aquello que se conversa en una sesión del comité es absolutamente confidencial.

¹¹ El ideal es presentar el caso como si fuera la narración de una historia.

- d) Incluir en la historia relatada cuáles son los diagnósticos y el pronóstico, así como también el grado de certeza de la situación del paciente.
- e) Contar además cómo se ha desarrollado el proceso de consentimiento informado con el paciente o su familia.
- f) Debe especificar claramente cuáles son las preguntas que se desea hacer al comité.

2) Aclaración de los hechos

- a) El médico tratante y eventualmente otros que han participado en el caso permanecen en la sesión mientras se le realizan todas las preguntas que servirán para aclarar el caso presentado. Es adecuado que el médico tratante traiga consigo la historia clínica del paciente presentado. Si es necesario, se puede solicitar la presencia de algún especialista de manera de aclarar posibles problemas técnicos.
- b) Esta etapa debe durar lo necesario, es decir hasta que ya no queden dudas sobre el caso clínico presentado.

3) Identificación de los problemas éticos

Definir si el médico tratante permanece en la reunión o se retira de ella.¹³ Conviene recordar que tanto si el médico se queda como si se retira el comité deberá procurar trabajar lo más neutralmente posible. En definitiva, cada comité deberá regular este tema según su experiencia y la de la comunidad en que está inserto.

i) Opiniones a favor de la permanencia:

- (1) El hecho de hacerlos abandonar la sala, suena a juicio.
- (2) El hecho que el tratante se retire, le quitaría transparencia al proceso y haría que aparezca como una corte de “sabios”.
- (3) De la deliberación pueden surgir dudas que el tratante puede aclarar.
- (4) Es una instancia de docencia en bioética.
- (5) Le reconocería al tratante su dignidad para participar en la deliberación.
- (6) Es más enriquecedor y hace más comprensible participar en la deliberación que recibir un informe que aunque muy fundamentado no se participó en él.
- (7) Permite al Comité recibir el primer “feed back” y el más importante, el del médico tratante

ii) Opiniones en contra de la permanencia

- (1) En algunos casos la permanencia ha dificultado el trabajo porque interviene apasionadamente
- (2) No conocen el método de trabajo entonces se hace agotador introducirlos en la forma cada vez que se hace una reunión.
- (3) Normalmente no tiene formación en bioética lo que no hace una diferencia muy sustancial su participación.

¹² Aún cuando la relación de la historia clínica no deba ser larga, no debe descuidarse que el paciente tiene una historia que no ha comenzado con la hospitalización, además tiene un entorno inmediato que es importante que el comité conozca medianamente. Ver Vidal S. ¿Cómo presentar un caso clínico al Comité de Ética? Córdoba, 1998.

¹³ Al respecto hay distintas experiencias según sea el comité del que se trate. En algunos, el médico tratante se retira y en otros permanece con distintas posibilidades; a) escucha pero no puede opinar, b) participa activamente de la deliberación pero no puede emitir una sugerencia final y c) participa activamente y se constituye básicamente en un integrante más del comité.

b) Los integrantes del comité pueden hacer un listado de los problemas éticos que el caso les puede generar. Al respecto, al propuestas en torno a que el ideal es que sea un mínimo de 7 y un máximo de 14. En definitiva, lo importante es que se visualicen claramente los dilemas éticos priorizándolos con quien ha presentado el caso clínico.

c) Es un problema ético todo aquello que para alguien es detectado como problema, no importando que no se vaya a deliberar sobre eso.

4) Deliberación

a) Los miembros del comité comienzan un proceso de deliberación, esto es empiezan a dar sus puntos de vista sobre el caso clínico. Se inicia así una puesta en común de las maneras de pensar de cada uno de los integrantes del grupo.

i) Se deberá tener algunas reglas que facilitan la comunicación:¹⁴

- Todos pueden participar y dar sus opiniones, la participación estará libre de toda discriminación.
- No interrumpir a los demás.
- Toda afirmación es susceptible de ser cuestionada (no hay dogmas).
- Intente un ejercicio de argumentación: a todo pregúntese por qué.
- Cada participante puede expresar sus deseos, necesidades y puntos de vista sin ningún tipo de prejuicios.
- Evite dispersarse en temas derivados.
- Intente encontrar puntos de acuerdo con los demás.

b) Es importante que cada miembro del grupo fundamente sus juicios, ya que mediante la aclaración y fundamentación es como se va buscando encontrar lo correcto en la situación descrita con anterioridad

c) Se busca ajustar el caso clínico y sus conflictos a los principios de la bioética, como una forma de regular las sugerencias que cada uno hace. En primer lugar No hacer daño con la sugerencia que se dé. En segundo lugar, se debe proponer alguna recomendación que sea justa, tanto desde el punto de vista de la ley como de la justicia distributiva. En tercer lugar, se debe intentar respetar la autonomía, lo más fielmente posible. Y por último, se sugerirá una actuación que consiga beneficiar al paciente y a su familia. Pero sobretodo lo que ha de buscarse con mayor énfasis es lo correcto en la situación descrita, argumentando de tal manera que facilite a quien ha de tomar las decisiones o bien a quien guiará al paciente o su familia o quien los sustituya a hacerlo.

¹⁴ Ver Vidal S. ¿Cómo presentar un caso clínico al Comité de Ética? Córdoba, 1998.

d) El ideal es que todos los miembros del comité estén de acuerdo en las sugerencias a dar, sin embargo no es poco frecuente que hay ocasiones en las que el comité no logra llegar a acuerdo, en ese caso se ha de intentar encontrar las razones que impiden el acuerdo con la clara intención de seguir buscandola solución correcta. Por último si esto no se logra se sugiere dejar por escrito y justificar el porqué de las discrepancias. Al respecto es recomendable poner horas de comienzo y termino de la reunión y plantearse que en caso de no haber consenso, es posible citar a una nueva reunión dándose un tiempo para que cada uno reflexione y se informe más.

5) Recomendación ética

a) Se pone por escrito la sugerencia que el comité hace ante las preguntas solicitadas por el médico tratante.¹⁵

b) Es importante que se sepa que el comité puede fundamentar públicamente y también ante la ley si fuera necesario, las sugerencias que hace.

c) Por último se hace llegar la respuesta al médico tratante que solicitó la sesión del comité. Si el tratante o quien ha presentado el caso al Comité permanece en la reunión, este paso no sería necesario.

Principales problemas que pueden darse en los Comités de Ética Hospitalaria¹⁶

1. Trasferencia de responsabilidades: se trata de una tentación frecuente de los solicitantes de evaluación del comité. Al respecto hay que dejar claro de antemano que la responsabilidad ética de quien toma la decisión es precisamente de quien tiene que tomarla y no del comité.

2. Juicio moral de terceras personas: el comité debe ser muy cuidadoso cuando emite sus informes en cuanto a no juzgar el comportamiento de las personas sino sólo remitirse a hacer un juicio ético de la situación particular.

3. Informes en casos que están en la justicia: si un comité se convierte en “perito” estará cayendo donde ya se ha explicado que no es recomendable caer, es decir, en la trampa de convertirse en enjuiciadores de terceras personas respecto de si su comportamiento y actuación estuvieron adecuadamente tomadas.

4. Formularios de consentimiento informado: con frecuencia se le pide al comité de ética que valide o deseche estos formularios, sin embargo lo recomendable es orientar a quienes los elaboran, y que voluntariamente lo soliciten. Lo mismo se puede hacer con quienes deseen presentar sus formularios para recibir los comentarios del comité. Al respecto conviene tener claro que al igual que con los casos clínicos el comité es consultivo.

Una vez presentado un caso al comité para su evaluación, éste emite un informe escrito donde explica adecuadamente la sugerencia realizada y las razones (fundamentación) que llevaron al grupo a

¹⁵ Es recomendable que esta sugerencia quede escrita en una hoja que se dé un color llamativo ya que al quedar puesta en la historia clínica, con facilidad puede perderse entre la gran cantidad de papeles que ésta tiene.

¹⁶ Ver Alvarez JCarlos. Comités de Ética asistencial: reflexión sobre sus funciones y funcionamiento. En VVAA. *Bioética, un diálogo plural: homenaje a Javier Gafo* s.j. Madrid: Pontificia Universidad de Comillas; 2002: p. 376.

considerar esa propuesta como la más adecuada. Sin embargo, no es poco frecuente que las circunstancias cambien de tal manera que hagan susceptible el caso a ser presentado nuevamente. Para reconocer esta situación se sugiere la utilización de un mini formulario que se presenta a continuación:

Sugerencia concreta de seguimiento de los casos presentados al comité

Es interesante hacer un seguimiento de los casos ya que, con relativa frecuencia, éstos no concluyen cuando son presentados por primera vez. Además es bueno conocer cómo fue recibida la sugerencia del comité, si sus recomendaciones fueron seguidas o no y por qué. Esto permite hacer una revisión de la forma de trabajo del comité que tienda a revisar y mejorar su labor.

El ideal es que esta pauta de seguimiento de casos (mini encuesta) sea realizada por algún miembro del comité que trabaje en la institución de salud y que conozca a los pacientes.

Elementos Importantes a considerar en la evaluación, pauta de seguimiento (los 7 primeros puntos pueden ser completados previamente, y los siguientes pueden ser ejecutados como una encuesta al médico tratante que fue quien presentó el caso en la sesión del comité).

- 1) Caso Clínico presentado el año
- 2) N° de caso del año
- 3) Fecha de presentación
- 4) Médico Tratante que presentó el caso
- 5) Unidad (Estos datos los completa la encargada/o del Comité)
- 6) Historia clínica resumida, incluir dilema ético presentado (Ocupar lenguaje comprensible, recuerde que hay gente que no pertenece al ámbito de la salud)
- 7) Sugerencia del Comité de Ética (incluir dilema ético discutido)

Encuesta

- 1) ¿Cómo fue recibida la recomendación del Comité de Ética?
- 2) ¿Las recomendaciones del comité fueron seguidas por el equipo de salud que atendía al o la paciente?
- 3) ¿Podría explicar brevemente las razones que los llevaron a no seguir las recomendaciones del Comité?¹⁷
- 4) ¿Qué acciones se siguieron con el o la paciente presentada? (Detallar en forma breve y sencilla las acciones seguidas por el equipo tratante)

¹⁷ Esto es de suma importancia porque nos ayuda a conocer cuáles son las preocupaciones que ustedes tienen, en ningún caso pretende sancionar ni interferir en la libertad de decisión de quienes trabajan directamente con los pacientes. Este Comité tiene muy claro que sólo hace recomendaciones y que es puramente consultivo.

- 5) Situación Clínica Actual (epicrisis) (Ocupar lenguaje comprensible, recuerde que hay gente que no pertenece al ámbito de la salud)
- 6) ¿Cree necesario volver a presentar al o la paciente al Comité de Ética?
- 7) ¿Por qué?

En síntesis, los comités de ética clínica o asistenciales, nunca deben servir para:

1. Juzgar si hubo negligencias o posibles errores cometidos por el personal de la salud
2. Hacer una medicina defensiva, que avale la búsqueda de ayuda del comité como una manera de lavarse las manos ante las decisiones a tomar.
3. Al respecto, cabe recordar que los comités de ética clínica o asistencial son consultivos, no resolutive. De manera que el médico tratante puede, con toda libertad, no seguir la recomendación dada por el comité.
4. Representar los intereses de nadie que no sean los pacientes y/o sus familiares.

Reflexión Final

Una primera reflexión que cabe en este tema es que el comité de ética no debe juzgar la actuación de las personas o de sus comportamientos, sin embargo, cada uno de sus integrantes no pueden prescindir de ser sujetos que emiten juicios éticos independientemente de los que se realizan en el comité. Esto significa que si algún miembro del comité juzga que hay algún comportamiento inadecuado y poco ético de alguna persona, el hecho de pertenecer al comité no lo exime de la responsabilidad de cualquier sujeto de hacerle ver a aquél, que ese tipo de actos contradice una buena práctica clínica.

No obstante hay que recordar que lo que se conversa en el comité es, por regla general, confidencial. Por tanto no hay que sacar partido de la pertenencia al comité para juzgar diferentes situaciones o personas.¹⁸ Ahora bien, la responsabilidad individual ante la sociedad y ante cada persona a veces obliga a actuar y en esos casos, se deberá hacer con suma cautela, anteponiendo siempre el diálogo, el razonamiento, la deliberación, la persuasión, etc.

Por último, señalar que entre las funciones de los comités está presente de manera algo confusa la función docente, formativa, aquella que se realiza día a día por quienes integran estos equipos de trabajo. Es necesario sacar a la luz los debates realizados en los comités, las conclusiones a las que llega, la manera en que fundamenta. Creo que este trabajo hace mucha falta para conducir a los comités de ética más allá del lugar marginal que tienen hoy día. Esto evitaría, a mi juicio, frases comúnmente utilizadas y que hacen mucho daño a este servicio, tales como “ustedes son dioses que

¹⁸ Al respecto recuerdo un caso en que se estaba atendiendo a pacientes que no eran beneficiarios del servicio y produjo gran problema ya que se tomó conocimiento de esta anomalía en una reunión del comité. Esto también hace pensar en la composición del comité con personas con cargos directivos, pero sólo en aquellas que no sean capaces de diferenciar las funciones y las instancias que corresponden.

deciden quién debe vivir y quien morir”, “el comité decidió que hay que desconectar al paciente”, “lleemos el caso al comité para que nos digan qué hacer”, etc.

En Chile, los comités de ética están trabajando muy duro en la tarea de hacerse un espacio, con poco apoyo de la autoridad sanitaria del país y muy a merced de la buena voluntad del jefe de servicio o de la dirección de la institución donde pertenecen. Sin embargo, han sido crecientemente reconocidos por su calidad, lo que los hace susceptibles de convertirse en referentes muy válidos a la hora de buscar asesoría en dilemas éticos clínicos.

Esto lleva necesariamente a enfatizar la educación en bioética del personal relacionado con la salud. Trabajo que ya lleva un par de años realizándose satisfactoriamente en las escuelas de medicina y enfermería. Sin embargo los funcionarios que ya llevan cierto tiempo trabajando y que no han tenido formación formal en bioética, requieren de instancias apropiadas de formación formal de la bioética, en particular de aquellos que pertenecen o desean pertenecer a un comité de ética.

Modelo de análisis bioético. Comité de Ética, Hospital General de Niños Dr. Pedro de Elizalde, ex Casa Cuna Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina

Patricia Cudeiro^I

Monica Bre^{II}

Nora Nigro^{III}

Patricia Sorokin^{IV}

Fernando Ferrero^V

Mónica Vázquez Larsson^{VI}

Claudia Vucotich^{VIII}

Teresita Jacovella^{IX}

Fabiana Pestchanker^X

^I Médica. M. Bioética, Miembro Titular Consejo de Ética en Medicina Academia Nacional de Medicina

^{II} Médica endocrinóloga, M. Bioética

^{III} Médica Legista, M. Bioética

^{IV} Mg. en Bioética, Miembro del Comité de Ética de la Sociedad Argentina de Investigación Clínica (SAIC)

^V Dr. en medicina. Jefe de Docencia e Investigación Hospital Pedro de Elizalde

^{VI} Abogada Especialista en familia. Mediadora en Salud (Colaboración externa al comité)

^{VII} Técnica. Coordinadora de Comité de Ética Hospital Tornú (Colaboración externa)

^{VIII} Antropóloga

^{IX} Médica. Jefa Servicio Pediatría Hospital Ramón Carrillo (Colaboración externa)

Introducción

La Toma de Decisión en los casos límite donde, parafraseando a Karl Jaspers (1966), decimos que son aquellas situaciones que develan la existencia humana en planos radicales y fundamentales, en toda su contingencia y debilidad; y la aplicamos en la pediatría, es uno de los grandes desafíos a los que se ven expuestos los integrantes de un Comité de Ética Clínica.

Si consideramos, de acuerdo a los dictados de la Convención de los Derechos del Niño, incorporada con rango superior a nuestra Constitución Nacional a través de su artículo 75, “como prioridad el interés

superior del niño, la no discriminación, la efectividad de las acciones, la autonomía y la participación” de los menores, los miembros del Comité se enfrentan a complejos dilemas éticos, donde sus resoluciones, deberán ser bastamente justificadas racionalmente.

Para ello existe la necesidad de la utilización de un método de análisis, que a nuestro criterio y siguiendo el modelo propuesto por Elio Sgreccia (1996), permite el diálogo entre biología, antropología y ética.

Desarrollo del Método Triangular

Se propone como guía de análisis el método triangular propuesto por Sgreccia, para el Personalismo ontológicamente fundado, pero que nosotros consideramos que puede ser extrapolado y utilizado, por otras corrientes de pensamiento bioético.

En **el punto A** del triángulo se reflexiona sobre el hecho biológico: todos los métodos biológicos de investigación (éticamente correctos) están a disposición aquí para esclarecer el hecho biológico que se está examinando en toda su presentación, implicancias y consecuencias. El punto A es el momento biológico, experimental o clínico, de laboratorio o poblacional, de observación representativa o general, para obtener las informaciones claras y precisas, a partir de las cuales y sobre las cuales se sitúa la ulterior reflexión antropológica y ética. Como se puede constatar, desde su primer momento biológico, se evidencia indudablemente la multidisciplinariedad del método del pensamiento bioético, ulteriormente confirmado en las sucesivas etapas.

En **el punto B** del triángulo se reflexiona sobre el hecho antropológico: los valores y los comportamientos implicados por el procedimiento biológico, sometidos a examen son tomados en consideración en sus significados, en las consecuencias humanas, en las perspectivas del respeto y de la tutela de la persona implicada en el proceso biológico; se exploran las diferentes dimensiones antropológicas de tal significado: corpóreas, históricas, sociales, espirituales, culturales, etc.

Se reflexiona en **el punto C** sobre el hecho ético: el acto humano o la sucesión de actos humanos que se desea realizar deben ser esclarecidos en el objeto moral, que se puede resumir en la reflexión de la moralidad del acto, determinados por sus componentes: objeto del acto, fines (intenciones) y circunstancias en que se sitúa.

A este modelo, que utilizamos en nuestro análisis, adjuntamos la propuesta de Calípari M (2007), en la evaluación de la proporcionalidad terapéutica, ya que su cosmovisión engloba todos los actores y factores que inevitablemente aflorarán en la consideración de las decisiones ante el dilema enfermedad-tratamiento.

Aplicación a un caso concreto

Se presenta a comité de ética el caso de una niña de 13 años, traída para tratamiento de Osteosarcoma de tibia, desde su lugar de nacimiento, en Bolivia, por su tío, único familiar en la Argentina. Es estudiada por su patología y se diagnostica tumor primario con metástasis pulmonares múltiples. Se propone amputación y cambio del esquema quimioterápico. La niña se niega a la amputación y el servicio de Oncología, decide respetar decisión, dado el pésimo pronóstico de la enfermedad. Continúa con su nuevo esquema terapéutico y se la re-evalúa en dos meses, debiendo permanecer en Buenos Aires. Se constata ausencia de respuesta al tratamiento y aumento de las metástasis. Se propone tratamiento experimental, con drogas en investigación, que posibilitarían 6 meses de sobrevida, por lo cual se consulta al Comité.

Al analizar el caso, el Comité valora:

- a) Hecho Biomédico: enfermedad irreversible, terminal.
- b) Análisis Antropológico: Adolescente desarraigada, con reconocimiento de su realidad medica, sin contención familiar (la abuela, las primas y sus animales, que constituían su núcleo cercano se encuentran en su país de origen, sin posibilidad de traslado) y alejada de las prácticas de su creencia religiosa (culto a la Pacha Mama).
- c) Juicio Ético: se propone evitar la futilidad terapéutica. Control de síntomas, ingresándola los cuidados paliativos. Para ello se contacta con el Hospital más cercano, a fin de sugerir esquema terapéutico y reenviar a la niña a su lugar de origen.

La niña muere a los 7 meses, junto a su familia, sin síntomas.

El comité de ética basó su consejo en la imposibilidad de ofrecer un tratamiento curativo a la niña, teniendo en cuenta sus preferencias manifestadas sobre el deseo de volver a sus raíces, a pesar de reconocer la gravedad de su patología y el sufrimiento influido por el desarraigo.

Es de resaltar que con este consejo se priorizo la antropología de base, manifestada por la paciente, y se respetó el ejercicio de sus derechos como sujeto activo en este vínculo médico-paciente-familia-institución, ya que competentemente participaba en pleno respecto a la toma de decisión sobre su cuerpo y cómo querer vivir su corta vida, antes de exponerla a un esquema empírico, que solo prolongaría escasamente su sobrevida, lejos de los suyos.

Considerando que la bioética es, por definición interdisciplinaria y plural, a dicha toma de decisiones se incorporan miradas provenientes de otras teorías, para lo cual se sugiere la lectura Beauchamp y Childress (1999), Gracia (2001), Jonsen y Toulmin (1988), Jonsen, Siegler y Winslade (2005) y Toulmin (2001), entre los autores que pueden ayudar a enriquecer los argumentos a ser utilizados durante la deliberación y al momento de resolver tales casos dilemáticos.

Aún tratándose de cuestiones que involucran etapas vitales como la infancia o la adolescencia, las decisiones a tomar son complejas y ocasionalmente contradictorias o conflictivas, generalmente

dilemáticas, para las que no siempre una teoría única puede dar respuesta a la multiplicidad de factores allí implicados e interrelacionados.

Analizado el caso desde el principialismo, se consideró respetar la autonomía progresiva de la paciente, y el actuar beneficiante fue evitar el encarnizamiento, a través de un tratamiento experimental. Este análisis teniendo en cuenta los principios anglosajones, respetaron la cultura y las creencias de la niña, por lo tanto consideraron sus valores antropológicos.

Desde el personalismo ontológicamente fundado, se propuso defender la vida física, en la medida justa, respetando la proporcionalidad terapéutica, con una conducta responsable y solidaria. Considerando también, la decisión de la paciente como libre y responsable.

Concluimos que el método triangular puede ser utilizado, a nuestro criterio, para la toma de decisiones en todos aquellos casos que evidencien un dilema bioético.

Referencias bibliográficas

Albanese S, Zuupi A. Los derechos de los pacientes en el complejo sistema asistencial, *Revista La Ley* 1989; (B): p. 754-767.

Álvarez J, Ferrer J. *Para Fundamentar la Bioética* 2º Ed. España: Descleé de Brouwer; 2005.

Ayllón J. *Introducción a la Ética* 1era. Ed. España: Palabra; 2006.

Beauchamp T, Childers J. *Principios de la Ética Biomédica*. España: Masson; 1999.

Boschan P. El Niño ante la Enfermedad y la Muerte. *Cuadernos del Niño* N° 1. p. 100.

Calipari M. *Curarse y hacerse curar. Entre el abandono del paciente y el encarnizamiento terapéutico*. Argentina: Educa; 2007.

Código Civil y Leyes complementarias. Argentina: Ed. AZ; 1996.

Constitución de la Nación Argentina (CN). Argentina: Ed. Abeledo-Perrot; 1996.

Constitución de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Disponible en http://www.buenosaires.gov.ar/areas/com_social/constitucion/completa.php?menu_id=11172

Convención sobre los Derechos del Niño. (Art. 3, Inc. 1: Interés superior del niño) Disponible en <http://www2.ohchr.org/spanish/law/crc.htm>. Esta Convención desde el año 1994 posee jerarquía constitucional (art. 75 inc. 22 de la CN), es decir, que forma parte de la letra de la Constitución Nacional.

D'Antonio D. *El Derecho a la identidad y la protección jurídica del menor*. El Derecho (ED). 165-1297.

D'Antonio D. La protección de los menores de edad como función estatal esencial, subsidiaria e indelegable – acerca de la sanción de la ley 26061. ED. 215-891

Gil Domínguez A, Fama M, Herrera M. *Derecho Constitucional de Familia*. T II, Buenos Aires: Ediar; 2006.

Goldschmidt W. *Introducción filosófica al Derecho - La teoría trialista del mundo jurídico y sus horizontes*. 6ta. Ed. Buenos Aires: Depalma; 2006.

Gorvein N, Polakiewicz M. *El derecho del niño a decidir sobre el cuidado de su propio cuerpo*. ED. 1998; 165-1.283.

Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. En *Med Clin* 2001; 117: 18-23. España.

Jasper K. *La Filosofía*. 5ta. Ed. México: FCE; 1966.

Jonsen A, Toulmin S. *The Abuse of Casuistry: a history of moral reasoning*. EE.UU.: University of California Press; 1988.

Jonsen A, Siegler M, Winslade W. *Ética clínica*. España: Ariel; 2005.

Ley 26061 (art. 3 in fine "...cuando exista conflicto entre los derechos e intereses de las niñas, niños y adolescentes frente a otros derechos e intereses igualmente legítimos, prevalecerán los primeros").

Ley 17132 Régimen Legal del Ejercicio de la Medicina, Odontología y Actividades Auxiliares de la misma.

Ley 114 de Protección Integral de los Derechos de Niños Niñas y Adolescentes de la CABA.

Ley 153 de Salud Básica de la CABA.

Sgreccia E. *Manual de Bioética I, Fundamentos y Ética Biomédica*. 2da. Ed. México: Diana; 1996.

Toulmin S. *Regreso a la razón*. España: Península; 2001.

Método de análisis holístico e interpretación de casos bioéticos*

Ludwig Schmidt H.

* Publicado en la Revista de la Sociedad Internacional de Bioética nº 20. Gijón: SIBI 2011

Planteamiento del problema de investigación

La conceptualización de la vida

Uno de los procesos de toma de decisión más complejos que se enfrenta la personas en su quehacer diario, más aún en los momentos críticos de su existencia, es decidir sobre la vida (ya sea la propia o la de otros), la salud de un ser, la calidad de vida y la protección del entorno ecológico, ya que son conceptos complejos y polisémicos, relacionados con la existencia del ser y su biografía.

Conceptualizar lo que es la vida, es algo que se deberá irse construyendo gradualmente por cada persona, según sus valores, actitudes, aprendizajes, vivencias y experiencias tenidas. Este constructo o imagen mental necesaria para razonar y comprender su significado, se ve confusa ante la distorsión de los horizontes y categorías relacionadas con los conocimientos previos. Por otro lado, la escasa reflexión sobre estos temas *a priori*, es producto de la profundización sobre algo que se considera obvio y las experiencias previas (información axiomática y percibida). La comprensión (*Das Verstehen*) está en función de qué y cómo se adquiere y conforma, es parte de la existencia y el mundo que se vive en un contexto por parte de cada persona. Un proceso de comprensión que no puede ser construido en forma egocentrista, autojustificada o autodecepcionada¹ (Lolas, 2003), sino a través del diálogo. En otras palabras, a los hechos, lenguaje y cultura propias.

Edgar Morin (1999) plantea que hay siete saberes necesarios que se deben aplicar en la educación del futuro en cualquier sociedad y que son los siguientes:

¹ Existen muchos elementos que obstaculizan la comprensión humana. Los que más favorecen la incomprensión de los demás son el egocentrismo, la autojustificación y la *self-deception* (la traición a sí mismo, culpando de todo a los demás). El etnocentrismo y el sociocentrismo también dificultan la comprensión del carácter complejo de la comunidad; su carácter reductivo impide el mejoramiento de las relaciones humanas. En el ambiente de la investigación, el egocentrismo desvirtúa la labor del investigador al generarle la necesidad de gloria y reconocimiento por un lado, y al autojustificar acciones éticamente inapropiadas, es decir, cuando su actitud se desapega de los tres imperativos éticos de todas las profesiones: ser apropiado según el arte (ser correcto de acuerdo con las reglas del arte), que la actuación sea buena (es buena si hace el bien) y hacer el acto bien hecho (que sea éticamente sostenible).

- a) Las cegueras del conocimiento: el error y la ilusión.
- b) Los principios de un conocimiento pertinente.
- c) Enseñar la condición humana.
- d) Enseñar la identidad terrenal.
- e) Enfrentar las incertidumbres.
- f) Enseñar la comprensión.
- g) La ética del género humano.

El respeto a la comprensión es una necesidad humana a ser superada por la educación del siglo XXI. Una expectativa por el discernimiento, la deliberación por la verdad y la concienciación sobre la ética y los derechos de toda persona por la vida, tomando en cuenta las anteriores recomendaciones epistemológicas.

Por lo expresado, el conocimiento sobre la vida es algo más que una abstracción o síntesis filosófica de una idea o una realidad concreta que se percibe de una existencia, una referencia, y a la vez, una conjunción de ambas, interiorizada y exteriorizada en diversas situaciones, algo que es único e irrepetible para cada ser. Así, la experiencia de la vida será siempre subjetiva por más que se desee objetivizar. Una de las mejores formas de hacer más objetiva la decisión es la opinión colegiada, independiente de conciencias rectas plurales e interdisciplinarias.

Propósito

Por ello, el propósito de este método es alcanzar una mejora en la calidad del juicio bioético personal que se realiza en las deliberaciones sobre casos complejos y dilemáticos de los Comités de Bioética² (CB) (o como se les denomine a nivel internacional), para obtener decisiones colectivas, concertadas y colegiadas. La calidad del juicio dado reside en la apta, adecuada y racional reflexión moral basada en la interpretación³ de dilemas y situaciones bioéticas que por lo general es compleja, emocional, manipulable por la opinión popular e intereses políticos.

Justificación o ¿por qué?

En Bioética se han propuesto una diversidad de métodos elaborados desde 1978, con el *Informe Belmont*,⁴ cuyos autores, Beauchamp y Childress, un año después, publican Principios de la Ética Biomédica con énfasis en materia clínica, elaborado por médicos y profesionales afines a la

² En el presente trabajo se emplea para el Comité de Bioética la sigla "CB" en líneas generales, corresponde a un equipo interdisciplinario de personas que actúan con independencia y confidencialidad. Equipo que se agrupa con el propósito de guiar o consultar ética y jurídicamente a pacientes, médicos, científicos, educadores y ambientalistas sobre la promoción y la defensa de la vida. A diferencia de cómo se emplea en Estados Unidos y Europa, quienes lo denominan: Comités de Ética (CE) en sus diversas denominaciones: Institucionales, de Investigación, Ambientales o de Educación. Por ejemplo, en Venezuela se diferencian los Comités de Ética Médica adscritos a la Sociedad Médica de la Institución y los Comités de Bioética, adscritos a la Dirección del Hospital o Clínica.

³ La interpretación es un proceso en el que el investigador integra, reconstruye y presenta en construcciones interpretativas diversos indicadores obtenidos durante la investigación, los cuales no tendrían sentido si fueran tomados en forma aislada como constataciones empíricas.

⁴ Informe Belmont, disponible en http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/etica/Informe_Belmont-11-2008.pdf.

salud, para justificar el acto médico ante un paciente (sujeto vulnerable), con miras a informarle apta, adecuada y oportunamente con miras a su autodeterminación y protección.

Los Comités de Bioética son grupos de personas con una formación multidisciplinaria y con pensamientos plurales. Por tal motivo, la justificación de esta investigación es teórica, metodológica y práctica: Teórica, al emplear enfoques de filosofía analítica basadas en el diálogo⁵ y de los que se busca el mejor razonamiento y comprensión con miras a los procesos decisionales; metodológica, al ofrecer una sistematización analítica e interpretativa de situaciones desde un pensamiento versado y creativo; y práctica, para aplicarlo en la reflexión individual y colegiada de los comités de bioética.

Objetivo o ¿qué hacer?

El método propuesto es fenomenológico y basado en la comprensión hermenéutica que parte del paradigma antropológico-ético (Morin, 1999),⁶ deliberativo y crítico (Habermas, 1983; Luhmann, 1990; De Siquiera, 2005; Hoyos, 2005), a partir del método trascendental⁷ (Lonerger, 1972) que permite sistematizar e interpretar las diversas situaciones (Cavanagh y McGovern, 1988) y desde una ética de los mínimos a una ética de los máximos (Laín 1979, 1983; Vidal, 1984; Cortina, 1986, 1990, 1996; Bennassar 1997).

Para ello, se deberán lograr los siguientes objetivos mínimos:

Ver:

- (Experimentar) Confrontar los conflictos éticos y el dilema moral tratado.
- Detectar los hechos relevantes, actores, relaciones y naturaleza del dilema.
- Aclarar y definir la terminología empleada.

⁵ El pensamiento dialógico en la actualidad fue impulsado por M. Buber, F. Ebner, F. Rozenzweig, J. Heinrichs, J. Splett, G. Marcel, K. Jaspers, R. Guardini, F. Gogarten, J. Habermas, A. Cortina.

⁶ Morín afirma que es tarea de la educación del futuro el desarrollo de la antropoética: la ética de la comprensión entre personas. Desarrollando la comprensión humana, la solidaridad intelectual y moral es que una cultura podrá aprender de otra consolidando la comprensión como medio y fin de la comunicación humana. Pero la comprensión de los demás no es tarea sencilla, por el contrario, no ser conscientes de la complejidad humana seguirá provocando una percepción fragmentada y reducida de las personas, en la que toda la circunstancia que le rodea será desechada y la oportunidad de aprender del sufrimiento de los demás, de la compasión y de la comprensión también se perderá. Entonces hay que cultivar la ética de la comprensión a través del bien pensar y la introspección; hay que comprender la incompreensión (comprender que los demás que no comprendan), argumentar y refutar en vez excomulgar.

⁷ El método trascendental, según explica Bernard Lonergan, es *método* porque es un esquema normativo y originario de operaciones recurrentes y relacionadas entre sí, que producen resultados acumulativos y progresivos; es *trascendental* porque sus resultados no se limitan a las categorías de un sujeto o de un campo particular sino que se refieren a cualquier resultado a que puedan tender las nociones trascendentales. Los trascendentales son comprensivos en la connotación, irrestrictos en la denotación e invariables en los cambios culturales.

Las nociones trascendentales son los modos en que la conciencia de un sujeto "tiende a". Son modos intencionales. Se puede *tender a hacer experiencia* de lo que se quiere conocer (nivel empírico). Se puede *tender a entender* lo que se ha experimentado de lo que se quiere conocer (nivel intelectual). Se puede *tender a valorar* lo que se ha entendido de lo que se ha experimentado (nivel racional). Se puede *tender a decidir* hacerse cargo de lo que se ha valorado de lo entendido de la experiencia (nivel responsable).

Así, las cuatro operaciones trascendentales centrales de cada nivel son: experimentar, entender, valorar y decidir. Con cada una de ellas el equipo que conoce se coloca en un nivel de conciencia diferente, más comprometida con su proceso de conocimiento. El avance en los niveles (del empírico al responsable) da cuenta de un crecimiento en el proceso de humanización. No se puede estar en el nivel siguiente sin haber pasado por el anterior.

- (Entender) Identificar los valores en sus propios sentimientos de justicia y que se relacionan con las actitudes y acciones detectadas y que se establecen en las diversas posturas individuales.

Juzgar:

- (Juzgar/Valorar) Formular los principios morales en sus propias palabras, a partir de los valores anteriores.
- Evaluar sus propios valores y principios a la luz de los valores y principios objetivos.
- Argumentar y determinar los criterios de juicio que fundamentan las posturas sobre dicho dilema ético profesional.
- Integrar principios morales objetivos en la toma de decisiones.
- Evaluar la evolución histórica del planteamiento moral (en caso que aplique).

Actuar:

- (Decidir) Emitir una opinión o dictamen (juicio).
- Proponer una solución (o varias ponderadas) al conflicto ético analizado, partiendo de su visión y valoración del problema.

Sistematización o ¿cómo lo vamos a hacer?

A través de un método inductivo,⁸ que se expresará en los tres estadios expuestos y según la sistematización generalmente aceptada en toda investigación e informe técnico:

1. **Inicio:** Establece los hechos y fundamentos que formulan el planteamiento del caso;
2. **Desarrollo:** Conciérne a la valoración desde diversos puntos de vista (social, técnica, jurídica y bioética) e interpretación holística (entendimiento y valoración); y
3. **Cierre:** Corresponde a las conclusiones e implicaciones del dilema (decisión) y la propuesta de mejora propuesta.

El método bioético viene configurándose desde 1978 con *el Informe Belmont*, hasta nuestros días. De esta manera se han propuesto el:

- a) Principialista (Beauchamp y Childress);
- b) Casuístico (Jonsen, Siegler y Winslade);
- c) Narrativo (Beauchamp); y
- d) los Clínicos o sincréticos [p.ej: D. Thomaasma (1978), E. Pellegrino (1978), C. Candee y B. Puka (1983), L. McCullough (1984), G. Graver y D. Thomaasma (1985), C. Strong (1985), H.M. Sass (Protocolo de Bochum, 1987), Hasting Center (1988), C. Viafora (1989), J. Drane (1989), D. Gracia (1991)].

El procedimiento que se propone es un método casuístico, sincrético y holístico, uno más, no es excluyente y amplía la percepción y comprensión del dilema y viene desarrollándose desde hace

⁸ Este proceso de investigación es una tarea concreta guiada no por generalizaciones abstractas, sino por una inteligencia práctica adquirida a lo largo de un proceso autocorrectivo de aprendizaje, gracias al cual se asimila también lo que se llama sabiduría. Por este proceso único, el comité de bioética se hace progresivamente responsable de lo que conoce y hace, de su propio conocer y obrar y del hecho de estar conociendo y obrando. Esta responsabilidad final del proceso del conocer, es término de la decisión inicial de conocer en cuanto acto de ruptura ante la sospecha de la falsa conciencia (decisión tomada al momento de comenzar a planificar).

quince años. Ha sido presentado en diversos eventos mundiales [Congreso Mundial de Bioética (AIB-Brasilia, 2002) y (SIBI-Gijón, 2007)], publicado en el 2008⁹ *Acta Bioethica* (OPS/OMS) y ha sido adoptado en los cursos de postgrado en bioética del Centro Nacional de Bioética y la Facultad de Medicina de la Universidad Central de Venezuela (CENABI-UCV) y en los cursos de Bioética y Derecho de la Facultad de Derecho, en los postgrados de Derecho y Teología de la Universidad Católica Andrés Bello (UCAB). Así como en diversas facultades en los cursos de Bioética como la Universidad Pedagógica Experimental Libertador (UPEL-IPM) y Universidad Central de Venezuela (Maestría de Bioética).

Secuencia propuesta o ¿cuándo?

Para la secuencia se propone un método inductivo, el cual parte de la observación objetiva e integral de los hechos (por ejemplo, procreación médicamente asistida, experimentación médica, investigación quirúrgica de vanguardia, donación de órganos y tejidos, asistencia al moribundo (cuidados paliativos), la práctica de la eutanasia); la valoración ética del dilema o trilema que se dan lugar, y que requiere de una colimación de criterios (*juzgar*) según los valores, principios y normas (objetivas y subjetivas) disponibles, para luego emitir un juicio que oriente al consultante (*actuar*) y propuesta de mejora ética como colofón de la opinión o dictamen ofrecido.

Recursos o ¿con qué medios?

A través de los datos *objetivos* suministrados y observados (evidencias), conceptos clave bien interpretados, la información disponible para su consulta, la experiencia de estudios anteriores, el conocimiento multidisciplinar de los miembros del comité, las competencias personales (por ejemplo, análisis y síntesis de situaciones, la mentalidad abierta para percibir y comprender la realidad (otros puntos de vista, *rol playing*)) y el diálogo tolerante.

Responsables y lugar ¿quiénes y dónde?

Los miembros de los comités de bioética asignados para el estudio, en los Centros Médicos, Centros de Investigación y Centros de Educación.

De lo expresado anteriormente, el proceso de toma de decisión no es trivial y parte de la concienciación ética de los miembros del CB requieren tener en su ejercicio profesional¹⁰ y, se desarrolla a través de un proceso de práctica (acción-reflexión).¹¹ En otras palabras, la persona es

⁹ Schmidt L. Método de interpretación y análisis holístico en casos bioéticos. En *Acta Bioethica* publicación de la OPS/OMS Tecnología, Asistencia e Investigación de Salud (THR). Programa de Bioética 2008; Año XIV, n.1: 39-46.

¹⁰ El desarrollo ético se identifica consigo mismo y con la institución a la cual se presta servicios profesionales. En otras palabras, la pertenencia de la persona a una comunidad con cuyos fines, intereses, valores y normas que apropia como suyas.

¹¹ La formación ética esta grandemente influenciada por otros seres humanos particulares, los prójimos que son especialmente significativos al individuo.

capaz de visualizar los valores que entran en juego en cada caso y gradualmente va apropiándose de criterios para enjuiciar y definir los principios-guía o las consecuencias de sus acciones. El desarrollo ético es un proceso evolutivo y progresivo de adaptación al conflicto a la problematización. Como todo aprendizaje, los valores se desarrollan a partir de las prácticas sociales en que los seres humanos nos involucramos.

Criterios de valoración

El abordaje de estos temas requieren del desarrollo de ciertas capacidades de toma de decisión ética y se propone que sea en tres fases en la que los profesionales o miembros del CB sean capaces de (1) identificar sus valores y principios en sus propios criterios de “lo ético”; (2) comparar, analizar y evaluar los anteriores, contra los valores y principios morales objetivos y (3) internalizar, concienciar e integrar los principios morales objetivos en la toma de decisiones. La justificación surge de la necesidad en que en un CB al analizar e interpretar un caso dilemático disponga de una guía, una sistematización y una forma homogénea de presentación, sobre todo para su revisión y análisis histórico.

1. Aspectos que mejoren la toma de decisiones ética a nivel personal y colectivo, concertado y colegiado.
2. Guía estructurada, sistemática y racional que permita a todo miembro de un comité de bioética deliberar y decidir consensual y colegiadamente.
3. Competencias para el estudio y el proceso lógico de concatenación sistémica de ideas, formas y experiencias, respetando las creencias y culturas presentes, y estableciendo los mínimos éticos de base.
4. Capacidad para dialogar desde una pluralidad de posturas, en forma interdisciplinaria, integral y objetiva.
5. Decisiones éticas que irán progresivamente enriqueciéndose con base en la historia, las creencias del sujeto-objeto de estudio a los máximos éticos propios de su mundo existencial.

Así mismo, algunos objetivos académicos específicos adicionales que se requieren para la concienciación, son las siguientes:

- Ampliar y ejercitar su capacidad de razonar (extraer inferencias de distinto tipo, clasificar y categorizar, trabajar con la coherencia y la contradicción, formular preguntas, identificar supuestos, formular relaciones causa-efecto, conocer y evitar —o saber utilizar— la vaguedad en el lenguaje, distinguir ambigüedades, reconocer la interdependencia entre medios y fines, definir términos, identificar y utilizar criterios, ejemplificar, construir hipótesis, contextualizar; anticipar, predecir y estimar las consecuencias, generalizar, descubrir falacias no formales, normalizar frases del lenguaje cotidiano);
- Desarrollar su pensamiento creativo;
- Familiarizar al miembro del CB con la práctica de la deliberación y la prudencia;
- Expandir su capacidad para encontrar sentido en la experiencia (descubrir conexiones, descubrir alternativas, ofrecer razones, descubrir relaciones parte-todo y todo-parte, detectar y reconocer incoherencias).

Se debe recordar que la selección del tipo de investigación adecuada, ya que generalmente es mixta, el método cualitativo busca un concepto (un conjunto estructurado de cualidades) a partir de observaciones hechas, mientras que el método cuantitativo trata más bien de ubicar ciertas observaciones para su concepto, de manera de poder medir el grado de validez del fenómeno.

Desarrollo del contenido

El caso bioético

En general, el análisis de un caso bioético no es una labor fácil y generalmente no replicable. Por ello, se dice que no puede estudiarse la bioética como un recetario de decisiones a ser tomadas o como un código deontológico o como un manual de protocolos de situaciones críticas. De hecho, la bioética conlleva a una base de conocimientos dinámica, en la que el conocimiento es una aventura incierta que conlleva en sí misma y permanentemente el riesgo de ilusión y de error. Ilusiones en materia de doctrina y de conciencia ante errores irreversibles e irremediables.

La experiencia indica que además del conocimiento en la materia, se requiere de personas con “mentalidad abierta”, capacidad para ser plural, objetiva, racional y creativa, para que a través de la sinergia del intercambio en un equipo interdisciplinario, interpreten y sistematicen adecuadamente las diversas posturas que se pueden establecer como resultado del análisis del dilema. Así mismo, se requiere de una lógica en la documentación: estructura y argumentación, que conduzca al juicio ético o moral.¹²

La sistematización de las ideas permite concienciar al investigador y al estudioso de la bioética, para que se llegue tras la deliberación de las alternativas de solución más viables a la toma de decisión apta, oportuna y adecuada. Y cuanto más compleja sea la situación a estudiar, más prudente se tendrá que ser en el dictamen ético-jurídico a que se llegue. Recuérdese que el problema de la toma de decisión no radica en la mejor solución inmediatista, sino en que

¹² Juicio moral se refiere genéricamente, a los juicios que se emiten desde un punto de vista moral, o con los que se expresa el dictamen moral, o la valoración moral, acerca de las personas, sus acciones, omisiones, motivaciones. Emitimos juicios morales cuando juzgamos si una persona ha actuado conforme a su deber, o no, o si una acción es o no es moralmente correcta, o si los motivos para actuar son o no correctos. Se distingue entre juicios de obligación moral o juicios deontológicos, y juicios morales de valor. Los primeros tienen por objeto acciones y omisiones, mientras que los segundos tienen por objeto personas, decisiones, motivos, etc. Los fundamentales son, al parecer, los juicios que expresan obligaciones morales, o juicios deontológicos, puesto que la ética es, ante todo, una praxis y la moral se refiere primordialmente a las actuaciones; ahora bien, la persona que actúa moralmente es objeto de valoración moral: de ella hacemos juicios morales. «Debe o no debe» se refiere, ante todo, a la actuación; en consecuencia, la actuación que es conforme a deber, es «buena» y la que no lo es, es «mala». Valoramos si una actuación es buena o mala mediante juicios morales y, a su vez, éstos deben fundarse en criterios morales, o teorías éticas.

A diferencia del juicio jurídico, que en la generalidad de los casos, se limita a condenar o a absolver acciones ya pasadas, el juicio ético tiende más a ser una medida preventiva, aunque se formule sobre acciones ya pasadas o imaginarias. Lo que ya pasó, es pasado; pero un juicio razonable acerca de esos acontecimientos históricos, más que una evaluación de la conducta humana, permite cumplir con la función dinámica de orientar el comportamiento humano hacia el futuro. Este proceso permite interpretar realidades, enmendar errores cometidos o para no repetirlos, o para estimular y motivar líneas positivas de acción. También es cierto, que los casos futuros no llegarán a ser exactamente iguales a los que ya pasaron, pero en muchos aspectos se presentarán situaciones bastante similares.

analizadas las implicaciones (secuelas y consecuencias) de cada alternativa se acojan a los principios fundamentales y se salvaguarde a la humanidad de las tendencias de la cultura de la muerte.

Es conveniente destacar en este punto, que también existen otros métodos propuestos por eminentes estudiosos de la bioética. Pero todos, de una u otra manera, adolecen de dificultades para su adecuada aplicación. Por lo tanto, ninguna metodología es universal y puede ser sus virtudes y defectos. Ello es debido a la dificultad e importancia de utilizar un buen método en el análisis de problemas morales. Sin embargo, el método propuesto, corresponde a un método exhaustivo de los hechos y de su análisis de contexto, valoración ética plural y opinión personal destacando las implicaciones futuras del mismo.

En la bioética, como cualquier espacio de racionalidad humana aspira encontrar la verdad, la mejor alternativa de acción ante la pluralidad de abordajes, metodologías, y creencias, el minimizar las posibles secuelas y consecuencias que pudieran suscitarse. No por lo que se ajuste a los intereses personales o grupales, sino por la mejor solución. Según la teoría del conocimiento tradicional, el fenómeno del conocimiento consiste fundamentalmente en la relación entre un sujeto (conciencia) y un objeto, que se resuelve en la aprehensión de las características del objeto por parte del sujeto, o una determinación del sujeto por el objeto. El ámbito de investigación se centra en todos los fenómenos de la vida en los que el hombre participa o se ve afectado, específicamente en lo que se ha dado por denominar «bioética». Así, la «*bioética*» nace al rechazo de estas experimentaciones como guardiana del futuro del hombre, porque allí está en juego la propia supervivencia de la humanidad. Ante el creciente poder manipulador de los científicos sobre la vida del hombre y de la naturaleza viva en general se puso al rojo vivo la cuestión de fondo sobre sí todo lo que es técnicamente posible puede ser éticamente aceptable. La «*bioética*» se perfilaba así como la disciplina en ámbitos sociales, médicos, tecnológicos, jurídicos y filosóficos encargada de mantener vivo el sentido de responsabilidad frente a las intervenciones biomédicas en el sentido más extenso de la palabra.

La toma de decisión es un acto que propiamente se atribuye a la razón o a la mente o a la conciencia, no a la voluntad, y de él depende fundamentalmente la racionalidad y la libertad de la elección y la decisión. No obstante, tanto la elección como la decisión y hasta la misma deliberación no dependen tanto de un examen o revisión particular en un momento concreto, sino que están de alguna manera predeterminadas por decisiones y elecciones anteriores, o por la libre adopción de valores.

La decisión supone distintas posibilidades de actuación, de modo que, en la moderna teoría de la decisión, o de la «elección racional», se parte del supuesto de un agente racional, que elige o decide entre diversas posibilidades u opciones, según un orden de preferencia perfectamente ordenado, con toda la información disponible a mano y con total capacidad de razonar adecuadamente. Estas estrategias racionales de decisión se aplican, no obstante, a tres situaciones posibles a una:

- a) situación de certeza, en la que el agente racional, disponiendo de todos los datos relevantes, se decide por aquella actuación cuyas consecuencias le satisfacen más o considera más favorables;
- b) situación de incertidumbre, en la que el agente debe decidir entre actuaciones cuyo resultado ignora por completo; y, por último,
- c) situación de información parcial, en la que sólo se conoce la probabilidad de las situaciones resultantes, y que también se denomina decisión de riesgo.

La hermenéutica

Resulta evidente el hecho que el estudio de casos, sea una herramienta sumamente útil y eficaz para la enseñanza y aprendizaje de la bioética, puesto que pone al estudiante y profesional de cara a situaciones concretas que permiten ejercitar el debate en función de una toma de decisiones; sin embargo, esta valiosa herramienta, que en muchos ámbitos constituye una verdadera escuela de comprensión de la bioética, puede ser desvirtuada por tres situaciones de frecuente ocurrencia, la primera una deshistorización del caso, sacándolo de su ámbito de referencia (circunstancias concretas, análisis contextualizado de las fuentes que nutrieron su decisión etc.) la segunda, la consideración de la solución tomada en el caso como una decisión paradigmática para casos semejantes, y la tercera el legalismo, entendido como la pretensión de que la bioética sea un recetario de soluciones precisas, o el camino para encontrarlas, a fin de endosarle a una norma o procedimiento la propia responsabilidad decisional.

Una mirada desde la hermenéutica, al problema de la deshistorización de las situaciones problemáticas, cambia el sano estudio de casos por un casuismo, conduce a la consideración primaria de que cada evento es absolutamente particular y subjetivo, tanto en la medida de su historicidad, como por la manera como fueron interpretadas las fuentes en dicho contexto. Si bien es cierto que entre varios casos pueden haber semejanzas de problemas, de personajes y de las condiciones de los mismos, no es menos cierto que cada circunstancia histórica moldea de manera determinante la comprensión – interpretación de las fuentes aportadas, y la estructura decisional de los implicados en la toma de decisiones del mismo.

Desde este orden de cosas, para salvar el sano aporte del estudio de casos para el aprendizaje de la bioética, debe tenerse en cuenta que dicha mecánica es histórica y no ontológica, ya que no se trata de procedimientos mecánicos ni aritméticos, siendo la decisión adoptada, buena o mala, la

decisión de ese caso históricamente determinado y no un paradigma para ulteriores decisiones al margen de una conciencia histórico interpretativa. Este supuesto deberá conducir a la conveniencia de que cada vez que se estudie un caso, se precisen muchos más datos que enriquezcan su condición histórica, e iluminen la manera como sus protagonistas adoptaron la decisión.

Detrás de cada aporte a la discusión bioética se encuentran implícitas nociones antropológicas, epistemológicas, éticas, cosmovisiones culturales etc., que son decisivas en la toma de decisiones, pero no siempre aparecen explícitas en los enunciados, de tal manera que cuando dicho caso es estudiado en otro contexto, se corre el peligro de desfigurarlo si no se hacen conscientes dichas determinaciones.

El carácter radicalmente histórico de la vida determina que la solución ha dicho caso, haya sido acertada o no, es sólo la decisión de ese caso y no un paradigma para otras decisiones frente a un caso semejante.

Otra de las frecuentes dificultades que se presentan en la comprensión y ejercicio de la bioética es el legalismo, entendido este como la voluntad de quererle exigir a la bioética métodos de precisión matemática, principios exactos, mandatos y prohibiciones precisas en torno de los cuales la toma de decisiones sea un asunto de simple aplicación. En este sentido, las principales críticas que se le hacen a la obra de Beauchamp y Childress, *Los principios de la bioética*, y a la escuela bioética de tipo principialista, es que no aportan un “verdadero método” de estudio.

Erich Fromm en su obra *El miedo a la libertad*, plantea cómo es una frecuente tendencia humana el buscar apoyo en normas exactas, métodos precisos y autoridades referenciales, rehuendo de esta manera la responsabilidad de una toma de decisiones personal y responsable.

Detrás del legalismo se puede esconder una profunda inseguridad personal a “aventurarse” en una búsqueda honesta de soluciones más humanas y responsables con determinado problema concreto. Toda norma, como se ha planteado desde el mismo Aristóteles, debe ser amplia y general, ya que entre más precisa sea, más corre el riesgo de ser inútil frente a otro sin número de circunstancias; desde esta misma perspectiva, su sentido es limitado a la hora de propiciar el bien y la justicia, como paradigmáticamente lo enseñan los Evangelios y las cartas de Pablo.

La inconmensurable complejidad de la vida y su radical historicidad, impiden encasillar su defensa en los estrechos márgenes de unas cuantas leyes y métodos exactos, que históricamente han demostrado una y otra vez su ineptitud para propiciar una cabal defensa de los valores en que se sustentan. El común de las personas, no sin un legítimo interés, buscan que se les diga en

concreto lo que deben y no deben hacer, enajenando de esta manera su conciencia decisional para poderle atribuir las posibles equivocaciones a la norma o método que siguieron.

La consideración de la hermenéutica como marco metodológico de la bioética, es debido al intento por rescatar a partir de la conciencia histórica, un espacio para una decisonalidad consciente y responsable, que sin negar el valor de las normas, que deben observarse y de los métodos que pueden ayudar a un mejor proceder, no debe caer en exigencias legales minuciosas y precisas que le cierren el paso a la decisonalidad, y en métodos que ahorren el esfuerzo de pensar con responsabilidad.

Por otro lado, la bioética es una búsqueda honesta y abierta de la verdad en función de la defensa de la vida, la cual debe prevenirse de caer en legalismos, que desplazan la responsabilidad humana, reconociendo la necesidad de una reflexión consciente del acontecer histórico de la misma. La bioética se constituye como un estudio interdisciplinar del conjunto de condiciones que exige una gestión responsable de la vida humana (o de la persona humana) y su ecosistema, en el marco de los rápidos y complejos progresos del saber y de las tecnologías biomédicas. Al mismo tiempo, la bioética es un estudio transdisciplinar al ir más allá del hombre y relacionarse con su fundamentación. Según Durand la bioética constituye un «lugar político» en el que la sociedad se enfrenta a su propio futuro en un terreno minado por luchas de poder. Esta observación es preocupante si pensamos en las ambiciones puestas por las superpotencias económicas en el desarrollo del proyecto «Genoma». Esos conflictos, personales y sociales, exigen una solución justa y la bioética tendría la misión de encontrarla. En consecuencia, se sugiere que “La bioética es la búsqueda de soluciones a conflictos de valores en el mundo de la intervención biomédica” (Blázquez, 1996). La anterior definición presupone una jerarquía de valores, una cosmología y más aún una antropología. Pero ¿qué valores fundamentales son esos que han de servir de base para la reflexión bioética? Aquí está el nudo gordiano de la cuestión y que da lugar a diversas tendencias que tienen que ser estudiadas.

La *conciencia metodológica* tiene un alcance epistemológico y hermenéutico, previo a cualquier discurso científico.¹³ Por eso, sin método no es posible conseguirlo ni mucho menos, pretender un diálogo interdisciplinar. Resulta especialmente importante para la moral si se tiene en cuenta los riesgos del reduccionismo a que están expuestas las formas concretas de presentar su metodología propia, la función que ésta parece llamada a desempeñar en la reflexión bioética, y a las exigencias de la cultura actual.

¹³ Cf. G. Penzo: *Il comprendere in Karl Jaspers e il problema dell'ermeneutica*. Roma: 1985.

Hacia una sistematización y sus criterios referenciales¹⁴

La ética civil, como ya fuese mencionado, es el paradigma racional para la bioética (Vidal 1991), sin embargo, ésta debería ser el mínimo moral común de una sociedad pluralista y plural. Un estudio más integral debería contemplar presupuestos metodológicos del discurso teológico-moral. Con base en el modelo de la ética racional o civil se concretan un conjunto de orientaciones axiológicas y ético-epidemiológicas, que constituyen los criterios referenciales de la bioética. Son una serie de principios y valores admitidos como orientaciones básicas para el juicio ético en el campo de la bioética.

La capacidad cognoscitiva del estudioso de la bioética se ocupa en el desarrollo, la aplicación, la crítica de los instrumentos necesarios para *iluminar una idea o una intención difusa*. Estos instrumentos, conceptos, clasificaciones, descripciones, predicciones, explicaciones o teorías y juicios de valores desempeñan un papel en la organización del pensamiento bioético. Por lo común, los instrumentos son complejos y necesitan de cierto tiempo para dominarlos, en efecto, debe aprenderse un nuevo lenguaje, un sistema de categorías cognoscitivas particulares, lógicas y sistemáticas. Y ello, requiere de un tiempo, de práctica, de reflexión, de búsqueda, de escribir y reescribir.

Al igual que uno aprende a hablar a partir del abecedario hasta la compleja labor de hacer frases coherentes y claras. El proceso de investigación bioética requiere partir de la idea e ir desarrollándose mediante patrones más simples para que se vaya evolucionando epistemológicamente.

Argumentación de la situación ética¹⁵

La sistematicidad permite la concepción y la orientación cognoscitiva de un sistema de ideas, la cual proporciona la capacidad para poder argumentar adecuadamente la situación ética o designio comprometido.¹⁶ La construcción de la sistematicidad,¹⁷ específicamente de los sistemas de ideas,¹⁸ reside tanto en el aspecto práctico como teórico, de los sistemas conductuales, de

¹⁴ Schmidt L. *El decisor y la sistematización cognoscitiva*. Caracas, UCAB: Mimeo; 1996.

¹⁵ Op. Cit.

¹⁶ Se estudian los elementos esenciales de la Lógica, a través de un breve recuento histórico: Conceptos, Juicios, razonamiento, intuiciones y métodos, pero no como lo hace la Lógica, es decir: desde el punto de vista de su validez formal, sino con la finalidad de encontrar los esquemas de inteligencia y las categorías cognoscitivas que están detrás de las mencionadas operaciones lógicas. Dichos elementos son los que en Última instancia permiten la producción del acto inteligente al tomar una decisión.

¹⁷ La teoría explicativa de los sistemas cognoscitivos fue iniciada durante la segunda mitad del siglo XVIII, y los principales teóricos fueron Johann Heinrich Lambert (*Fragment einer Systematologie*, 1767 y 1771; *Theorie des Systems*, 1782; y *Von den Lücken unserer Erkenntnis*, 1785) e Immanuel Kant (*Crítica de la razón pura*, 1781). La práctica de la sistematización prevista por ellos era la de los grandes filósofos científicos del siglo XVII: Descartes, Spinoza, Newton, Leibniz y los subsecuentes forjadores de la escuela leibniana, especialmente Christian Wolff. El principal uso del concepto de sistema en estos autores se relaciona no con su aplicación a cosas materiales, sino a sus aplicaciones específicamente cognoscitivas en la organización de la información.

¹⁸ Los sistemas –el ontológico (material) y el cognoscitivo (intelectual)– están estrechamente relacionados en virtud de la concepción de la verdad como *adaequatio intellectus ad rem*. Si los objetos de estudio (la naturaleza y sus componentes)

reglas de proceder, o métodos de acción, o medios intencionales o instrumentales. Johann Heinrich Lambert (1728–1777)¹⁹ sintetiza los siguientes rasgos como caracteres definitivos de la sistematicidad:

1. *Totalidad*: unidad e integridad como un todo genuino que abarca e integra sus partes constituyentes.
2. *Integridad*: comprehensividad, sin resquicios ni componentes faltantes, inclusividad y sin que falte nada que sea necesario.
3. *Autosuficiencia*: independencia, autoconciencia y autonomía.
4. *Cohesión*: conexión, relación y vinculación de las partes entre sí, coherencia (en uno de sus sentidos), interrelación de las partes, reglas, principios de asociación que lo componen si se cambian o modifican algunos de sus componentes, los otros reaccionarán a la alteración.
5. *Consonancia*: consistencia y compatibilidad, coherencia (en otro de sus sentidos), ausencia de discordancia o disonancia interna; colaboración o coordinación armoniosa entre sus componentes: “*conservando cada parte su lugar*”.
6. *Arquitectónica*: estructura bien integrada de arreglo de partes debidamente ordenadas, generalmente, en una disposición jerárquica de subordinación y supraordinación.
7. *Unidad funcional*: interrelación intencional; racionalidad unificadora o «telos» que encuentra su expresión en ciertos parámetros sintetizadores de carácter funcional.
8. *Regularidad funcional*: normatividad y legalidad, ordinalidad de operación, uniformidad, normalidad (conformidad con el “*curso habitual de las cosas*”).
9. *Simplicidad funcional*: elegancia, armonía y equilibrio; economía estructural, pulcritud en la colaboración o coordinación de los componentes.
10. *Apoyo recíproco*: los componentes de un sistema están combinados bajo la tutela de un propósito o un principio común de manera tal, que colaboran mutuamente para la realización de ese propósito; interrelación.
11. *Eficacia funcional*: eficiencia, efectividad, adecuación a la misión común.

Éstos son los parámetros de sistematización. Un sistema propiamente dicho debe tener todas estas características. La racionalidad del ser humano, está manifiesta en la profunda necesidad de comprender su entorno. El conocimiento está organizado en vista a la heurística y la probativa. El conocimiento cumple con tres funciones interrelacionadas: inteligibilidad,²⁰ organización racional,²¹ y verificación.²² Desde este marco, la ciencia como diría George

son sistemas, aquel principio paralelístico exige que el marco intelectual que se cree en el transcurso de ese estudio también sea, él mismo, un sistema. La tradición prekantiana (*dogmática*) ve, de este modo, una base metafísica para el imperativo de impartir un orden sistemático al pensamiento, acorde con el orden que encontramos en los objetos. En Kant, este imperativo de sistematización es dotado de una racionalidad estrictamente epistemológica. Pero relacionados o no, estos dos aspectos del sistema, inevitablemente están presentes.

¹⁹ H. Lambert (1782, cp Otto Ritschl, 1906).

²⁰ La sistematización es el principal medio para entender, porque es, precisa y exactamente, la sistemática interrelación de lo que pretendemos conocer de los hechos, lo que los hace inteligibles. En la medida en que permanezcan discretos y desconectados, carecen de todo asidero para el intelecto, que busca echar mano de ellos en su afán de abarcar los problemas que ellos involucran.

²¹ La sistematicidad, en su interés por ideales como la simplicidad o la uniformidad, proporciona los medios para una articulación y organización probativamente racional y científicamente viable de nuestro conocimiento.

²² La sistematización es un medio de *control de calidad* del conocimiento. Es acertado suponer que la información producida sistemáticamente tiene más posibilidad de ser correcta, o en todo caso, tiene menos probabilidad de tener fallas, debido a que evita conflictos internos de discrepancia, indicativos de error, inconsistencia, desuniformidad. Esto indica el servicio que presta la sistematización como proceso de control de la aceptabilidad; es un instrumento de verificación.

Wilhelm Hegel (1770–1831), corresponde al cuerpo de conocimientos desarrollados sistemáticamente.

La sistematicidad es establecida como un patrón de prueba de una supuesta verdad, y así se vuelve un medio para ampliar el radio de lo que admitimos como verdadero, más que un simple instrumento para organizar una verdad preestablecida. La sistematización del conocimiento permite al investigador en bioética:

- a) Un medio para hacer inteligibles sus presunciones cognoscitivas sobre la «verdad».
- b) Una forma para autenticar al profesional o científico.
- c) Un cuerpo de conocimientos válido para su exposición universal.
- d) Un control de calidad en gran escala, a un cuerpo de conocimientos desde la bioética.
- e) Un instrumento para probar presunciones de conocimiento con miras a su inclusión en nuestro cuerpo de conocimientos de las ciencias de la salud, filosofía y teología.
- f) Un instrumento probativo, una prueba de aceptabilidad (o corrección) de pretensiones del conocimiento fáctico.
- g) Un criterio definitorio del conocimiento, es el mecanismo operativo para autenticar el conocimiento como tal.

En síntesis, las principales herramientas de la bioética son la racionalidad y la racionabilidad, esto es, la inteligencia teórica capaz de iluminar la argumentación que sustenta una acción y la inteligencia práctica, capaz de tornar posible y aceptable (es decir “razonable”) la acción.

Pero, ¿qué es lo que distingue un argumento racional de los otros argumentos?²³

En primer lugar, para ser clasificado como “racional” un argumento debe explicitar los términos que serán utilizados, su campo de aplicación y sus límites. Eso permite que un argumento sea claro y pertinente al asunto en pauta.

En segundo lugar, debe saber encadenar de forma inteligible las premisas o presupuestos con el desarrollo del raciocinio y la conclusión de la argumentación. Esto permite que cualquier ser racional tenga acceso *ceteris paribus* al código de la argumentación y se encuentre por lo tanto en la situación de poder evaluar si el raciocinio está bien formulado o no.

En tercer lugar, debe proceder paso a paso en la argumentación, capaz de asegurar el acceso y la comunicación de todos los participantes en la disputa moral.

Finalmente, debe satisfacer el requisito formal consistente en aceptar el axioma principal del pensamiento racional: “principio de no contradicción”, según el cual dos proposiciones contradictorias en un mismo discurso y referidas a la misma realidad, no pueden ser ambas válidas. El respeto de esas cuatro condiciones garantiza en principio la racionalidad argumentativa, es decir su consistencia del punto de vista de la razón teórica. Sin embargo, por ser también una actividad de la razón práctica, que —como se aprecia— no depende de las

²³ Schramm FR. *Acerca de los métodos de la bioética para el análisis y la solución de los dilemas morales en Bioética*.Org 1999.

necesidades lógicas, la bioética deberá en algunas situaciones hacer un llamado a la intuición, la cuál permite, por ejemplo, detectar las conclusiones contra-intuitivas, esto es, que no son inmediatamente *cogentes*, para someterlas a nuevas investigaciones y ponderaciones. En otras palabras, el papel de la intuición moral consiste en una “regulación” de la razón teórica en el sentido de limitar los excesos racionalistas. Pero, por regla general, la intuición moral tiene su papel en el comienzo del raciocinio moral, esto es, en el estadio pre-crítico del análisis moral. Por eso, es una herramienta que debe ser utilizada con cuidado y sometida al análisis crítico.

De igual manera, se dispone de otra herramienta a ser utilizada y requerida por la racionalidad práctica, son los buenos *ejemplos*. Esto porque los ejemplos se refieren de modo general a hechos y situaciones concretas, lo que permite, muchas veces, una economía argumentativa. Directamente unida a la herramienta anterior, es el uso de *analogías*. Las analogías, aunque no sean ejemplos de fenómenos ocurriendo realmente, facilitan la investigación de los argumentos en campo, pues pueden aclarar el problema en pauta. Esto puede ser hecho de varias maneras. En primer lugar, permitiendo reagrupar casos juzgados, si no idénticos, al menos parecidos. Esto puede representar una gran economía de medios. En segundo lugar, permitiendo construir o inventar situaciones capaces de aclarar un caso. Este recurso es *muy* utilizado en situaciones particularmente complicadas y es conocido como “experimento mental” (*Gedankenexperiment*). Finalmente, la analogía puede tener también una función crítica mostrando, por ejemplo, que un argumento está errado. Por lo tanto, el uso de analogías deberá también pasar por la criba del análisis racional crítico, el cual deberá establecer los límites de la analogía y la especificidad del caso en análisis.

Por otro lado, otra herramienta práctica, muy utilizada en situaciones inéditas, es el argumento “de la pendiente resbaladiza” (*slippery slope argument*), preocupado esencialmente con las posibles consecuencias negativas y los abusos potenciales, resultantes de una acción. Aunque este tipo de raciocinio puede estar bien intencionado, al ser motivado por el principio de la prudencia, teniendo por lo tanto la función de alertar sobre “lo que puede ocurrir” en determinadas situaciones, el es casi siempre utilizado de forma negativa con la pretensión demostrativa de aquello que casi ciertamente puede ocurrir. Pero, de hecho, no prueba nada, a no ser la existencia de temores frente a situaciones inéditas.

Así mismo, otra herramienta utilizada es ocupar la posición de “abogado del diablo” en la argumentación. Esta posición es sobre todo productiva cuando es asumida consigo mismo, es decir, con relación a sus propios argumentos, pues, en este caso, puede fortalecer la reflexión argumentativa.

Finalmente, debe recordarse una herramienta más pragmática, representada por la búsqueda de compromiso, que deriva del objetivo que consiste en encontrar, en cada situación de conflicto, una solución pacífica o poco conflictiva, y en la medida de lo posible, diplomática. Entre tanto, esta herramienta también deberá, en última instancia, ser evaluada críticamente; pues ella conlleva el peligro de perder la racionalidad de la argumentación y sobre todo el peligro de que aceptemos una posición amoral, si no, cínica.

Hacia un estatuto epistemológico

El desarrollo del estatuto epistemológico parte de la condición antropológica-ética y ética-política de los ámbitos en juego. Obviamente, bajo la condición *sine qua non* de la dignidad y la consecuente libertad del ser humano, la búsqueda de la verdad y la necesidad de información apta, oportuna y adecuada. Así mismo, se establece según sea el caso, la promoción de la vida en el ecosistema internacional y en el desarrollo tecnocientífico. Para ello se requiere:

La apta y adecuada argumentación. Como ya fuese expuesto anteriormente, este aspecto es clave, ya que la búsqueda de la verdad dependerá de la sistematización de las diferentes formas argumentativas empleadas en el discurso o en los estudios de un determinado tema (de ambigüedades, evidencias, supuestos o creencias) y con la cual, se busca convencer u orientar una decisión a un grupo de personas que deliberan sobre cuál alternativa o postura dilemática es la más correcta o justa. Su justificación radica en el hecho de que las argumentaciones que se hacen pueden tener un amplio espectro de posibles errores y además,²⁴ pueden ir desde las más convincentes a las más discutibles, desde las correctas a las falsas, y otras que resultan persuasivas. Es decir, que con argucias engañosas parecen correctas, pero en realidad no lo son y, que se les denomina falacias.

²⁴ Eemeren, Frans H. van y Grootendorst (1992): *Argumentation, Communication, and Fallacies: A Pragma-Dialectical Perspective* (Hillsdale, Lawrence Erlbaum Ass.). Resumen esquemático de las falacias más recurrentes

- I. Dificultades en el inicio de la discusión, por: anfibología, acento, equivocación, hipostasisación, composición y división, vaguedad.
- II. Deficiencias en la organización de la discusión, por: distorsionar punto de vista, desplazar carga de la prueba, apelar al temor (*ad baculum*), descalificación: (falacia genética, ataque personal directo (*ad hominem*), ataque personal circunstancial o indirecto, culpable por asociación, inconsecuencia (*Tu quoque*), envenenar el pozo).
- III. Negarse a la obligación de presentar razones, por: explicación del significado, circularidad (*petitio principii*), epítetos circulares, fundamento sospechoso, premisas falsas, la gran mentira, premisas contradictorias, premisas dudosas, ponerse a sí mismo como evidencia.
- IV. Presentación de razones inadecuadas, por: apelar a las masas (*Ad populum*), apelar a la piedad (*Ad misericordiam*), apelar a la autoridad (*Ad verecundiam*): (apelar a la autoridad de una persona, apelar a la autoridad de muchos (*falacia de consenso*), qpelar a la autoridad de un grupo selecto (*apelar a lo snob*), apelar a la tradición.
- V. Fallas en la explicación de los supuestos de la argumentación, por: instancia falsa, racionalización, falsa bifurcación, pregunta compleja, defensa parcial, apelación a prejuicios.
- VI. Deficiencias en el uso de esquemas argumentativos, por: deficiencias a la presentación de una argumentación sintomática, generalización apresurada (*secundum quid*), causa falsa (quoc hoc propter hoc), pendiente resbaladiza (*slipery slope*), falsa analogía, un error corrige otro error (*two wrongs*).

Por otra parte, los problemas insolubles, por estar mal planteados, carecen de sentido. Algunos problemas considerados «profundos» son, para esta corriente filosófica, simplemente problemas mal planteados y, por lo mismo, carentes de sentido.

Epistemológicamente y en torno a la materia en cuestión, el ofrecer juicios en torno a la vida, se sabe que no se puede emitir a la ligera, y tiene su rigor, su deliberación. La reflexión permite abordar el conocimiento discursivo desde diversos referentes hacia el *horizontsverschmelzung* (Osborne, Gadamer),²⁵ la tolerancia y entender la realidad del “desconocido” estando parado en frente a este. Además, como dice Niklas Luhmann (1990a), la «Realidad es solamente aquello que es observado».²⁶ En el conocimiento discursivo la mente conoce como por etapas, recorriendo diversos enunciados o proposiciones, enlazados entre sí por razonamientos. Estos razonamientos pueden ser inferencias inmediatas o pueden ser razonamientos lógicos encadenados mediante sucesión de premisas y conclusiones, escritos en lenguaje natural o formal.

Guillermo Hoyos (2005:195) establece dos relaciones para comenzar a discutir este aspecto desde la filosofía práctica y con orientaciones habermasianas: (a) entre el creer y el saber y (b) entre el conocimiento científico y la moral y como el dice, «actitudes originarias que parecieran competir por determinar la condición humana, para intentar luego traducir en clave comunicacional la complementariedad que atribuye a Kant a la moral con respecto a la ciencia al preguntarse que es el hombre» (2005:195).

Se pregunta Luhmann (1992) acerca de la garantía de que un conocimiento, y en particular un conocimiento científico, se requiere que se pueda mantener contacto con la realidad (Berthier, 2001). La observación como procedimiento trata de producir conocimiento, por tanto de establecer una conexión válida con aquello a lo que llamamos realidad:²⁷

En un mundo, cuyo futuro sólo puede ser descrito en el medio de la probabilidad / improbabilidad, hay actualmente textos (para quién sabe qué lector), ilustraciones [*Verständigungen*] (para quién

²⁵ Cada observador tiene su propio horizonte de experiencia. Mira la *performance* y los horizontes tienden a converger. Hasta cierto punto hay una fusión de estos horizontes (*Horizontsverschmelzung*). Cuando los horizontes se funden, totalmente o en parte, están doblados, torcidos, desplazados, alterados. La *performance* acaba y los horizontes dejan de estar fundidos. El observador examina su horizonte en uno u otro sentido, positivo o negativo. La mejor parte es la que permanentemente afecta el horizonte del destinatario, y la peor es aquella en que el destinatario, actuando de buena fe, no la puede aceptar en absoluto.

²⁶ Luhmann N. Ich sehe was, was Du nicht siehst. En *Soziologische Aufklärung 5* 1990 (Opladen, Westdeutscher V.) pp.228-234. Cit. y trad. de Pintos JL. La nueva plausibilidad: la observación de segundo orden en Niklas Luhmann. 1994. Disponible en <http://idd00qmm.eresmas.net/articulos/nuevaplau.htm#ftn20>.

²⁷ Habría que establecer la conexión entre la perspectiva ontológica luhmanniana y la obra madura de Xabier Zubiri. Me refiero a la llamada trilogía de la inteligencia (*Inteligencia sentiente*, 1980, *Inteligencia y logos*, 1982, *Inteligencia y razón*, 1984), y en particular a un texto como el siguiente: *Realidad es, ante todo, según venimos diciendo una y otra vez, una formalidad de alteridad de lo aprehendido sentientemente*. Y este momento consiste en que lo aprehendido queda en la aprehensión como algo en propio, *algo de suyo*. *Reidad o realidad es formalidad del de suyo* (Zubiri X. *Inteligencia sentiente. Inteligencia y realidad*. Madrid: Alianza; 1984: p. 191).

sabe qué observador), obras de arte (para quién sabe qué contemplador), y prescripciones (para quién sabe qué pacientes) de tal modo que se vuelva disponible para una observación de primer orden la comunicación, la observación de segundo orden. Este desvío a través de la escritura (en el sentido más amplio) ofrece una alternativa a la observación directa del otro observador. Tal observación directa induce a aclararse sobre cómo el otro observador observa cómo él observa. Así elaboran las afectadas teorías propias sobre las conductas de riesgo del que toma las decisiones y éste elabora las suyas acerca de las conductas de protesta de los afectados. Con ello se tienen experiencias, y se generan posibilidades para refinar y mejorar tales declaraciones y proveerlas de más complejidad y más ajustadas posibilidades de entendimiento. Pero ello aumenta también la complejidad y opacidad del mundo común y no conduciría seguramente al consenso en el sentido de una concordancia de las situaciones sistémicas.

Por ello es aconsejable cuidar junto con lo claramente diferenciado también la vía del entendimiento, que puede funcionar independientemente, acerca de si y cómo pueden los que participan en ambas partes reconstruir los mundos de su observación (1992:247).

El conocimiento de la realidad y la observación sistemática de la realidad pueden ser expuestas de diversas maneras. Para Luhmann (1990b), la definición más sintética de observación:

Observar es (...) *generar una diferencia con la ayuda de una distinción, que no deja fuera con ello nada distinguible*. En el medio veraz el sistema comunicativo sociedad constituye el mundo como una totalidad, que incluye todo lo que es observable y hasta el observador mismo. Con ese objetivo se establece en el mundo un sistema observador que se observa a sí mismo, que tiene disponibilidad sobre el valor reflexivo de la falsedad (y tiene disponibilidad también sobre lo observable, lo empírico y lo fáctico, evidentemente) y de ese modo *puede marcar algo* cuyo correlato no puede ser atribuido al mundo. El refinamiento de esta distinción verdadero/falso consiste precisamente en que es utilizable *operativamente*, por tanto que funciona empíricamente (lingüísticamente) *en el mundo*, pero que al mismo tiempo, en cuanto distinción, no se proyecta *sobre el mundo*. La distinción no presupone ningún mundo correlativo para la falsedad. El mundo excluye e incluye la falsedad, y esto es también válido en el uso de los códigos sobre sí mismos, en la investigación de la verdad y también en la observación de la propia paradoja.

Pues el observar no es otra cosa que un señalar diferenciante.²⁸

Complejidad que irá expandiéndose en la medida que se incluya a la observación, la diversidad de pareceres, el lenguaje, el contexto (tiempo y lugar), la comprensión del mundo y disciplinas del conocimiento humano. Para ello, José Eduardo De Siquiera (2005:219) plantea cuatro modelos para el discurso bioético:

I. doctrinal;²⁹

²⁸ Luhmann N. *Die Wissenschaft der Gesellschaft*. Frankfurt: Suhrkamp; 1990: p.268. Cit. y trad. de Pinto JL (1994); La nueva plausibilidad: la observación de segundo orden en Niklas Luhmann. Disponible en <http://idd00qmm.eresmas.net/articulos/nuevaplau.htm#ftn20>

- II. liberal;³⁰
- III. deliberativo;³¹
- IV. hipercrítico.³²

Se propone un modelo deliberativo y crítico para los fines de este trabajo.³³ La argumentación bioética en sentido a la biopolítica tiene que ser pedagógica y no exclusiva, bajo un enfoque de una ética discursiva, constructiva, dialogal, abierta y crítica.

La pluralidad de opiniones y criterios. De acuerdo al modelo propuesto, unos de los grandes retos radica en la aceptación respetuosa y la consideración de opiniones y criterios objetivos y válidos para todos los seres humanos, sin distinción de raza, cultura, condición socio-económica o credo, por estar basada en una ética civil que considere la multicultural, los límites de los DDHH en el contexto que se apliquen.

La argumentación deberá estar delimitada en una primera instancia de deliberación, en la ética civil, para desengancharse de las cosmovisiones metafísicas y religiosas. Pero no, porque éstas no sean importantes, sino en la búsqueda de una conciencia ética de la humanidad.

La ética civil proyecta una moral ideal común y abierta y no se identifica con la conciencia cívica ni con los ordenamientos jurídicos establecidos. La bioética representa un viejo sueño de la humanidad, el *iusnaturalismo* (aunque de igual manera, se debate con el *iuspositivismo*), un modelo de convivencia que sirva para todos. Y desde esa plataforma podrá construirse una sociedad libre, plural y abierta.

Se propone avanzar la propuesta de ir de una ética mínima a una ética de la cordialidad o de la ternura que viene siendo propuesta por Alonso López Quintás,³⁴ Leonardo Boff (1996) en *Cuidar*

²⁹ Basado en verdades absolutas, normas indiscutibles. Sistema unidireccional, asimétrico y heterónomo, de tendencia tuciorista. Este modelo es aplicado por los bioeticistas que se centran excesivamente en aspectos teológicos y jurídicos.

³⁰ Basado en el liberalismo de John Stuart Mill en *Sobre la libertad*. En el respeto incondicional a la autonomía de la persona. Este modelo se empezó a utilizar con Robert Veatch y Tristan Engelhardt.

³¹ Modelo basado en la filosofía analítica y de la ciencia, centrado en el valor de la comunicación y el lenguaje en comunidades discursivas que buscan soluciones razonables frente a diferentes posturas y percepciones morales en sociedades plurales. Tiene como representantes a Karl Popper, Ludwig Wittgenstein, Karl-Otto Apel y Jürgen Habermas.

³² Basado en el modelo hipercrítico de Foucault y Jacques Derrida, creador del deconstructivismo. Tal vez su enfoque sea marcado por los grandes autores del existencialismo y el nihilismo del siglo XX, tales como Heidegger, Nietzsche.

³³ El modelo propuesto es más constructivista, aunque a veces, hay que ir al deconstructivismo para reconstruir. Pero este proceso requiere del diálogo constructivo entre las diversas posturas y la búsqueda de acuerdos razonables y respetuosos.

³⁴ Se citan de su extensa obra: *El libro de los valores* [selección de textos], por Gustavo Villapalos Salas con la colaboración de Alfonso López Quintás en la redacción de las introducciones, Planeta (Planeta testimonio), Barcelona 1996, 453 págs.; Idem (1997) *El poder del diálogo y del encuentro* (Madrid, Biblioteca de Autores Cristianos), Y páginas web como <http://w3.cnice.mec.es/tematicas/etica/modulo1/unidad4/lecti45.html>.

la tierra³⁵ y Adela Cortina (2007) en su libro *Ética de la razón cordial: Educar en la ciudadanía en el siglo XXI*. Así como una ética de la comprensión, por ejemplo con Paolo Freire³⁶ y Edgar Morin.³⁷ Una ética en la que además de la racionalidad se considere también a la emotividad de la persona, la integralidad de sus actitudes, valores, creencias y conocimientos.

La interdisciplinaridad y transdisciplinaridad del análisis o reflexión. Relacionándolo con lo anterior, la bioética requiere buscar y analizar las realidades (situaciones hipotéticas e imaginarias), deliberar e interpretar desde diversas disciplinas del conocimiento humano que participan la realidad a estudiar (p.ej., Derecho, Medicina, Sociología, Antropología, Filosofía, Teología), e incluso, se requiere ir más allá. En otras palabras, el prever las consecuencias y secuelas de las decisiones que pudieran o sean tomadas. Esta decisión no puede ser única, se requiere que se predigan contingencias o caminos alternos, ya que como consultores de la ética de la vida, se le debe ofrecer a la persona alternativas de acción posibles, con sus respectivos riesgos y ventajas.

La búsqueda de la transdisciplinaridad no es evidente, requiere de un buen fundamento disciplinar (multi e interdisciplinar), debido a que la complejidad del pensamiento y la pluralidad de opiniones conducen a un proceso holístico que parte del conocimiento multidisciplinar e interdisciplinar y la información que se dispone y permite elaborar criterios plurales, racionales y humanos, en una diversidad de contextos, para tomar decisiones objetivas.

El reconocimiento de la falibilidad de las decisiones y su mejoramiento continuo. La calidad de las decisiones dependerá de la más oportuna, apta y adecuada opinión o dictamen emitido tras un análisis holístico de la situación-problema. A medida que más se conozca y se dispongan de alternativas viables, mejor se podrá llevar a cabo el asesoramiento bioético o biopolítico. Como toda interdisciplina, el acceso a la información idónea, la selección del mejor método empleado y la disponibilidad de los recursos más aptos y adecuados, inciden en la calidad del juicio que pueda emitirse, para ello se debería mejorar la mayor comprensión holística de los hechos y dilemas tratados, según las diversas disciplinas intervinientes (por ejemplo Medicina, Farmacia,

³⁵ Boff L. *Ecología: Grito de la tierra, grito de los pobres*. Buenos Aires: Lumen; 1996. Se recomienda adicionalmente: Boff L. *Virtudes para otro mundo posible: hospitalidad, derecho y deber de todos*. Santander: Sal Terrae; 2006.

Boff L. *Virtudes para otro mundo posible II: convivencia, respeto y tolerancia*. Santander: Sal Terrae; 2007.

³⁶ Freire P. *Educação como prática da liberdade*. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1967. Traducción: *La educación como práctica de la libertad*. Madrid: Siglo XXI; 1989.

Freire P. *Pedagogia da Esperança: um reencontro com a pedagogia do oprimido*. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1992. Traducción: *Pedagogía del oprimido*. Madrid: Siglo XXI.

Freire P. *Pedagogia da Esperança: um reencontro com a pedagogia do oprimido*. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1992. Trad. *Pedagogía de la esperanza*. México: Siglo XXI; 2002.

³⁷ Se citan de sus obras recientes: *L'intelligence de la Complexité* (en colaboración con Jean Louis Le Moigne) (París, L'Harmattan) Trad. *La Inteligencia de la Complejidad* (1999); *Les sept savoirs nécessaires à l'Education du Futur* (París: Seuil) Trad. *Los siete saberes necesarios a la educación del futuro*, trad. (Caracas: UNESCO, Faces/UCV-Cipost); *L'ethique* (2004) y *Civilization et Barbarie* (2005).

Derecho, Psicología, Sociología, Política, Filosofía y Teología), así como de los diferentes actores (paciente, familiares, profesional de salud, la comunidad).

La necesidad de centrarlo en la vida (humana y naturaleza). Por estar basado en un paradigma antropológico y bioantropológico, en los aspectos relacionados con la vida, la salud y el futuro de la humanidad. Consideración que se fundamenta en lo humano en su dignidad, en su autonomía, respeto y equidad no discriminada.

Marciano Vidal (1984) plantea la necesidad de un mínimo ético para la universalidad de lo humano en la sociedad plural, para que exista un entendimiento natural a toda persona y que por tanto pueda ser entendida: desde su correlato, que es el “pluralismo ético”; como un “concepto”, “un proyecto” o una “utopía”, en el mejor sentido de los términos; y la búsqueda de convergencias éticas dentro de un proceso humanizador que emerge pujante dentro del mundo actúa.

El análisis e interpretación racional y emocional. Como decisiones que afectan a la vida humana y en general, el ser humano deberá desarrollar la racionalidad o capacidad humana que se manifiesta en las decisiones y las conductas acordes con la razón. Generalmente, estas intervenciones según la razón y los principios morales fundamentales, pivotan en la dignidad y en consecuencia, en la libertad de la persona humana, como medida de la expresión de su condición ontológica y axiológica del ser. Pero a su vez, tratando de orientar su parte emocional. Es un proceso de discernimiento, en el que las medidas a ser tomadas tendrán repercusiones sobre su vida y porvenir. Luego, las decisiones deberán contemplar las posibles consecuencias y secuelas posteriores a la toma de decisión.

Tolerancia y permanente condición dialogal y consensual. No porque se ponga casi de última, es la menos importante. Por el contrario, nada de lo anterior se alcanza, si no se contempla la necesidad de escuchar y conversar los complejos dilemas de estudio desde diversos puntos de vista y llegar a consensuar juicios y por supuesto, manteniendo una adecuada tolerancia. Se tiene que tomar en cuenta que como seres en relación, toda decisión individual trasciende al núcleo familiar, comunidad de vida y sociedad en general.

Se considera a la tolerancia en su sentido propio y positivo. En otras palabras, como una de las virtudes sociales e individuales que lleva a las personas a reconocer en los demás el derecho, fundado en la libertad y autonomía de las personas físicas o morales, a tener las creencias, actitudes y valores propios y que puedan expresarlas, mantenerlas y ejercerlas en público y en privado, siempre y cuando no se excedan los principios éticos de la dignidad, la libertad y la

responsabilidad humana. Si bien la historia de la tolerancia se inicia en el campo religioso (Forst, 2003:744), en la actualidad permite comprender desde diversos puntos de vista aspectos complejos de la condición humana. Sobre todo, sin ser permisivos, se busca conciliar y ampliar en margen de comprensión sobre algo. Ello, obviamente, requiere de diálogo y respeto entre los interlocutores.

El diálogo en Occidente ha tenido una influencia que se valoraron desde principios de nuestra Era por ejemplo con Justino y Abelardo. Así mismo, se le da una importancia particular a la *disputatio* escolástica, la disputa practicada por Lucero. El pensamiento dialógico en la actualidad fue impulsado por M. Buber, F. Ebner, F. Rozenzweig, J. Heinrichs, J. Splett, G. Marcel, K. Jaspers, R. Guardini, F. Gogarten, J. Habermas, A. Cortina. La persona se realiza en el encuentro, es decir en el “entre” (Buber, 1922), el yo sólo se encuentra en el tú.

El pluralismo moral y la ética civil. Por lo anteriormente expuesto, en la Bioética se viene hablando de “ética civil” para referirse a la dimensión moral de la sociedad en su conjunto. Por definición, la ética civil se presenta como el proyecto unificador y convergente dentro del legítimo pluralismo moral de la sociedad democrática. Luego, las bases de la consideración de la ética civil o de los mínimos están en la búsqueda de una pretendida universalidad que sea plural y no-confesional, donde esta ética tiene sus referentes en el derecho natural o en los DDHH.³⁸ Adela Cortina (1996) señala que la ética civil es «el saber moral es el que nos orienta para actuar racionalmente en el conjunto de nuestra vida, consiguiendo sacar de ella lo más posible; para lo cual necesitamos saber ordenar inteligentemente las metas que perseguimos» (1996:23).

Vidal (1984) expresa «Afirmar la ética civil constituye un alegato y una apuesta a favor de la racionalidad ética de la sociedad democrática; una racionalidad ética que se construye sobre la base de la no confesionalidad y sobre el legítimo pluralismo de la vida social y que trata de edificar una convivencia regida por el respeto, el diálogo y la conciencia universal de los seres racionales. La ética civil es una propuesta muy fructífera para mantener el aliento moral dentro de la sociedad pluralista que, si bien afirma por derecho propio el pluralismo moral, también exige la búsqueda de convergencias éticas».

Según Laín Entralgo, puede entenderse por ética civil aquella que «cualesquiera que sean nuestras creencias últimas (una religión positiva, el agnosticismo o el ateísmo), debe obligarnos a colaborar lealmente en la perfección de los grupos sociales a los que de tejas abajo pertenezcamos: una entidad profesional, una ciudad, una nación unitaria o, como empieza a ser

³⁸ VV.AA. La ética en la sociedad civil. *Revista de Occidente* 45; 1995. Cortina A. Moral civil en nuestra sociedad democrática. *Razón y Fe* 212, 1985; p. 353-363. Muguerza J. Un contrapunto ético: la moral ciudadana en los ochenta, en *Arbor* 128, 1988; p. 231-258. Velasco D. Ética cívica en una sociedad democrática. *Lumen* 32, 1983; p. 97-119.

nuestro caso, una nación de nacionalidades y regiones. Sin un consenso tácito entre los ciudadanos acerca de lo que sea esencialmente esa perfección, la moral civil no parece posible» (Laín, 1979).

Bartomeu Bennassar (1997) afirma que «la expresión ética civil o cívica alude a la consecución de una meta de plenitud humana, a unos modelos de pensar, vivir y formular la moral o los comportamientos válidos para que la sociedad actual superficial, rota, decadente e insolidarizada arbitre proyectos compartidos y convergentes, sobre mínimos o máximos morales, de mayor solidez y sensatez o responsabilidad y de mayor calado en la justicia y la solidaridad que serán expresión de una mayor moralización y civilización de la sociedad» (1997:23). En suma, la ética civil presupone unos ciertos ideales compartidos entre los distintos seres humanos por el simple hecho de compartir nuestra común humanidad.

A partir de esta línea base (mínimos éticos), puede construirse las diversas éticas de los máximos, sin desmejora de éstas. Por el contrario, permitiría una revisión de las mismas. Por otro lado, los mínimos tampoco pueden ser el resultado de los contextos o gobiernos de paso, sino por el mínimo universal y connatural a la dignidad humana y sus derechos fundamentales.

Análisis Holístico e Interpretación de casos bioéticos

La exposición sistemática propuesta para el estudio de dilemas bioéticos, está centrada en el proceso de la decisión moral, mediante la cual, la persona interioriza y se apropia del conocimiento moral mediante una serie de operaciones intencionales y conscientes. Dicho proceso está encuadrado en el concepto de la *"autoconciencia"* del decidor (cada miembro del CB), para lo cual se propone la siguiente estructura y análisis fenomenológico de dicha decisión.

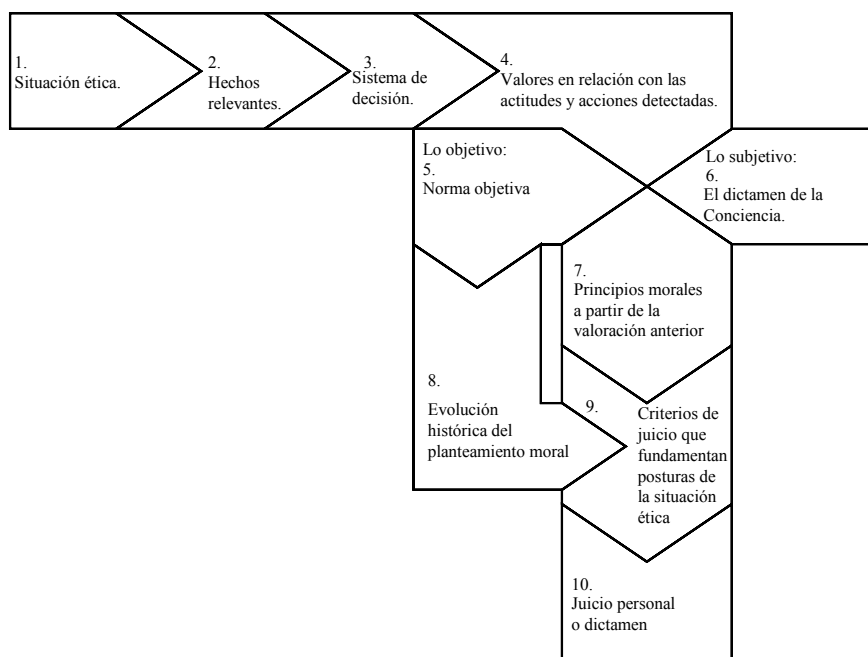


Figura nº 1: Método propuesto en su forma integral

Visto como un diagrama de flujo:



En el primer estadio del proceso, el sujeto comienza a autoapropiarse de los datos del dilema moral (¿Qué hay? ¿Con qué?). El conocimiento del mismo, permite «experimentar» en este primer nivel de operación consciente e intencional, en el qué se hace el sujeto cognoscente, al identificar el objeto (el sistema ético [3] y los valores presentes [4]). Este estadio corresponde al discernimiento de la realidad, en especial del dilema bioético a ser considerado y permite:

[1] **Confrontar el dilema bioético tratado.** Discernimiento de la realidad en cuestión, de ser posible, desde «diversas ópticas o puntos de vista» y lo más amplia o extensamente posible. De la «lectura» de la situación bioética se presta una aguda atención a los datos del objeto por conocer. Este paso preliminar permite despertar la sensibilidad ética de los sujetos a las situaciones particulares objeto de estudio.

[2] **Detectar e identificar los hechos relevantes del dilema bioético, de ser posible la secuencia de los mismos.** En otras palabras, de aquellos hechos que clarifican, agrupan o identifican mejor el hecho moral. Etapa vinculada a la anterior y en la que los datos, infraestructura de aquello que se percibe y se dispone el sujeto a conocer, ponderar y agruparlos en hechos macros y destacables que incluyen a otros. Obviamente, el destacar el hecho relevante fija la atención al problema central del dilema moral tratado. Es tan importante la adecuada recopilación de datos como su adecuada correlación para captar su inteligibilidad.

[3] ***Análisis del sistema de referencia o de decisión ética:*** actores, relaciones, escenarios y naturaleza del dilema moral (premisas ontológicas y éticas). Ello permitirá reconocer el entorno, las interacciones y las comunicaciones existentes. Además, se recomienda definir la terminología empleada (si aplica).

[4] ***Identificar los valores en sus propios sentimientos de justicia***³⁹ (Schmidt, 1993:194-197) y que se relacionan con las actitudes y acciones detectadas y que se establecen en las diversas posturas individuales. Es importante subrayar que los datos de «valor objetivo» permiten hablar de un nivel empírico en el mundo interior del sujeto analizado, para estudiarlo racional y sistemáticamente desde su contexto o «escenario(s)» y las «relaciones» que dentro del mismo presenta el fenómeno ético en cuestión.

En un segundo estadio, la experiencia del objeto y la recopilación de datos no es todo el conocimiento, sino apenas, parte del mismo (¿Qué es esto? ¿Por qué esto es así?). Para ello se debe «entender» el dilema moral tratado y para lo cual se deberá intensificar en el sujeto su conciencia intencional.

El entender no es más que buscar unificar y correlacionar los datos del objeto, o captar sus relaciones y funciones. En otras palabras, se debe reconocer la moralidad del dilema moral en cuestión. La moralidad surge de dos dimensiones: una objetiva que es la "*norma*" y otra subjetiva que es la "*conciencia*". Ambos son mutuamente recurrentes, ya que si el primero no transfiere sus contenidos al segundo, la generación de conocimiento se estanca, y si el segundo pretende prescindir del primero, carecerá de la función antropológica, social, técnica, jurista y teológica.

[5] ***Lo objetivo.*** La norma objetiva o ley moral comprende desde la Ley Divina (En el caso de personas creyentes) hasta la ley humana. Inicialmente, se busca determinar el ordenamiento jurídico, deontológico y social de la sociedad (En ética civil, la norma reduce su campo de entendimiento a la ley positiva humana). A lo largo de la historia del hombre se ha establecido en cada cultura un marco de doctrina, de legislación y de jurisprudencia. Dicho marco permite ubicar mejor el dilema moral objeto de estudio. Posteriormente, se ilumina y valora desde las creencias de la persona.

³⁹ Para crecer hacia la forma de hacer juicios morales y lograr el dictamen, es necesario desarrollar la capacidad de reflexión, de expresión de sus propios sentimientos y de cómo influyen en sus juicios éticos. Sólo así tendrán la apertura necesaria para tomar una postura de sana crítica frente a su comportamiento cuando se dejan llevar por sus sentimientos de justicia. Cuando se habla aquí de valores morales, se refiere a "conceptos que indican algún objeto apreciado como bueno, valioso o deseable" (Cf. Cavanagh, G. F y A. F. McGovern, 1988:14). En este contexto la palabra conceptos tiene un sentido más amplio que proposiciones intelectuales. Con este objetivo se pretende ayudarles a darse cuenta de los valores morales que deben ser respetados sin desear actuar de manera coherente con ellos. A veces, en un primer momento se prefiere que se enuncien los valores sean positivos o negativos, o la ausencia de éstos, para tener la visión más real de la situación ética en cuestión.

[6] **Lo subjetivo.** La Norma subjetiva permite también reconocer la moralidad del (de los) acto(s) del dilema tratado. Establecer lo que dicta la conciencia, en particular, la conciencia intencional del actor de la situación sólo es conocido en forma parcial y a través de sus actos, sus «obras» ilustran el sentido y la dirección de su opción fundamental.

Después de «experimentar y entender», hay que juzgar acerca de lo experimentado y entendido, hay que discriminar si lo entendido corresponde realmente a lo experimentado. Obviamente, de los «hechos» y de la «norma» se pasa a un nivel más de intensificación. El juzgar plantea el ¿es esto así? El deber-ser del dilema moral. El juicio ha de decidir dialécticamente por el «sí» o por el «no». La operación de juzgar es un acicate para evitar el divorcio entre el conocimiento y la realidad. De lo contrario, uno se quedaría en meras hipótesis sin encontrarse con la realidad.

El paso previo al juicio de la conciencia moral requiere de:

[7] **Formular los principios morales en sus propias palabras, a partir de los valores anteriores.** Evaluar sus propios valores a la luz de los valores objetivos.

- a) Para ello se deberá tener presente:
- b) Sólo la conciencia recta y cierta, es norma incondicional de la opción moral.
- c) Las falsaciones. Nunca se debe optar contra la conciencia cierta y libre, aún en el caso de que sea invenciblemente errónea, la cual, estando cierta en el juicio, incurre objetivamente en error.
- d) No se puede decidir sin tener conciencia cierta, en caso de duda se debe buscar la certeza con la ayuda de los sistemas éticos que son artificios que ayudan a salir de la duda.

[8] **Evaluar la evolución histórica del planteamiento moral.** La experiencia histórica y cultural es de gran importancia para comprender el significado y valores presentes en el hecho analizado. (Todo ello, en caso de corresponder a un problema cuya experiencia histórica enriquezca el significado moral objeto de estudio).

[9] **Determinar los criterios de juicio basados en los puntos anteriores.** De esta manera se establece un conocimiento real y objetivo. Esto exige sopesar las evidencias en favor o en contra de la realidad de lo entendido o, dicho de otra manera, pide verificar sus condiciones de verdad, quedando condicionado por ellas.

Todo lo anterior permite evaluar con criterios objetivos sus propias intuiciones y principios morales⁴⁰ dejando su postura individual para la próxima etapa. Aunque no conduce a una acción inmediata, permite orientar el acto moral o al consejo a quien lo solicite. Con el punto [9] se

⁴⁰ Schmidt E (1993) p. 197-198. El desarrollo de la capacidad de autocrítica frente a lo que siempre han aceptado es importante. Este proceso permite reforzar y esclarecer muchas intuiciones y principios moralmente correctos, sobretodo, si éstos han sido asimilados en forma distorsionada o errónea.

concluye la sistematización para el estudio ético en forma objetiva, sin embargo, siempre existen dudas o inquietudes, posturas o críticas individuales, adicionales a las expuestas, que pueden plantearse como:

[10] ***Dictamen personal:*** Establecer el juicio personal que fundamenta las posturas sobre dicho dilema moral y que integran los principios morales objetivos en la toma de decisiones. Para concluir, se elabora una propuesta de mejora, que encierra la respuesta del cómo debió haber sido, o lo que se recomienda que sea.

El siguiente proceso de sistematización permite concienciar la situación dentro de: un contexto circunscrito en otros cada vez más amplios o abstractos; al romper con una «visión túnel» o restringida del dilema moral sobre la significación de la vida, el bienestar y la calidad de vida del hombre y de su entorno; al documentarse sobre una experiencia histórica, antropológica y ética.

A través de la concienciación se logra:

- I. Despertar, desarrollar y sensibilizar una conciencia crítica sobre el valor de la vida humana.
- II. Reconocer el respeto por la dignidad y la libertad del sujeto.
- III. Establecer la necesidad de una praxis más activa y vinculante con su entorno ecosocial, político, económico y tecnológico.
- IV. Evaluar el quehacer moral.

La moral del individuo coincide con la actuación y alcance de su propia conciencia. La función, por tanto, de una conciencia que se limita a ser testigo y juez de la adecuación del acto a la ley, la cual se ensancha notablemente hasta el punto de convertirse en núcleo de control, de diagnóstico y de "*convicción moral*", en el sentido del pensamiento paulino.⁴¹ La persona tiene que desarrollar su identidad moral, comprender su responsabilidad y compromiso con el entorno, los demás y consigo mismo. "La conciencia es algo así como la identidad moral del hombre que le asigna una responsabilidad en una cierta independencia".⁴²

Es importante destacar la existencia del argumento de la *pendiente resbaladiza* o del *efecto dominó*, el cual es un clásico argumento consecuencialista que se aplica a todos los casos donde se pone en juego la vida de una de las partes, para deducir que una vez legalizada en casos de solicitud voluntaria, el clima social conduce a los médicos y a los familiares a deslizarse hacia su aplicación en casos de enfermos inconscientes o incapaces que no han expresado su autorización.

⁴¹ 1 Cor 8; Rom 14.

⁴² MietH D. p. 150. En esta definición un tanto imprecisa se encuentran los rasgos más sobresalientes que tanto la reflexión antropológica como estrictamente teológica ha ido depositando en torno a la conciencia moral: concepción global de la misma expresión de la persona (identidad moral); estructura dialógica como instancia de escucha y de respuesta (exigencia de responsabilidad); valor del sujeto moral como reivindicación de autonomía (cierta independencia).

Se trata de un argumento que ha sido muy criticado por algunas aplicaciones poco rigurosas en el modo de elaborar los razonamientos previos a la conclusión.

Modelo de forma para estudio de casos

Lea primero detenidamente el caso. Posterior su lectura, subraye y numere las ideas éticas relevantes.

Antes de contestar, esté seguro de lo que va a escribir. Sea preciso y claro en sus respuestas. Recuerde que este es un modelo de formulario.

Ideas relevantes encontradas en el caso (nº): _____

Idea ética central:

Escenarios:

Interrogantes éticas que se formulan:

Actor

Valores

Principio central: _____

Principios adicionales: _____

Criterios objetivos (Marco jurídico y cultural): _____

Criterios subjetivos (Tipo de conciencia):

Conclusión:

Propuesta de mejora:

De igual manera, se han desarrollado otros formatos:

[illegible]

© 2008 Ludwig Schmidt: Análisis e interpretación de casos éticos

Actores-Escenarios-Relaciones

The image shows a 4x4 grid of 16 empty parallelogram shapes. Each parallelogram is defined by dashed lines and is intended for drawing actors, scenarios, and relationships. The grid is set against a light gray background with a fine grid pattern.

© 2008 Ludwig Schmidt: *Análisis e interpretación de casos éticos*

Leyenda:

Conclusión

El método desarrollado se basó en el marco de la epistemología cualitativa y se apoyó en principios que tienen importantes consecuencias metodológicas. Por ejemplo:

1. El conocimiento es una producción constructiva e interpretativa. El método por su carácter interpretativo, genera la necesidad de dar sentido a diversas situaciones del sujeto (o sujetos) estudiado(s). Además, la deliberación e interpretación genera un proceso de complejidad progresiva y que se desarrolla a través de la significación de diversas formas de lo estudiado, dentro de los marcos de la organización conceptual más compleja del proceso interpretativo. Por ello, a través del análisis e interpretación estudiado en los dilemas tratados, donde se realiza un proceso diferenciado que da sentido a la pluralidad de manifestaciones desarrolladas (experiencias, disciplinas y valores en juego) y las vincula como momentos particulares del proceso general orientado a la construcción teórica del sujeto individual y ecosocial.

2. El proceso de producción de conocimiento en la bioética es plural, interdisciplinario e interactivo. Ello parte en las relaciones entre el investigador y el investigado en el contexto dado son condición para el desarrollo de las investigaciones en las ciencias humanas. Lo plural en la diversidad de posturas personales, lo interdisciplinario por las múltiples disciplinas intervinientes y lo que se toma de ellas, e interactivo por constituir una dimensión esencial del proceso de producción de conocimientos, en un atributo constitutivo del proceso para el estudio de los fenómenos humanos.

Este principio orientará la resignificación de los procesos de comunicación en el nivel metodológico. El principal escenario son las relaciones indicadas y las de los sujetos investigados entre sí en las diferentes formas de trabajo grupal que presupone la reflexión. Esto implica comprender la investigación como proceso que asimila los imprevistos de los sistemas de comunicación humana y que incluso utiliza estos imprevistos como elementos de significación. Los momentos informales que surgen durante la comunicación son relevantes para la producción teórica. La consideración de la interacción en la producción de conocimientos otorga valor especial a los diálogos que en ella se desarrollan, y en los cuales los sujetos se implican emocionalmente y comprometen su reflexión en un proceso que produce información de gran significado para la investigación.

3. La significación de la singularidad tiene un nivel legítimo en la producción de conocimiento. El conocimiento no se legitima por la cantidad de sujetos estudiados, sino por la cualidad de su expresión y de los criterios éticos y técnicos determinados en una cultura y creencia particular. El número de sujetos a estudiar responde a un criterio cualitativo, definido esencialmente por

las necesidades del proceso de conocimiento objetivas determinadas por la información disponible y verificada. La expresión individual del sujeto adquiere significación conforme al lugar que puede tener en un determinado momento para la producción de ideas por parte del investigador. La información expresada por un sujeto concreto puede convertirse en un momento significativo para la producción de conocimiento, sin que tenga que repetirse necesariamente en otros sujetos.

Estos tres puntos pueden sintetizarse en uno que, a su vez, es un planteamiento de la ética: la persona humana —yo y el otro— como sujeto tanto desde la postura del investigador como también de las personas investigadas. Esto es ver a la persona con su dignidad, comprensión, protagonismo y cultura como el eje central de la acción investigadora. Éste es el punto que agrega la complejidad particular de la investigación cualitativa.

Referencias bibliográficas

Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press: 2001. Traducción *Fundamentos de la Ética Médica*. Madrid: Masson; 1999.

Bennassar B. *Ética civil y moral cristiana en diálogo*. Salamanca: Sígueme; 1997.

Brody H. *Stories of Sickness*. New Haven: Yale University; 1987.

Cavanagh GF, McGovern AF. *Ethical Dilemmas in Modern Corporation*. Englewood Cliff: Prentice Hall; 1998.

Cortina A. *Ética mínima*. Madrid: Tecnos; 1986.

Cortina A. *Ética sin moral*. Madrid: Tecnos; 1990.

Cortina A. Somos inevitablemente morales. En *El quehacer ético. Guía para la educación moral*. Madrid: Santillana; 1996.

De Siqueira JE. Comentarios a la ponencia de Guillermo Hoyos Vásquez. En Garrafa V, Kottow M, Saada A. (Coord.). *Estatuto epistemológico de la Bioética* N° 1. México: UNAM-Red de Bioética-UNESCO; 2005.

Drane J. Métodos de ética clínica, en *Boletín de la Oficina Panamericana de la Salud*. 1990.

Garzón F. *Bioética: Manual interactivo*. Bogotá: 3R Edt; 2000.

Gracia D. *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: Eudema; 1991.

Habermas J. *Conciencia moral y acción comunicativa*. Barcelona: Península; 1985.

Hoyos G. *Estructuración del discurso bioético. I. Comunicación y lenguaje*. En Garrafa V, Kottow M, Saada A. (Coord.). *Estatuto epistemológico de la Bioética* n° 1. México: UNAM-Red de Bioética-UNESCO; 2005.

Jonsen A. Casuistry and clinical ethics. *Theoretical Medicine*. 1986.

Jonsen A, Siegler M, Winlade W. *Clinical Ethics*. New York: MacMilan; 1986.

- Kant I. *Kritik der reinen vernunft*. 1781. Trad. P. Ribas. *Crítica de la razón pura*. Madrid: Alfaguara.
- Kuhn T. *La estructura de las revoluciones científicas*. México: FCE; 1971.
- Laín Entralgo P. *El País*, 6 de septiembre, Madrid: 1979.
- Laín Entralgo P. *Teoría y realidad del otro*. Madrid: Alianza; 1983.
- Lambert JH. Fragment einer Systematologie; Theorie des Systems, 1782; y Von den Lücken unserer Erkenntnis, 1785.
- Lolas F. La conciencia ética como diálogo. El sentido de las profesiones. Santiago de Chile. *Medwave* 2003; Año 3 No. 11.
- Loneragan B. *Method in Theology*. New York: Herder and Herder; 1972.
- Luhmann N. Ich sehe was, was Du nicht siehst. En *Soziologische Aufklärung* 1995; 5 (Opladen, Westdeutscher V.).
- Luhmann N. *Die Wissenschaft der Gesellschaft*. Frankfurt: Suhrkamp; 1990.
- MacIntyre A. *Tras la virtud*. Barcelona: Crítica; 1987.
- Morín E. *Los siete saberes para la educación del futuro*. Correo de la UNESCO; 1999.
- Pellegrino E, Thomasma D. *A philosophical basis of Medical Practice*. New York: Oxford University Press; 1981.
- Potter V. *Bioethics. Bridge to the future*. New Jersey: Prentice-Hall; 1971.
- Rodríguez J. *¿Cómo hacer filosofía? Una experiencia metodológica*. Caracas: ISSFE; 1987.
- Schmidt E. *Moralización a fondo: un aporte a la luz de la Teoría de James W. Fowler*. Lima, Universidad del Pacífico; 1993.
- Schmidt L. Interpretación y análisis holístico de casos bioéticos. Caracas: UCAB; 2003.
- Thomasma D. *Training in Medical Ethics*. Forum on Medicine; 1978.
- Toulmin S. *Human Understanding I*. Princeton Press; 1972.
- Toulmin S. How medicine saved the life of ethics. En *Perspectives in Biology and Medicine* 1982; Vol 25 No 4.
- Veatch R. *A Theory of Medical Ethics*. New York: Basic Books; 1981.
- Viafora C. *Fondamenti di Bioetica*. Milán: Casa Editrice Ambrosiana; 1989.
- Vidal M. *Ética civil y sociedad democrática*. Bilbao: Desclée; 1984.

Artículos en la WEB

- Bonet de Luna C. *La bioética en la práctica pediátrica: método para el análisis de casos*. En: Curso de Actualización Pediatría AEPAp. Madrid: Exlibris Edic.; 2005.

Costa AM, Almendro C. *El análisis de problemas éticos*. 2006. En Disponible en <http://fisterra.com/formacion/bioetica/dilemas.asp> (24/10/2007).

García de la Puerta, Morata IJ. *Análisis de dilemas éticos en atención primaria*. En *Medicina Familiar* 2000; nº 1, pp. 89-93. Disponible en: <http://www.samfyc.es/Revista/PDF/numero%201/089-93.pdf> (24/10/2007).

Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. En *Medicina Clínica* 2001; Barcelona, nº 117(1):18-23. Disponible en http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez?cmd=Retrieve&db=pubmed&dopt=AbstractPlus&list_uids=11440697 (24/10/2007).

Parent Jacquemin JM. Investigar en bioética. En *Acta Bioethica* 2007; junio, vol.13, no.1, p.129-130. Disponible en http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S1726-569X2007000100016&script=sci_arttext (24/10/2007).

Schramm FR. Acerca de los métodos de la bioética para el análisis y la solución de los dilemas morales. 1999. En bioetica.org.

Tomás y Garrido GM. *Un análisis de la toma de decisiones en los dilemas bioéticos: realismo ético y antropológico*. Murcia: Universidad Católica de Murcia. Disponible en http://www.wcp2003.org/ethics/Gloria_Mar%C3%ADa_Tom%C3%A1s_y_Garrido.doc (24/10/2007).

Tomás y Garrido GM. El valor de la dimensión antropológica en la toma de decisiones en bioética. aportaciones al estudio de un modelo En *Cuadernos de Bioética* 2003; /2ª, 3ª Murcia, Universidad Católica de Murcia). pp. 241-250. Disponible en <http://www.aebioetica.org/rtf/06%20el%20valor.pdf> (24/10/2007).

Tomás y Garrido GM. *La toma de decisiones en los dilemas bioéticos. Significado y límites de los aspectos jurídicos y legales* 2004. (BioeticaWeb) http://www.bioeticaweb.com/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=61 (24/10/2007).

VV.AA. *El método en Bioética* (Buenos Aires, Universidad de Buenos Aires). Disponible en <http://www.bioetica.org/bioetica/doct1.htm> (24/10/2007).

Experiencias en Argentina

Presentación de un paciente en el Comité de Ética de un Hospital Pediátrico de referencia de Argentina

Ledesma F
Ciruzzi S
Ferreria JC
Garcia H
Iervolino MA
Mazzuchelli T
Menéndez C
Miranda C
Novali L
Ortega L
Ponce C
Schejter V
Scrigni A
Selandari J

Comité de Ética. Hospital de Pediatría J. P. Garrahan

Hospital de Pediatría J. P. Garrahan. Buenos Aires. Argentina

Hospital Garrahan

El Hospital Garrahan, es un hospital público de tercer nivel, con 510 camas de internación, 120 de las cuales corresponden a terapias intensivas. En él se desarrollan programas de atención multidisciplinaria de patología de alta complejidad, cirugías complejas, y trasplantes de riñón, hígado, médula ósea, corazón y pulmón.

Cuenta con bancos de tejidos de donantes que incluyen homoinjertos válvulo-arteriales, membrana amniótica y piel. En él se encuentra el único banco público de células progenitoras hematopoyéticas. Está equipado con tecnología de última generación: acelerador lineal, ecógrafo tridimensional y es el único hospital pediátrico que posee resonador magnético nuclear. Recibe pacientes provenientes de todo el país y 400 nuevos pacientes oncológicos por año.

Historia del Comité de Ética

El Comité de Ética comenzó como un grupo de trabajo pocos meses después de la inauguración del hospital en 1987. Su creación formal fue por disposición de la Dirección Ejecutiva del hospital en Septiembre de 1994, dictándose un reglamento de funcionamiento, modificado en 2008. En 2003 se creó el Subcomité de Ética de la Investigación, el cual está conformado en forma multidisciplinaria por 14 miembros: 9 médicos: dos clínicos, un terapeuta, un neonatólogo, uno de consultorio, un neurólogo, dos psiquiatras, un paliativista y siete no médicos: una abogada, dos psicólogos, uno asistencial y otro institucional, dos enfermeras, un auxiliar de servicio y un miembro de la comunidad. Se reúne en forma ordinaria una vez por semana, llevando un libro de actas de todas las reuniones.

Si bien el número de consultas se ha mantenido estable en aproximadamente 16 anuales, durante los últimos años, la complejidad de los pacientes ha aumentado, requiriendo a veces varias reuniones para poder emitir una recomendación.

Cómo trabaja el Comité de Ética

1. Se le explica a los padres de los pacientes que se va a presentar el caso al Comité de Ética.
2. Presentación del paciente en el Comité por el equipo tratante.
3. Deliberación entre los miembros del Comité y del equipo tratante.
4. Elaboración de la recomendación a partir de un texto inicial al que se van sumando aportes de los distintos integrantes hasta llegar a un consenso reflejado en el texto final.
5. Recomendación del Comité de Ética; se realiza por escrito y se incorpora a la historia clínica.
6. Devolución de las recomendaciones a los padres del paciente por parte del equipo tratante.

Cómo trabajar en un Comité Asistencial de Ética

La función de un Comité de Ética es deliberar con el fin de ayudar y acompañar al equipo tratante, al paciente y a los padres en la toma de decisiones sobre cuestiones complejas. Como nadie tiene la verdad absoluta, se trabaja con una apertura tal que el mismo proceso de deliberación e intercambio aporte datos y perspectivas que lleven a enriquecer la mirada de los integrantes sobre el asunto analizado. Si no es así, el intercambio de opiniones dentro del Comité pierde su finalidad. En tanto las situaciones por las que se consulta tienen gran complejidad, se delibera sobre temas respecto a los que hay diferentes opiniones. La deliberación se realiza aportando argumentos racionales que tratan de enriquecer el análisis a fin de tomar la mejor decisión posible.

En la presentación concreta de un caso, los hechos clínicos resultan difíciles de analizar y requieren no solamente un análisis minucioso, sino también la pluralidad de enfoques. Debe tenerse en cuenta que los datos clínicos no se presentan aislados, sino en un contexto valorativo que condiciona y enmarca el proceso de toma de decisiones.

La deliberación se realiza sobre cada caso en particular hasta que se responde a los problemas planteados. Se considera fundamental destinar todo el tiempo que esta tarea requiera.

Motivos más frecuentes de presentación en el Comité

- 1.- Limitación del soporte vital.
- 2.- Desacuerdo entre los miembros del equipo tratante.
- 3.- Desacuerdo entre el equipo tratante y los padres, junto al interrogante de quién defiende los mejores intereses de los niños.
- 4.- Temor del equipo consultante a un juicio.

Caso clínico

Paciente: **Luna**

I - El caso

En reunión ordinaria de febrero de 2012 se presentó la situación de una niña de 2 años 8 meses de edad internada en el hospital Garrahan desde diciembre de 2011.

Es una niña recién nacida de término con peso adecuado, (PN: 2900 gr.) nacida por cesárea, hija de padres HIV positivos, que realizaron profilaxis durante el embarazo. Se internó por primera vez a los 2 meses de vida derivada del Hospital de General Rodríguez en julio de 2009 por un cuadro de deshidratación grave secundario a diarrea crónica y desnutrición.

Durante su internación en sala, se le realizan numerosos estudios de laboratorio, imágenes y biopsia intestinal, diagnosticándose hipogammaglobulinemia severa y colonopatía apoptótica inespecífica. Requirió alimentación parenteral debido a la intolerancia oral y a la imposibilidad de reponer las pérdidas por materia fecal (hasta 200 ml/kg), con cantidades importantes de electrolitos (sodio y potasio), siendo necesarias numerosas correcciones en sangre. Se descartaron enfermedades infecciosas incluyendo el HIV y las causas más frecuentes de diarrea crónica.

Recibió tratamiento con antibióticos, corticoides y gammaglobulina durante 7 meses (219 días) sin evidenciar mejoría, ya que no superó los 3 kg de peso. Durante el curso de la internación, la mamá expresó cansancio por lo prolongado de la misma y la falta de respuesta a los tratamientos y decidió llevársela del hospital sin contar con el alta médica. Debido al cuadro

clínico de la niña se solicitó la correspondiente intervención judicial, a través de la cual se logró su reinternación en una sala distinta a la anterior en febrero de 2010 porque la mamá no quería volver a aquella. Continuó con diarrea secretora sin recibir alimentación enteral. Con alimentación parenteral exclusiva presentó buena evolución, con aumento de peso, aunque persistió la hipogammaglobulinemia.

Ambos padres son portadores del virus de inmunodeficiencia humana (VIH); el papá padece hipoacusia de causa no clara, y cuenta con el antecedente de una cirugía abdominal, durante su infancia, en la que le realizaron una resección intestinal parcial. No fue posible recabar datos de la historia clínica del hospital donde permaneció internado en dicha oportunidad. Así mismo, existe la referencia de un hermano de la paciente muerto por un cuadro de gastroenteritis, a los seis meses de vida.

La mamá planteaba que se le hacía muy difícil quedarse en el hospital, porque estaba embarazada. Se le ofreció una cuidadora para la noche, pero empezó a retrasarse cada vez más, por lo que se puso una cuidadora también a la mañana. Sus visitas se espaciaron y terminó abandonando a la niña, pero cuando una cuidadora quiso hacerse cargo de ella, la mamá no aceptó, no quiso darla en adopción y el juez continuó evaluando el tema de la “re vinculación”. En algún momento se planteó que la nena volviera a su casa y se le consiguió a la familia una vivienda acorde a sus necesidades más un subsidio, pero a pesar de esto no llevaron a la niña a vivir con ellos.

La paciente también presentaba hipoacusia bilateral sensorial.

Debido a la utilización permanente de vías centrales para la alimentación parenteral tuvo múltiples trombosis venosas.

Presentó lesiones premalignas en el colon, por lo que se realizó una colectomía subtotal. Evolucionó favorablemente logrando paulatinamente independizarse de la alimentación parenteral. Se constató que la hipogammaglobulinemia persistió a pesar de mejorar los valores de laboratorio y la albúmina.

El Servicio de Genética no logró encuadrar la patología de la niña en ningún síndrome conocido. Se realizaron interconsultas en el exterior, sin poder arribar al diagnóstico de enfermedad de base.

En Mayo de 2011 se externó a un hogar, donde intentaron revincularla con la familia, lo cual fue imposible. El hermano nació y, de acuerdo a la referencia familiar, es sano.

Se reinternó dos meses después por recrudecimiento de la diarrea secretora. Presentaba trombosis de la vena cava superior e inferior. Se colocó un acceso venoso a través de las venas supra hepáticas, que se perdió a las pocas horas del procedimiento. Se realizó nueva endoscopia que mostraba progresión de la enfermedad y se decidió intentar nuevamente con corticoides, tuvo una mejoría por lo que pudo realimentarse nuevamente en forma enteral.

Se fue de alta a comienzo de diciembre y se reinternó deshidratada el mismo mes, con aumento de las pérdidas, que fueron empeorando. Se reiteraron todos los estudios sin obtener resultados que puedan aportar modificaciones en su tratamiento. Se le colocó un catéter en la yugular derecha, a pesar de su trombosis, por la cual recibió alimentación parenteral exclusiva. Persistió con pérdidas voluminosas, edemas periféricos importantes y derrame pleural bilateral que no comprometía la mecánica respiratoria. A pesar del cuadro clínico, Luna mantiene su vitalidad, juega y se muestra sociable con las personas a quien ella reconoce. Comenzaron a disminuirle los corticoides porque después de dos meses no mostraron tener efecto sobre la enfermedad que padece.

El día previo a la consulta por su empeoramiento clínico y el mal estado general, se hemocultivó y medicó con antibióticos asumiendo el cuadro como una intercorriencia infecciosa.

II Consideraciones

El equipo tratante se encuentra sin un diagnóstico de enfermedad de base y sin tener nuevas medidas terapéuticas para ofrecerle. Se están agotando los accesos venosos por lo que se plantean qué hacer cuando esto ocurra. No hay diferencias en el enfoque dentro del equipo multidisciplinario, pero quieren compartir con el comité esta situación.

La niña se encuentra muy vital, presentando buena conexión con el medio. Durante el curso de esta internación, los padres sólo se comunicaron telefónicamente para informarse sobre la salud de la niña. Permaneció al cuidado de cuidadoras hospitalarias, algunas de las cuales formaron un vínculo con ella. Debido a la ausencia de la familia, no es posible que el Servicio de Salud Mental pueda trabajar con ellos.

Hubo una cuidadora en la internación más prolongada, que se encariñó mucho y se ofrecía a llevársela a su casa, pero la mamá se negó. Se plantea que tal vez, si alguien se hubiera hecho cargo de la niña otra hubiera sido su evolución y su historia.

Desde el punto de vista inmunológico es un desafío diagnóstico. No encuadra en una inmunodeficiencia de las clásicas. Se hizo lo posible para documentar una causa hereditaria pero

no se pudo hallar ninguna. Esto imposibilitó encontrar otras instancias terapéuticas para ofrecerle. El 70/80% de los pacientes que se presentan con este cuadro, inclusive en centros referentes, no tienen diagnóstico. No se pudo confirmar que sea una inmunodeficiencia primaria, pero es altamente probable, máxime teniendo en cuenta los antecedentes familiares, sobre todo del padre y del hermano muerto. Lo llamativo de esta paciente es que su enfermedad se manifiesta casi exclusivamente en su aparato digestivo.

Desde el punto de vista gastroenterológico se han analizado muchas posibles causas pero no se encontró ninguna entidad que respondiera a esta descripción. Desde lo nutricional, Luna tolera muy bien la alimentación parenteral, con muy pocas complicaciones, pero el problema es que se le acabaron los accesos venosos. El intestino está tan afectado que es imposible la realimentación enteral. La necesidad actual está relacionada con la alimentación parenteral. El desmejoramiento se ha constatado que es por la progresión de la enfermedad en el intestino delgado. Intervencionismo colocó una vía transhepática, pero tal acceso tuvo corto tiempo de permanencia.

El equipo manifiesta un alto compromiso, no solo profesional, sino profundamente afectivo hacia la paciente, mostrándose preocupados en cómo continuar con la niña, teniendo en cuenta que las opciones terapéuticas se han prácticamente agotado y que se carece de un interlocutor válido, que represente a la niña y con quien pudieran compartirse estas decisiones. Se la está sosteniendo clínicamente, pero el equipo se plantea cuál es el límite de la intervención médica, cuál la finalidad de las medidas que se instauran y su proporcionalidad.

Se hace evidente que no quedan recursos terapéuticos, debido a la progresión de la enfermedad. Se valora que la transición a cuidados paliativos, priorizando la calidad de su vida, acortada por la evolución de la enfermedad, es la alternativa que mejor cuida sus intereses

Luna es una nena con una enfermedad terminal sin diagnóstico, se la ve conectada y ella y su equipo de salud lograron mantener un nivel de felicidad evidente para los que toman contacto con ella. Por otro lado, que el propio equipo tratante haya tenido que funcionar también como padres, genera un problema fundamental adicional. Se reflexiona que en esta situación se enfrentan situaciones de complejidad creciente y de mayor dificultad de aceptación, tanto por legos como por los equipos de salud: 1) la muerte de un niño 2) la enfermedad sin diagnóstico específico y por lo tanto sin pronóstico conocido 3) enfermedad no-oncológica (siempre más difícil de aceptar que la oncológica, en parte por la cuestión del pronóstico) 4) paciente sin deterioro de conciencia ni retracción libidinal 5) ausencia de representantes “emocionales” del paciente, rol que simultáneamente debió ser asumido por el equipo tratante.

Se propone fraccionar un poco los roles del equipo de salud de manera de distribuir la carga emocional que significa esta paciente. Y también consensuar las medidas que se irán limitando con respecto a la niña: ¿cuándo será la última vía?, ¿cuántas veces se la seguirá pinchando?, etc.

Se evalúa qué hacer si la vía que tiene puesta comienza a funcionar mal o se sale. Se analiza la cuestión del sufrimiento de la paciente, su capacidad de expresión y la evaluación del propio equipo tratante en una situación de tan alto compromiso emocional.

III Recomendaciones

El Comité recomienda:

1. Hacer explícito que la paciente, debido a los límites impuestos por la progresión de la propia enfermedad, se encuentra en una instancia de incurabilidad y que el tratamiento más apropiado es el paliativo. En síntesis, esto implica que el objetivo terapéutico de confort y bienestar subjetivo de la paciente está por encima del objetivo de mera prolongación de su vida. Los beneficios de cualquier terapéutica deben superar los riesgos de sufrimiento o discomfort para la paciente.
2. Asegurar el soporte afectivo en la medida que sea posible, con las cuidadoras y el equipo de salud con el cual la niña ha generado un vínculo. En caso de empeorar su estado clínico es importante que pueda permanecer en la sala donde el equipo tratante está comprometido con sus cuidados, evitando el traslado a la Unidad de Cuidados Intensivos.
3. En caso de descompensación extrema no realizar maniobras de reanimación cardiopulmonar ni utilización de accesos vasculares cruentos tales como vía intraósea, centrales de emergencia, canalización venosa por exposición quirúrgica, etc. En el caso de ulteriores intentos de accesos venosos centrales se recomienda realizarlos solo si médicamente se puede garantizar el confort de la paciente, en este caso anestesia general, y realizándolo dentro de los límites terapéuticos definidos más arriba (decisiones de no reanimación cardiopulmonar, no internación en Unidad de Cuidados Intensivos, etc.)
4. Sugerir que el equipo tratante evalúe estrategias posibles para enfrentar esta carga atípica de doble función (profesional y personal) en una situación de final de la vida, lo cual determina que la toma de decisiones sea aún más difícil. Por ejemplo, considerar parcializar roles dentro del equipo, algunos dedicándose a la perspectiva del paciente y otros a la perspectiva médica. Solicitar soporte del servicio de Salud Mental y/o Psicología Institucional. Utilizar a este Comité como recurso para dirimir o enmarcar decisiones futuras aunque no sean conflictivas.

Dictamen bioético ante la negativa de un grupo de familias a vacunar a sus niños

Comité de Ética del Hospital Privado de Comunidad de Mar del Plata, Argentina^(*)

El Hospital Privado de Comunidad de Mar del Plata (Argentina)

El 14 de abril de 1965 se creó la Fundación Médica de Mar del Plata (FMMP), que daría origen al Hospital Privado de Comunidad (HPC), impulsada por algunos de los profesionales de la salud que habían trabajado con la filosofía sanitaria y el modelo organizativo médico-docente-social de la primera experiencia de Reforma Hospitalaria en la Provincia de Buenos Aires, desarrollada como prueba piloto en el Hospital de Gonnet (La Plata) y el Hospital Regional de Mar del Plata desde 1961, e interrumpida luego del cambio de gobierno en el año 1963. Quisieron seguir con el mismo modelo, creando una institución que no perteneciera al Estado ni persiguiera fines de lucro. Los objetivos fueron erigir, mantener y desarrollar un hospital privado de acuerdo a elevadas normas técnico-científicas, con proyección social a la comunidad y, en relación a esta

^(*) Integrantes del Comité de Ética (CHE) del Hospital Privado de Comunidad (HPC) de Mar del Plata a septiembre de 2012:

Mirta Bajardi. Abogada, psicóloga, especialista universitaria en Bioética
 Rita Ceschi. Enfermera, profesora universitaria en Teología
 Marcos Flores. Médico oncólogo en uso de licencia
 Cecilia Gómez. Licenciada en Enfermería
 Sergio Gonorazky. Médico neuropediatra, jefe del Dpto. de Investigación del HPC, coordinador del Consejo Institucional de Revisión de Estudios de Investigación -CIREI
 Ana Kitlain. Licenciada en enfermería, Magíster en gestión de servicios de salud
 María E. Lanari. Dra. en Ciencias sociales, miembro por la comunidad
 Susana La Rocca. Magíster en epistemología de la ciencia, profesora en filosofía, especialista universitaria en Bioética
 Cecilia López. Licenciada en enfermería, especializada en oncología
 María M. Mainetti. Licenciada en antropología, especialista universitaria en Bioética
 Jorge L. Manzini. Médico especialista en medicina interna y cuidados paliativos, especialista universitario en bioética, coordinador del CHE
 Ana Graciela Marré. Licenciada en servicio social, miembro por la comunidad, coordinadora adjunta del CHE
 Fernanda Orellana. Profesora en filosofía, técnica en comunicación social
 Josefina Pereyra. Licenciada en servicio social, experta en comunicación humana, especialista universitaria en bioética
 Silvia Rodríguez. Enfermera, educadora certificada en diabetes, coordinadora adjunta del CHE
 Lucía Rodríguez Fanelli. Abogada, especialista universitaria en Bioética
 Roubicek, Martin (médico genetista y endocrinólogo, especialista universitario en Bioética
 Horacio Salvador. Abogado, especialista universitario en Bioética -en uso de licencia
 Yanina Scarillo. Licenciada en servicio social
 Gerardo Speroni. Médico hemoterapeuta

Rotantes: Claudia Angelini. Enfermera Universitaria UNMdP, especializada en Control de Infecciones
 Mariana Castillo. Lic. en Psicología, residente

Secretaría: Laura Cuervo

Contacto: comite.etica@hpc.org.ar

finalidad básica, promover, apoyar, sostener, realizar y/o patrocinar todas las actividades tendientes a la promoción, protección y recuperación de la salud; incluir la formación técnico-científica de los integrantes de equipos de salud; implementar progresivamente sistemas y métodos de trabajo según criterios rigurosos como los de la OMS y otros organismos especializados, con miras al más alto rendimiento técnico; lograr que los beneficios de la actividad médica alcanzaran a todos los sectores de la comunidad; promover la investigación para el progreso de la ciencia médica; el desarrollo y aplicación de modernas técnicas administrativas; la vinculación, intercambio, coordinación y colaboración con entidades públicas y privadas que participaran de inquietudes análogas, y la participación directa de la comunidad en la gestión.

El hospital depende de la FMMP, y se puso en marcha el 30 de mayo de 1971. Desde su inauguración ha tenido un firme desarrollo, operado por un equipo humano de elevada formación profesional, fuerte identificación institucional y conciencia solidaria. Los valores éticos y los principios fundacionales han sido el sustento de la superación científica y tecnológica, para dar satisfacción a las necesidades en salud de la población, utilizando los últimos adelantos de la ciencia médica en un marco de creación innovadora. Entre otras particularidades, el modelo institucional contempla la organización en niveles de complejidad, configurando una red de servicios integrales; la promoción del trabajo profesional a tiempo completo y con dedicación exclusiva; la historia clínica única con alto grado de informatización y la codificación de diagnósticos según la clasificación de la OMS; el funcionamiento de diversos comités para la normatización de procedimientos de diagnóstico y terapéuticos y el asesoramiento de las instancias de conducción en temas específicos; la organización del cuerpo profesional en un grupo de práctica con percepción de honorarios a partir de un fondo común desvinculado del acto médico; la reinversión de la totalidad de las utilidades en el desarrollo de la capacitación de los recursos humanos, la planta física y el equipamiento, y la organización y ejecución de programas de docencia, en particular el sistema de residencias en las diversas especialidades y la escuela universitaria de enfermería.

Mar del Plata, con 615.000 habitantes según el último censo (2010), se ha constituido en un importante polo turístico, industrial y cultural del sudeste de la Prov. de Buenos Aires, a 400 km de la capital de la República. El hospital es actualmente la institución de salud de referencia para más de un cuarto de la población de la ciudad y su zona de influencia con cobertura social (planes de salud del hospital, obras sociales y mutuales, prepagas), y presta también asistencia sin cargo a instituciones de bien público. Además ha sido elegido como centro de derivación de atención médica para los participantes de diversos eventos internacionales.

En septiembre de 2012 la Webometrics Ranking of World Hospitals (www.hospitals.webometrics.info, accedida 07/09/2012) lo ha calificado en Argentina en el tercer puesto, y a nivel Latinoamericano en el vigesimoquinto.

El Comité [Hospitalario] de Ética (CHE-HPC)

El CHE- HPC es uno de los Comités asesores de la Dirección del hospital y comenzó a funcionar oficialmente en junio de 1995. Desde entonces se reúne semanalmente, en sesiones cerradas de dos horas de duración, y realiza todas las reuniones extraordinarias, cerradas o abiertas, que su funcionamiento amerite.

Está integrado por profesionales de la salud, el derecho y las ciencias sociales, la filosofía y la teología, y miembros de la comunidad. Casi la mitad de los miembros tiene formación sistemática en bioética, y es condición sine qua non su compromiso con los derechos humanos. Su accionar incluyó desde el principio acciones educativas (de sus propios miembros, de los equipos de salud del hospital, de la comunidad en general), consultivas, normativas, y de revisión de protocolos de investigación. No están entre sus incumbencias las funciones disciplinarias ni arbitrales.

Desde hace unos años se ha implementado un sistema de rotaciones, para residentes en formación en el HPC y para cualquier profesional intra o extra institucional que la requiera. Su ingreso es evaluado previamente de acuerdo a las mismas pautas que el Reglamento del CHE fija para la membrecía titular. El Departamento de Docencia del HPC expide un certificado formal al término de las mismas. Han significado a la vez una formación en comités de ética para quien la realiza, y una mayor inserción institucional del CHE.

Cualquier persona puede consultar al comité, el cual, luego de una evaluación inicial, puede dar curso a la consulta, rechazarla fundadamente, o trasladarla a otro organismo de dentro o fuera del hospital. La consulta no es obligatoria ni vinculante. Para las consultas urgentes el comité ha implementado un sistema que responde dentro de las 24 hs.

La función normativa suele concretarse cuando se observa que la opinión del CHE es requerida repetidamente sobre un mismo problema o dilema. Se pone entonces en marcha un proceso que culmina habitualmente en una norma que, en caso de ser aceptada por las autoridades del hospital, se convierte en normativa institucional. La terminología en uso actualmente en el mundo distingue “Comités de Ética Asistencial” (CEA, nuestro CHE) y “Comités de Ética de la Investigación” (CEI), entendiendo que por diversas razones no es apropiado que el mismo organismo se aboque a ambos tipos de acciones. En cuanto al CEI, tuvo en nuestro caso un

desarrollo progresivo, desde ser una de las subcomisiones del CHE-HPC hasta llegar a partir de 2005 a funcionar con el nombre de Consejo Institucional de Revisión de Estudios de Investigación (CIRESI-HPC), que depende a la vez del CHE y del Departamento de Investigación, y está integrado por miembros del CHE e investigadores del hospital. Su tarea específica es la revisión técnica y ética de todo protocolo de investigación sobre seres humanos que se pretenda realizar en el hospital. Puede aprobarlo con o sin modificaciones, o rechazar fundamentadamente su realización en el HPC, decisión que debe ser acatada por los investigadores que lo han presentado. Ha ido desarrollando progresivamente también una normativa cada vez más sofisticada ("Procedimientos Operativos Estándar". www.hpc.org.ar/ Investigación), y promueve de diversas maneras la investigación de calidad en el HPC y la formación de los investigadores.

Ambos organismos, tanto el asistencial como el de investigación, han logrado reconocimiento y prestigio a nivel local, nacional e internacional. Especialmente el CHE, como tal, ha participado en actividades académicas de diversa índole, ha recibido muchas consultas externas, sobre todo

de la Justicia, y tiene publicados un libro y veinticinco trabajos.¹ Uno de ellos será tratado en extenso a continuación, y se refiere a la negativa de un grupo de familias de la zona a vacunar a sus niños.

- ¹ La anencefalia como problema bioético. Mar del Plata: Suárez; 2008. Versión pdf en www.hpc.org/Comité de Ética - "Pautas para el retiro o la abstención de los tratamientos de soporte vital en pacientes en situaciones clínicas irreversibles". *Boletín Farmacéutico del Hospital*, I; 6 (nov. 1995), M. del Plata. *Revista Medicina* (Bs.As.) 1996; 56:429 - "Sobre el Consentimiento Informado" - *Boletín Farmacéutico del Hospital*, II; 8 (dic. 1995) - "Ejercicio Profesional y Consentimiento Informado" (Guía práctica). *Boletín Farmacéutico del Hospital*, III;3 (Sept. 1996) "Aspectos éticos en el tratamiento y cuidado de pacientes con infección por VIH". Quirón 1997;28 (4): 90-94 "La procreación humana asistida. Lineamientos éticos". *Obstetricia y Ginecología Latino-Americanas*, 1998;56 (3):175-6 "Consideraciones Éticas acerca del Embarazo Anencefálico". *Obstetricia y Ginecología Latinoamericanas* 1998; 56(4):231-4. Id. (con permiso) *Cuadernos de Bioética* 2002 (Buenos Aires) Nros. 7-8, p. 243-8 "Normativa para el Rechazo de Transfusiones por razones Religiosas (Testigos de Jehová)". Versión abreviada. *Revista del Hospital Privado de Comunidad de Mar del Plata*, 1998;(1):59-64 "Reflexiones Éticas y Jurídicas acerca de la esterilización quirúrgica de personas (Ligadura Tubaria y Vasectomía)". *Cuadernos de Bioética* (Bs. As.) N° 4, agosto de 1999, p. 239-51 "La Bioética en los albores del tercer milenio. Construyendo la Interdisciplina en y desde las Instituciones Bioéticas. Una Propuesta Organizacional Alternativa: Red de Instituciones de Bioética del Sudeste de la Provincia de Buenos Aires". En colab. (Red de Instituciones de Bioética del Sudeste de la Provincia de Buenos Aires). Libro de Comunicaciones de las VII Jornadas Argentinas y Latinoamericanas de Bioética de la Asociación Argentina de Bioética (Rosario, Prov. de Santa Fe, 8-10/11/01). Mar del Plata, Ed. Suárez, 2001 (p. 257-9) "Frente a la situación sanitaria argentina". *La Capital* de Mar del Plata, 17/2/02 (p. 13) y otros periódicos, y revistas de salud, de la Provincia de Buenos Aires "Problemas éticos en el dosaje del Antígeno Prostático Específico en pacientes asintomáticos". www.aabioetica.org "La salud ante la crisis. Bases éticas para la construcción de un sistema de salud más justo para la República Argentina". En colab. (Red de Instituciones de Bioética del Sudeste de la Provincia de Buenos Aires). www.aabioetica.org/Reflexiones bioéticas, <http://www.colmed6.org.ar>. Enviado al ministro de salud de la Nación el 10/12/02. Publicado en el diario "La Capital" de Mar del Plata en dos partes, el 18/02/03 (p. 11), y el 19/02/03 (p. 11). Y en la Revista del Hospital Privado de Comunidad. www.hpc.org.ar 2003;6(1):4-6. "La Investigación Biomédica y el Consentimiento Informado en el ámbito de las Poblaciones e Individuos Vulnerables". En colab. (Red de Instituciones Bioéticas del Sudeste de La Prov. de Bs. As.). En Hooft PF, Chaparro E, Salvador H, Compiladores. *Bioética, Vulnerabilidad y Educación*. Tomo 1. Mar del Plata: Suárez; 2003: p. 17-50, y *Acta Bioethica* 2005;11(2):169-181, con permiso. "La opinión de un menor no es menor. Perspectiva bioética sobre aspectos que atañen a la relación de los profesionales de la salud y los adolescentes en el ámbito de la confidencialidad". En Hooft PF, Chaparro E, Salvador H (Compiladores). *Bioética, Vulnerabilidad y Educación*. Tomo 1. Mar del Plata: Suárez; 2003: p. 55-72. "El concepto de 'miembro por la comunidad' en los comités de bioética". En colab. (Red de Instituciones de Bioética del Sudeste de la Provincia de Buenos Aires). *Topos y Tropos*, N° 4, otoño de 2005 www.toposytropos.com.ar y en la *Gacetilla del Instituto de Bioética de la Universidad Católica de Córdoba*, de distribución por lista de e-mails, N° 7/06 (11/05/06) p. 3-5. "Looking for Ways to Avoid Deception in the Pursuit of Science". *Archives of Internal Medicine* 2005; 165:1199-1200 [Editor's Correspondence -In reply-]. "A seis meses de Cromagnon". *Revista del Hospital Privado de Comunidad* 2005; 8(1):89-90), versión electrónica, www.hpc.org.ar "La pastilla nuestra de cada día. La automedicación, un problema que aqueja al 50% de la población". *La Capital* de Mar del Plata, 14/01/07, p. 15. También en Rp/, revista del Colegio de Médicos de Neuquén, Año 19, N° 39 (marzo 2007) p.14-16. "Necesidad de control de la publicidad de medicamentos en los medios masivos de comunicación social". *Cuadernos de Bioética* (Bs.As.) N° 14, Edit. Ad-Hoc; 2008, p. 179-97. "Helsinki 2008: ¿Avance o retroceso? La 6ª revisión de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial en la 59ª Asamblea General, Seúl, 2008, y la protección de los sujetos de investigación. Cuadernos de Bioética (Bs.As.) N° 15/16, Edit. Ad-Hoc; 2010, p. 289- 348. "La 6ª Revisión de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial en la 59ª Asamblea General, Seúl, 2008, y la protección de los sujetos de investigación". 2010. www.aabioetica.org/reflexiones/reflex1.htm "Vacunación obligatoria en el marco del sistema de protección de los derechos del niño. Dictamen del Comité de Ética del Hospital Privado de Comunidad de Mar del Plata". 2010. <http://www.aabioetica.org/reflexiones/reflex3.htm> "Acerca de un dictamen bioético solicitado por la justicia, sobre un caso de pedido de interrupción del embarazo por inviabilidad fetal (síndrome de uretra posterior)", Julio de 2010. www.aabioetica.org/Reflexiones bioéticas (agosto de 2011) "Rechazo del estudio 'Bay 11.643'. Análisis crítico de las falencias metodológicas y éticas del protocolo". www.aabioetica.org/Reflexiones bioéticas (abril de 2012), www.hpc.org/Comité de ética, y en versión Pdf en *Boletín Fármacos* 2012;15(2):53-7. "The rejection of the study 'Bay 11.643'. Critical analyses of the methodological and ethical shortcomings of the protocol". www.aabioetica.org/reflexiones bioéticas (abril de 2012). www.hpc.org/Comité de ética [Estos dos últimos en conjunto con el CIREI].

Versión adaptada del dictamen para el Poder Judicial de la Provincia de Bs. As., Dpto. Judicial Mar del Plata, de enero 2010, preparada para integrar este libro

Se solicitó al comité un dictamen bioético acerca de un caso derivado por una Unidad Sanitaria municipal y el Centro de Protección de los Derechos del Niño de la misma zona de la ciudad. En el mismo se relataba la situación de niños integrantes de “un núcleo barrial de familias”, que no habían recibido las vacunaciones incluidas en el Calendario Oficial por la negativa de sus padres, contrarios a los postulados de la medicina tradicional, con reparos acerca de posibles enfermedades causadas por las vacunas (específicamente el autismo), y a favor de alternativas como la homeopatía y el ayurveda, alegando la absoluta e infalible eficacia del sistema inmunológico natural de cada persona.

El dictamen debía considerar el posible conflicto de intereses entre el ejercicio de la autodeterminación de los padres en relación a los derechos de sus hijos, conforme la autoridad parental sobre éstos, y el derecho de los niños a acceder al Programa Nacional de Vacunación; si la negativa de los padres podía entenderse como un caso de “objeción de conciencia” y si esto era una expresión del ejercicio de la autonomía de la voluntad de la persona; los principios bioéticos implicados y la solución que su aplicación indicaría; cuál de los derechos en juego debía prevalecer, y cualquier otra consideración relevante a juicio del CHE. La respuesta del comité empezó describiendo el procedimiento seguido, que incluyó la revisión de la documentación enviada y la bibliografía que se consideró pertinente, y un exhaustivo y fundamentado diálogo con especialistas del hospital y de otras instituciones de la ciudad.

Se afirmaba luego que las vacunas, como cualquier acción sanitaria que se proponga, deben demostrar un *cociente carga/beneficio* muy favorable. Éste es un concepto bioético que exige que la acción justifique las cargas impuestas, por los beneficios que se espera de ella. Y se remarca *muy* favorable, más que en la medicina asistencial, porque no se procura sostener la vida, restaurar la salud o aliviar el sufrimiento de una persona enferma, sino que se interviene sobre poblaciones sanas. Después de más de 200 años de vacunaciones, su cociente carga/beneficio no puede ponerse en duda, y es responsabilidad de las autoridades sanitarias que cada nueva vacuna incorporada mantenga esta relación.

Los efectos secundarios de las vacunas son poco frecuentes y en general leves, y de su conocimiento se derivan las indicaciones, contraindicaciones y precauciones. Estos efectos indeseables deben considerarse como un caso particular de la falibilidad de toda acción humana. No existen las vacunas (ni los medicamentos, ni las acciones humanas en general) que sean 100% eficaces, ni 100% inocuas. Las objeciones planteadas por otras supuestas condiciones

patológicas inducidas por las vacunas (p. ej. autismo), no han sido probadas científicamente hasta ahora.

En cuanto a otras reservas planteadas, que responden a una particular cosmovisión, basada en las propias creencias, diferente de la ‘oficial’, dice este comité que para vivir en sociedad, los seres humanos nos avenimos a compartir reglas de convivencia, las cuales implican, en alguna medida, renunciar a las preferencias particulares o a los propios puntos de vista. Cuando aparece el conflicto corresponde que lo que se considera un ‘bien’ desde la perspectiva individual, ceda ante el ‘bien común’, siempre que tal exigencia no signifique atentar contra la integridad individual. En este caso, la restricción a la libertad individual que implica la obligatoriedad de la vacunación podría considerarse como incluida en dicha consideración, teniendo en cuenta los beneficios individuales y sociales de realizar esta acción.

Estas consideraciones parecen pertinentes en este momento de la humanidad en que se valida la diversidad cultural, en un mundo tan interrelacionado como nunca se ha visto. Nadie hoy (persona o grupo) está totalmente aislado, de modo que las acciones de cada uno repercuten en los demás y aún en el ecosistema planetario en su conjunto.

A nivel mundial se está evolucionando desde la obligatoriedad hacia la recomendación de las vacunas. Esta tendencia respeta y presupone el derecho a estar informado y la concepción de que más que imposiciones del poder científico/médico sobre los individuos, como fue la regla frente a poblaciones con escasa instrucción y complacientes, las acciones sanitarias a efectuarse deberían ser en lo posible acordadas por consenso.

Esta forma de entender el accionar sanitario es consecuente con el principio de respeto por la autonomía de las personas, y su corolario para la práctica, la teoría del consentimiento informado, tan caros ambos a la bioética. A nivel de poblaciones, la teoría desarrollada al respecto a la que el comité suscribe es la de “Construcción de ciudadanía” de Adela Cortina.² La misma implica la apelación a la solidaridad como base de toda convivencia social y, por sus implicancias mediatas, al principio de responsabilidad de Hans Jonas, que extiende el compromiso aún a las generaciones venideras, a las que, según el autor, debemos legarles un planeta que valga la pena habitar.³

La excepción a esta tendencia de apelar a la responsabilidad social, en vez de imponer, sería la posibilidad de la emergencia de epidemias, que amenazaría al colectivo social en su conjunto,

² Consultar, por ejemplo, a: Cortina A. *Ciudadanos del mundo. Hacia una teoría de la ciudadanía*. Madrid: Alianza Editorial; 1997.

³ Jonas H. *El Principio de Responsabilidad: ensayo de una ética para la civilización tecnológica*. Barcelona: Herder; 1995.

producido por la caída en la tasa de habitantes vacunados que, en nuestro país, es bastante más baja que lo deseable, lo cual se origina en desconocimiento o negligencia de sectores de la población, o en resistencia activa por grupos como el que nos ocupa. La caída en estas tasas, controlada permanentemente por las autoridades sanitarias en acciones de “vigilancia epidemiológica”, autoriza, desde el punto de vista científico tanto como desde el bioético, la vacunación obligatoria por razones de emergencia sanitaria. Más adelante se darán las razones que sustentan este aserto.

Por otro lado, las consecuencias indeseables de la no-vacunación recaerán ineludiblemente sobre la sociedad en su conjunto que, por lo tanto, también por esto debe ser escuchada. Esta situación configuraría además, para quienes la promuevan, un delito previsto en los arts. 200/207 del Código Penal Argentino (amenaza a la salud pública).

Fundamentación

De los diferentes sistemas de fundamentación de decisiones en bioética,⁴ el comité consideró apropiada para este caso la llamada “Teoría de los Principios” de Beauchamp y Childress.⁵ Siguiendo la idea de David Ross (*The Right and the Good*. Oxford: Oxford University Press; 1930) de los “prima facie duties” —deberes u obligaciones prima facie—, esta teoría describe cuatro principios bioéticos que deben respetarse siempre que no entren en colisión con una obligación moral superior.

Se trata de los principios de no-maleficencia (no hacer daño), beneficencia (hacer el bien), autonomía (respetar la autonomía de las personas) y justicia (justicia distributiva, entendida como el reparto equitativo de las cargas y de los beneficios entre los integrantes del colectivo implicado). Los autores no fijan ninguna jerarquía entre ellos. En lo posible deben respetarse los cuatro, y cuando hay colisión entre los principios, el conflicto debe zanjarse atendiendo a las consecuencias de priorizar uno u otro. De los principios se derivan tres reglas morales de la atención sanitaria: la de veracidad, la de confidencialidad y el consentimiento informado.

Se pasa ahora a contestar las cuestiones planteadas al comité en forma puntual:

- La posibilidad de un conflicto de intereses planteado entre los padres, conforme la autoridad parental sobre sus hijos, y el derecho de los niños a acceder al Programa Nacional de Vacunación obligatoria, de carácter legal:

⁴ Consultar por ejemplo as: Rodríguez Yunta E. Temas para una bioética latinoamericana. *Acta Bioethica* 2009; 15 (1): 87-93.

⁵ Beauchamp TL, Childress JF. *The Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press; 1979, 1983, 1989, 1994, 2001, 2008.

Es evidente el conflicto de intereses y de derechos, lo que para la teoría mencionada configura un conflicto de principios.

Los padres están defendiendo su derecho a la autonomía, manifestado en su elección una forma de vida que definen como natural, y dentro de esta cosmovisión, lo referido a la salud lo consideran suficientemente resguardado por una medicina alternativa, específicamente la ayurvédica. Con este marco, defienden su derecho de criar a sus hijos dentro de esa cosmovisión, la cual incluye lo que consideran saludable para sus niños. Manifiestan además temores en cuanto a los posibles efectos indeseados de las vacunas. No hay por qué dudar de su buena fe, es decir, de que accionan desde su forma de entender el principio de beneficencia aplicado a sus hijos. Pero de acuerdo a la información que se nos ha suministrado, parecieran no estar bien informados, condición imprescindible para una decisión autónoma. Por ejemplo los temores respecto de las vacunas como productoras de enfermedad, o la referencia a *lo natural* y *lo artificial*. Se podría decir que las vacunas *no son artificiales* sino naturales, porque provienen de microbios, que son naturales, y lo que se pretende es que las mismas *estimulen la inmunidad natural* de las personas; y por otra parte, se conocen muchos casos de productos naturales que tienen efectos secundarios severos.

Los niños, por su parte, son legalmente incapaces y por tanto no pueden defender ningún interés ni derecho. Quienes deben abogar por ellos (en este caso, los diversos agentes de salud que han intervenido, el Centro de Protección de los Derechos del Niño, la Justicia) deben guiarse, según la Constitución Nacional (CN), por la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño, [art. 75 inc. 22 de la CN reformada en el año 1994], que defiende el interés superior del niño, aplicado esto específicamente al derecho a la salud, y desde ese punto de vista entienden que están mejor protegidos desde la medicina oficial. Ésta recomienda fuertemente las vacunaciones, lo que está apoyado por las leyes vigentes.

- Si la negativa de los padres puede entenderse como una “objeción de conciencia”, y si esto implica el ejercicio de la “autonomía de la voluntad”:

Se entiende como objeción de conciencia a la negativa “*a intervenir en un hecho o acto de cualquier índole que violente la libertad de conciencia*”,⁶ y en general se trata de una resistencia de un particular o un grupo humano a cualquier normativa vinculante, por razones de conciencia. Su base jurídica se encuentra en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, de 1948, Arts. 18 y 19, lo cual ha sido ratificado, clarificado y ampliado desde entonces en los sucesivos Tratados y Convenciones internacionales.

⁶ Blanco LG. *Diccionario Latinoamericano de Bioética de la UNESCO*, Tealdi JC (Director). Bogotá: UNESCO / Universidad Nacional de Colombia; 2008: p. 427-30.

En este encuadre parece claro que estas personas consideran que están actuando como objetores de conciencia frente a una disposición estatal que consideran no compatible con su cosmovisión, y aún riesgosa.

El derecho a la objeción de conciencia no puede negarse en cuestiones autorreferentes, que afectan sólo al individuo. Pero en este caso, la negativa repercute sobre terceros: sus propios hijos, incapaces de acordar o disentir con la objeción sus padres, y la sociedad toda, por el posible contagio de enfermedades infecciosas prevenibles, que estos niños, al no estar vacunados, podrían causar al enfermarse o ser portadores de alguna de esas enfermedades.

Efectivamente, la objeción de conciencia es un caso particular del ejercicio de la autonomía personal, o sea, el derecho de cada uno a formarse su propio juicio y actuar de acuerdo a él (Blanco LG, Op. Cit).

- Cuáles son los principios bioéticos implicados y, de los derechos en juego, cuál debería prevalecer:

Como se manifestara más arriba, el juicio sobre la situación particular debe considerarse a la luz de los cuatro principios. También se ha explicado que la teoría original no prevé jerarquía entre ellos, y que si surge conflicto deberá priorizarse el principio que, como consecuencia de su aplicación, produzca el menor mal, y si es posible, el mayor bien. Esta teoría anglosajona se origina en la filosofía liberal, y metodológicamente en la filosofía analítica; es más bien procedimental, fuertemente autonomista, y el principio de autonomía suele tener más peso que los otros en las decisiones.

Pero Sudamérica ha abrevado siempre más en la filosofía europea continental, las teorías de la *polis* griega y del contrato social, y tiene una raigambre predominantemente latina, mixturada con los pueblos originarios, con una idiosincrasia bastante diferente y, al menos tradicionalmente, una consideración mucho mayor de lo social, como señala James Drane, que conoce muy bien el mundo de las ideas de ambos subcontinentes.⁷ Con esos elementos se ha venido configurando una ética *personalista*, en el sentido del respeto por todas las personas que integran una comunidad, y entendido el concepto de “persona” en su significación más lata, de individuo de la especie humana.

⁷ Drane J F. What is Bioethics? A history. En Lolas Stepke F, Agar C, (Eds.) *Interfaces between bioethics and the empirical social sciences*. Publication series, Regional Program on Bioethics. Santiago de Chile: PAHO-WHO; 2002.

En consonancia con lo antedicho, el comité se identifica más con la visión particular que sobre esta Teoría de los Principios tiene Diego Gracia Guillén, quien afirma que sí existen niveles de jerarquía entre los cuatro principios.⁸

Según Gracia Guillén, los principios de Beauchamp y Childress deben separarse en dos niveles jerárquicos de dos principios cada uno: En el nivel 1, superior, se ubican los de no-maleficencia y justicia, representando al bien común (la exigencia de respetar unas reglas mínimas de convivencia social). En el 2, inferior, los de beneficencia y autonomía, representando al bien individual (el respeto por la diversidad de los proyectos de vida).

Nivel 1: El principio de no-maleficencia es el único deber que es exigible para cualquier acción sanitaria (“lo primero es no dañar” decía el Juramento hipocrático hace ya 2.400 años). El de justicia (repetimos, justicia *distributiva*), porque la polis es superior al individuo, ya que, fuera de la polis, éste no puede realizarse. Estos deberes de beneficiar al colectivo, dice Gracia Guillén, surgen por consenso público y general; su fundamentación y alcance están contenidos en las leyes vigentes, y su cumplimiento está asegurado por la obligatoriedad que establece la ley. Obligan aún contra la voluntad de las personas.

Nivel 2: Los principios de beneficencia y autonomía están juntos porque hoy hay acuerdo en que es el propio sujeto el que determina lo que es bueno para él, desde el principio de autonomía.

Adela Cortina, ya citada, utiliza un esquema similar,⁹ y los pensadores liberales Adam Smith y John Stuart Mill consideraban que había dos niveles de obligaciones. Smith hablaba en 1776 de unos valores morales mínimos, jurídicamente exigibles (la *justicia*), y unos máximos, deseables pero no exigibles (la *benevolencia*).¹⁰ Y Stuart Mill (*El utilitarismo*; 1863) por su parte, distinguía los “deberes de obligación imperfecta” (de caridad), de los “deberes de obligación perfecta” (de justicia).

Finalmente, en cuanto al rechazo de otras acciones sanitarias por parte de este grupo humano, referidas por ejemplo a la no aceptación de “*medicación ante episodios de enfermedad*” el comité considera que la intervención solicitada por el funcionario judicial al equipo técnico del tribunal, “*a los fines del relevamiento socio-ambiental del ámbito familiar de los niños*”, efectuada ésta adecuadamente brindará información al respecto que permita encarar las acciones que correspondan.

⁸ Gracia Guillén D. *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: EUDEMA;1991, espec. p. 106-110.

⁹ Cortina A. *Ética aplicada y democracia radical*. Madrid: Tecnos; 1993.

¹⁰ Smith A. *An Inquiry into the Nature and Causes of the Wealth of Nations*; publicado primero en Edimburgo en 1776.

Conclusiones:

- Los niños deben ser vacunados, a pesar de la oposición de sus padres.
- Debe intentarse llevar adelante un proceso de consentimiento que les permita a los padres una afirmación de su ciudadanía, de sus deberes para con los demás, de modo de facilitar su aceptación. Pero debería hacerseles saber también que desde el punto de vista jurídico, hay leyes específicas que hacen mandatorias las vacunaciones con razones fundadas.
- Las futuras leyes deberían pensarse en forma diferente, intentando respetar más la diversidad cultural. Durante la gestión de las mismas, escuchar a las minorías implicadas, trabajar con ellas, en búsqueda de una mejor manera de convivir en la diversidad, a través del diálogo.
- La innegable desconfianza de la población en general ante las políticas sanitarias debería llamar a la reflexión a quienes las diseñan e implementan, para la correspondiente autocrítica y corrección de las mismas.
- El comité comprende que esta presentación judicial no tiene por misión ocuparse de acciones legislativas o de políticas sanitarias, pero de algún modo podría despertar la inquietud sobre el tema en los que sí están encargados de esas funciones.

El caso debió llegar hasta la Corte Suprema de Justicia de la Nación (CSJN), que por sentencia del 12/06/2012, ordenó que los niños fueran vacunados de inmediato.

Procreación asistida: nuevas tecnologías, nuevos derechos, nuevas incertidumbres

Susana La Rocca Susana

María Marta Mainetti

Graciela Marre

Fernanda Orellana

Programa Temático Interdisciplinario de Bioética de la Universidad Nacional de Mar del Plata, Argentina

Introducción

El Programa Temático Interdisciplinario en Bioética de la Universidad Nacional de Mar del Plata (PTIB) fue creado por Ordenanza N° 545 del Consejo Superior de la mencionada Universidad el 5 agosto de 1993. A partir del año 2011 se produce una reestructuración del Programa, que fue aprobada por Ordenanza del Consejo Superior N° 1874/2012 (15 de marzo de 2012).¹

El PTIB, respondiendo a los ideales de universidad pública, gratuita y laica en la que actúa, se constituye como un espacio social que pretende, desde la perspectiva ética, problematizar, reflexionar y contribuir a transformar la realidad en beneficio de todos. Enmarcado en los propósitos bioéticos, el PTIB acepta el desafío de defender racionalmente las diferencias, propias del pluralismo de ideas, sin renunciar a la posibilidad de encontrar consensos que hagan más habitable el mundo. Para ello se impone que, desde el marco teórico de la ética discursiva, su accionar responda a la firme convicción de que el diálogo es posible, a la participación de todos los involucrados directos o indirectos en la toma de decisiones, al respeto por la autonomía de quienes dialogan (lo que implica tener en cuenta sus intereses), al establecimiento de

¹ **Integrantes del Programa Temático Interdisciplinario en Bioética:**

Mg. Susana La Rocca (Coordinadora - Especialista en Bioética. Prof en Filosofía)

Mdco. Eliseo López (Coordinador adjunto)

Lic. Laura Atena (Lic en Biología)

Lic. Mónica Burmester (Lic. En Antropología Magister en Gestión Ambiental de Desarrollo Urbano)

Mg. Prof. María Marta Mainetti (Especialista en Bioética)

Lic. Graciela Marré (Lic. en Servicio Social)

Prof. Fernanda Orellana (Prof. en Filosofía)

Lic. Fabricio Oyarbide (Lic en Biología)

Abg. Horacio Salvador (Especialista en Bioética)

Abg. Marcela Vera

condiciones de simetría y transparencia no estratégica para intentar compensar las relaciones de poder y a la reflexión permanente de los acuerdos.

De manera general podríamos decir que El PTIB se encarga de realizar actividades académicas (cursos y carrera de grado y postgrado; charlas, talleres y conferencias en diferentes instituciones; convenios de cooperación con organismos nacionales e internacionales), de investigación (trabajo conjunto con comisiones de ética e investigación de la UNMdP; redes de proyectos de investigación de la UNMdP que desarrollen temas afines al campo de la Bioética; intercambios con las Secretarías de Investigación de las Unidades académicas para favorecer y propiciar el desarrollo de la conciencia bioética en la tarea de investigación; difusión de normativas nacionales e internacionales bioéticas relacionadas a los protocolos de investigación) de extensión (programación de encuentros de proyección de films y documentales relacionados con temas bioéticos, con posterior debate, moderado por especialistas en bioética; espacio permanente de debate bioético a través de charlas, encuentros, jornadas, conferencias; interrelación con organismos bioéticos, ya sean Instituciones, Comités de ética, Comités de Investigación, entre otros. Con respecto a las actividades referidas propiamente al comité de bioética, el PTBI se constituye como comisión ad hoc para elaborar dictámenes solicitados por los Juzgados de Mar del Plata y la zona u otros organismos; asimismo, elabora análisis bioéticos de los proyectos de investigación provenientes de diversos espacios de la UNMdP.

En el siguiente apartado se presenta un caso proveniente de un Juzgado de la provincia de Buenos Aires de Argentina y que demanda el dictamen de la comisión ad hoc del PTBI. Por razones de confidencialidad se anonimizan varias dimensiones y aspectos del mismo.

Presentación del caso

La amparista, una mujer joven que vive en una ciudad de la Provincia de Buenos Aires, en Argentina, solicita ante el Juzgado correspondiente que se ordene a su obra Social, quien se niega a hacerlo, a pagar los costos de un tratamiento de fertilización in vitro de alta complejidad más criopreservación con ovodonación. Se hace referencia a leyes nacionales e internacionales que supone fundan su derecho de solicitar la cobertura del tratamiento, la cual no está contemplada en la interpretación de la ley **14.208** de la provincia Buenos Aires que se refiere a casos de fecundación homóloga, pero que no incluye, ni hace referencia, a la fecundación heteróloga.² Esta ley es la invocada por la Obra Social para no hacerse cargo de la cobertura solicitada.

² La fecundación homóloga es aquella que se realiza con gametas de la propia pareja. La fecundación heteróloga es la que requiere la donación de gametas.

La amparista declara que tiene una pareja estable de varios años con la que recientemente ha contraído matrimonio y que las pretensiones de paternidad de la joven pareja se ven frustradas por padecer ella una enfermedad genética que le provoca esterilidad. También relata que, ante la negativa de la Obra Social de solventar los gastos, se sometió a tratamientos previos a su propio costo, pero que ya no posee más dinero para seguirlos, puesto que su familia es de escasos recursos. Manifiesta sentirse en una situación de abandono, desamparo y discriminación.

Presenta documentación médica, psicológica y jurídica-administrativa que avala sus dichos.

Análisis del caso y metodología

Mencionamos con anterioridad que las acciones del PTIB están enmarcadas en el marco de la ética dialógica/discursiva que debe tener en cuenta los siguientes requisitos:

- Convicción de que el diálogo es posible. Se parte de la base de que es viable a pesar de las diferencias encontrar consensos que surjan de reconocer al otro como igual. En el caso se analizaron los dichos de la amparista, de la Obra social, de los médicos tratantes, del fiscal. Se revisaron las leyes que regulan directa o indirectamente la fecundación asistida. Se revisó la jurisprudencia existente en el país.
- Participación de todos los involucrados directos o indirectos en la toma de decisiones: la pareja, el niño deseado, la obra social, la sociedad representada por la normativa vigente y los alcances del principio de justicia distributiva.
- Respeto por la autonomía de quienes dialogan, que implica tener en cuenta si se realizó el proceso en el que pudieron explicitarse los intereses de las personas e instituciones involucradas.
- El establecimiento de condiciones de simetría y transparencia no estratégica, para intentar compensar las relaciones de poder. Este requisito, que implica la obligación de compensar las situaciones de desigualdad priorizando los intereses de quienes ven cercenados sus derechos a una salud integral, fue determinante del dictamen elevado.
- La reflexión permanente de los acuerdos.

En el caso se presentaron dilemas muy controvertidos acerca de:

1. La identidad del niño, que implica decidir también acerca de la pertinencia de las donaciones anónimas. El artículo 8 de la **Convención de los Derechos del Niño**, ratificada por ley 23.849 y elevada a rango constitucional según el artículo 75, inciso 22 de la Constitución Nacional, dice:

Los Estados partes se comprometen a respetar el derecho del niño a preservar su identidad incluidos la nacionalidad, el nombre, y las relaciones familiares, de conformidad con la ley, sin injerencias ilícitas [...] Cuando un niño sea privado ilegítimamente de alguno de los elementos de su identidad o de todos ellos, los Estados

partes deberán prestar la asistencia y protección apropiada, con miras a restablecer rápidamente su identidad

En 1985 se introdujo una reforma al **Régimen de la Patria Potestad** (ley 23.264) que establece que la acción filiatoria no prescribe y se aceptan toda clase de pruebas, incluidas las biológicas, las que podrán ser decretadas de oficio o a petición de parte. Profundizando este camino, la jurisprudencia ha consagrado la presunción en contra del que no acepta someterse a estas pruebas.³

2. La manipulación y a veces cosificación de la fecundación asistida
3. El comercio ilegal que suele generarse en el ámbito de las donaciones de gametos, teniendo en cuenta que esta donación debe realizarse libre, gratuita y voluntariamente.
4. La imposibilidad de acceder a registros que den cuenta de la toma correcta, cuando los hay, de los consentimientos informados.
5. La necesidad de regular equitativamente los gastos en salud.
6. El derecho a procrear que se va ampliando en la medida en que se amplían las posibilidades tecnológicas y su legalización, junto a la consideración de la infertilidad como enfermedad.

Estas, entre otras cuestiones, obligan a seguir revisando el tema de la fecundación.

Dictamen

Habiendo recibido el oficio sobre los autos y considerando los antecedentes detallados en la causa en relación al pedido que realizan los amparistas solicitando a la Obra Social de la República Argentina, la cobertura del tratamiento de fertilización, incluyendo la asistencia médico quirúrgica necesaria, honorarios, medicamentos y toda otra erogación derivada del tratamiento hasta obtener el embarazo por el método **Fertilización In Vitro de alta complejidad más criopreservación con ovodonación** recomendado por el profesional tratante, el Programa Temático Interdisciplinario de Bioética de la Universidad Nacional de Mar del Plata se constituye en Comité Ad-Hoc para analizar la solicitud .

Habiendo tomado conocimiento de los antecedentes médicos presentados en la causa se lleva a cabo la reflexión bioética que asigna al hombre una nueva responsabilidad y competencia moral en su relación científico tecnológica con la naturaleza y le impone delimitar y calificar como éticas las intervenciones científico-tecnológicas. Esta tarea exige un posicionamiento ético previo a las urgencias de las innovaciones tecnológicas y debe realizarse en un mundo pluralista en el que no todos comparten la misma jerarquía de valores pero que se obliga a no poner en

³ Alicia I. Losoviz y Alicia S. Messuti. Fecundación heteróloga y anonimato del donante: Consideraciones psico-jurídicas; Departamento de Humanidades y Artes, *Cuadernos de Trabajo del Centro de Investigaciones Éticas*, Nro. 7: Ética y Tecnologías de Reproducción Asistida, Buenos Aires, diciembre de 2002 (Disponible en <http://www.bioeticaclinica.com.ar>).

riesgo lo que tradicionalmente hemos llamado bien común, que conserve a la vez las diferentes dimensiones simbólicas de lo humano.

Sobre las cuestiones requeridas en el oficio, desde el punto de vista bioético, este Comité considera oportuno señalar que siendo la bioética la ética de la vida, y considerando además que la vida humana es más que la vida biológica, ya que incorpora dimensiones tales como lo social, lo ambiental y lo existencial entre otras, resulta razonable considerar en este caso no sólo la autonomía manifiesta de los amparistas y la beneficencia devenida de aceptar su petición, sino examinar también la beneficencia y no maleficencia que redundaría sobre el niño si se efectúan las técnicas de fertilización solicitadas.

Los conflictos bioéticos expresan siempre enfrentamiento entre principios, (beneficencia, autonomía, justicia, entre otros) que aisladamente pueden ser considerados valiosos *per se*, pero que en relación, exigen una ponderación ética que justifique una elección fundada entre ellos. Esta pretensión no es siempre universalizable, ya que conlleva presupuestos ontológicos, epistemológicos y axiológicos diferentes.

El principio de beneficencia de los amparistas se concreta en este caso en el uso de la técnica de **Fertilización In Vitro de alta complejidad más criopreservación con ovodonación**. Sin embargo, es oportuno considerar que la Ley 14.208 y su Reglamentación por Decreto 2980 que se encuentra vigente, reconoce la infertilidad humana como enfermedad de acuerdo a los criterios internacionales sustentados por la Organización Mundial de la Salud (OMS), pero no contempla la cobertura médico asistencial integral de las prácticas médicas a través de las técnicas de **fertilización heteróloga que son las que solicita la amparista**.

Aunque los amparistas consideran maleficente quitarles la esperanza de constituir una familia en una sociedad cuyo imaginario ve en la pareja el núcleo de una descendencia que perpetúe dicha sociedad, también es cierto que aceptar medidas de fertilización que contraríen la legislación vigente, que puede ser siempre mejorada y / modificada, exige razones poderosas que no pueden estar únicamente fundadas en la libertad individual.

Razones que fundamentarían la aceptación

1. La equidad en la prestación de servicios de salud implica acceso, disponibilidad e igualdad de oportunidad en la atención. Se entiende que la distribución de las oportunidades para gozar de bienestar se guía por las necesidades de las personas y no por sus prerrogativas sociales.

2. La beneficencia hacia la pareja, que de este modo, lograría tener un hijo esperado durante tantos años, cuando esta posibilidad se ve impedida naturalmente por enfermedad física.
3. La aplicación del principio bioético de justicia, que busca la equidad en la distribución de los recursos en salud y la subsanación de las condiciones de desigualdad. En este caso está comprobado la imposibilidad de contar con los medios económicos necesarios para realizar este tratamiento.
4. La realización con anterioridad de tratamientos de fertilización a su propio costo, con resultados negativos y los cuales le han generado deudas.

Razones que fundamentarían la no aceptación

- 1- La no contemplación en la Ley 14.208 y su Reglamentación por Decreto 2980, de la fecundación heteróloga y, por lo tanto, de la donación de gametas y de la criopreservación.
- 2- El interés superior del niño exigiría que se garantice su derecho a tener efectivo conocimiento acerca de su carga genética, lo cual se vería impedido por la condición de anonimato de la donación de óvulos.⁴ El derecho a la identidad genética puede abordarse desde dos perspectivas: a) El reconocimiento del derecho a la diferencia condena las prácticas conducentes a una predeterminación genética de los individuos en base a criterios selectivos. b) Algunas prácticas de fertilización que aceptan la donación anónima de gametos y de embriones impiden la posibilidad de que los niños conozcan parte de su dotación genética y/o biológica. En ambos casos se condiciona y maneja la historia del futuro ser y los límites entre la beneficencia y la maleficencia empezarían a ser borrosos.
- 3- Los procedimientos que se realizan para obtener donantes de óvulos, que podrían no responden a un acto altruista sino a una vulneración de las mujeres más pobres. Por este motivo, es pertinente tomar los recaudos necesarios para que el procedimiento se haga en forma gratuita, libre y voluntaria, que no implique someter a las mujeres a una medicalización innecesaria y que puede conllevar a nuevas forma de explotación del cuerpo. Silvia Rivera sostiene que mantener la opacidad del cuerpo del donante puede ser el resultado de esconder vidas e historias que no inocentemente se ha elegido borrar.

⁴ ...Teniendo en cuenta que la Corte Suprema de Justicia de la Nación... ha puesto en consideración el sentido, alcance y primacía del derecho a la identidad biológica, CSJN, fallo del 1 de noviembre de 1999 (en aspectos tan sensibles como la "identidad filiatoria" y su relación con los elementos biológico y existencial del niño, CS, Fallo S.1801. XXXVIII – "S., C. s/adopción", 2 de agosto de 2005 23), sostengo la imperiosa necesidad de preservar los derechos inalienables del futuro hijo nacido a partir de esta técnica como de los embriones resultantes o no trasferidos de la práctica, por ello he de compartir las estrictas medidas propuestas consistentes en resguardo de los datos biogenéticos e identificatorios de todas las partes involucradas en el proceso; consentimiento libre, expreso e informado otorgado personalmente y por separado de todas ellas. (B. C. y otra c/ UP s/ Amparo". Expediente N° 12.021 pág. 38).

- 4- La criopreservación de material genético puede implicar una manipulación y cosificación de la vida humana si no se explicita un exhaustivo, riguroso y respetuoso procedimiento de intervención.

En base a la evaluación de estas razones, este comité de Bioética considera que debería autorizarse el procedimiento solicitado, haciendo primar la beneficencia hacia la pareja que ya ha sido muy vulnerada por el sufrimiento de la imposibilidad de tener un hijo -habiendo recurrido a todos los medios posibles para lograrlo- y por el principio de justicia, que en este caso debe velar por quienes no disponen de los medios necesarios para lograr el tratamiento.⁵ El hecho de que la prestación no se encuentre contemplada en el Programa Médico Obligatorio no resulta de por sí causa suficiente para eximir a la Obra Social de su obligación de prestar un adecuado servicio de salud, habida cuenta de que los amparistas han hecho esfuerzos previos para acceder al beneficio solicitado.

Con respecto al niño por nacer, este comité considera que la vida humana es más que la vida biológica, y que su identidad comienza mucho antes del acto meramente fisiológico de unión del óvulo con el espermatozoide: se lo desea, se habla de él, se lo nombra, se le prepara un lugar y se lo imagina suyo.

Aunque consideremos que ese niño por nacer es más que sus genes, y que será el amor, el cuidado, el cariño, el deseo de esos padres los que constituirán y construirán fundamentalmente su vida humana y su identidad, se recomienda arbitrar todos los medios necesarios para que el niño, si así lo desea y/o necesita, pueda informarse respecto a su identidad genética, que es parte de esa identidad que lo hará suyo.

Sostenemos además que se deben tomar los recaudos éticos necesarios en la donación de óvulos (que debe ser libre, voluntaria y gratuita) y en la crioconservación del material biológico, especialmente de los embriones que no sean implantados. Se requerirá asimismo un exhaustivo consentimiento informado a la pareja gestante, la cual, además de ejercer sus derechos, debe asumir responsabilidades fundamentales con la vida humana.

Como sabemos, el consentimiento informado o consentimiento esclarecido es la máxima expresión del principio de autonomía, constituyendo un derecho del paciente y un deber del equipo de salud, pues las preferencias y los valores del enfermo son primordiales desde el punto

⁵ A la obra social, "le corresponde financiar un porcentaje tal que permita el acceso efectivo de todos los afiliados a las mismas prestaciones incluidas en la cobertura, y en caso de que, por razones presupuestarias, esa cobertura no pueda ser igual para todos, es decir el mismo porcentaje del costo final, entonces deberá ser diferencial hasta alcanzar las posibilidades económicas del afiliado, y si finalmente, estas son nulas, entonces deberá financiar el cien por ciento del medicamento, pese a que otros afiliados tengan sólo una cobertura parcial" (cfr. voto en disidencia de la Dra. Carmen M. Argibay en autos: "Reynoso, Nilda Noemí c/ I.N.S.S.J.P. s/ amparo", CSJN; del 16/05/2006, T. 329, P. 1638).

de vista ético y suponen que el objetivo del médico es respetar esta autonomía, ya que se trata de la salud del paciente. Para que el consentimiento del paciente constituya una auténtica expresión de su autonomía, es decir, un resultado del conocimiento, comprensión y valoración de la situación en la que la enfermedad lo compromete, debe efectuarse en el marco de las siguientes condiciones: competencia, información y libertad. Por ello, en ese documento deben explicitarse claramente los derechos que la pareja tendrá sobre el material biológico que no se implante y el compromiso de la institución de no usar ese material en ningún otro ejercicio de experimentación que no tenga que ver con la necesidad de una nueva implantación de esta misma pareja. Debe constar además una explicación lo más minuciosa posible sobre el procedimiento a realizar, no sólo en sus beneficios sino también en los inconvenientes que puedan devenir, en los probables riesgos que corre la futura madre y en la posibilidad de abandonar el tratamiento en cualquiera de sus fases si así lo decidiera la pareja o ella misma. Debe constar también en este documento el procedimiento de la ovodonación, para que los que reciben sepan a qué se expone la donante. También, y en el marco de la confidencialidad de la relación médico-paciente, los progenitores deben poder acceder a la identidad genética si en alguna oportunidad en la vida de su futuro niño así lo necesitare, y esto debería quedar inscripta en el consentimiento informado.

Proponemos además, como lo hemos hecho en otras ocasiones, que se le brinde a la pareja gestante un apoyo psicológico como es común en cualquier oportunidad que se le demanda a un ser humano un esfuerzo no sólo de su cuerpo sino también de psique y del manejo de su entorno social.

Consideraciones finales

La provisionalidad de la razón tanto en el ámbito de la ciencia como en el de la ética no exime como tampoco invalida la obligación de encontrar las mejores razones que guían las decisiones humanas.

La bioética, en tanto quehacer secular y multidisciplinario, ofrece algunos procedimientos de abordaje e intento de solución a la conflictividad con que se enfrentan algunas decisiones. Las decisiones humanas no son simples alternativas entre lo bueno y lo malo, lo correcto y lo incorrecto, y las normas a las que se someten no son ni universales ni inmutables, pero pueden legitimarse en diálogos válidos. En éstos, la autonomía que se ejerce y se demanda no es la capacidad de decidir en favor de los propios intereses sino de hacerlo en consonancia con los de todos los involucrados por la toma de decisiones. También por aquellos que no tienen voz Esa legitimación del ejercicio de la autonomía eleva el consenso logrado en diálogos válidos a la

categoría de mínimo universalizable, y en ese contexto obliga a todos los participantes directos o representados a cumplir la norma.

En el tema de la fertilidad asistida la sociedad debe llevar a cabo un diálogo en el que pueda sostenerse el deseo de la paternidad y la obligación de tematizar las asimetrías producidas por las situaciones de poder y de vulnerabilidad.

La libertad que nos hace animales éticos nos ubica en una dimensión en donde la razón sólo tiene sentido si se propone la tarea de buscar y elegir con el prójimo el mejor camino sin saber con certeza cuál es. Esta incertidumbre devenida en obligación moral define trágicamente la esencia de lo humano.

Solicitud aborto de feto con leucemia

Comité de Bioética del Hospital Británico de Buenos Aires

Comité de Bioética del Hospital Británico de Buenos Aires

Año 2012. Coordinadora: Dra. Bárbara Finn.

Miembros: Dr. Fernando Lombi, Dr. Marcelo Pérez, Dr. Carlos Silva, Dr. Aníbal Feder, Dr. Mario Frugoni, Dr. Rafael Maurette, Lic. Zulma Silva, Lic. Patricia Claros, Dra. Victoria Pinto, Sra. Andrea Barilá

Breve descripción del Comité y de las características de la Institución

El Hospital Británico de Buenos Aires es una organización sin fines de lucro fundada en 1844 por la comunidad angloparlante. Tuvo como misión inicial prestar asistencia médica a la citada comunidad y a sus descendientes, transformándose con el correr de los años en un Hospital abierto a toda la sociedad Argentina.

Dentro de su Historia se destacan los siguientes acontecimientos: primera cirugía con anestesia general; primer trasplante de médula ósea; primer implante coclear, primera escuela de enfermería de la República Argentina.

Sus pilares son la calidad asistencial, la docencia y la investigación. Es además, un Hospital Universitario, sede de la Carrera de Medicina de la Universidad Católica Argentina, y de la Universidad de Buenos Aires, efectuando formación de grado y post grado a través de 25 Residencias médicas, fellowships, rotaciones y pasantías. Forma enfermeras a través de su propia escuela bajo la tradición de Florence Nightingale.

Respecto de su infraestructura consta de 246 camas con internación polivalente, siendo un centro de alta complejidad y de referencia a nivel nacional e internacional. Posee 4 unidades de trasplante: Hepático, Renal, Páncreas y de Médula Ósea.

En este marco de complejidad médica, donde el avance imperioso de la ciencia nos obliga a reflexionar la diferencia entre poder y deber hacer, surge la necesidad de un espacio de reflexión como el comité de Bioética.

Los avances en el campo de la tecnología y la medicina han sido espectaculares en las últimas décadas. De sueños hemos pasado a realidades, intervenimos en todos los procesos de la vida desde

la gestación en laboratorios hasta la prolongación artificial de la misma; la técnica ha hecho posible suplir fallos y deficiencias biológicas haciendo existir a quienes estaban condenados a perecer.

Tenemos un inmenso poder, podemos realizar beneficios, pero también convertirnos en una amenaza.

Entonces, la preocupación ética se hace necesaria, y mucho más en un mundo secularizado, científico, democrático y pluralista como el que vivimos.

La dimensión ética no es un pesado lastre que nos lega un pasado, sino una indispensable necesidad de la actividad humana para dar coherencia a la conducta y forma de actuar.

No es fácil hoy ponerse de acuerdo en la valoración de una conducta ya que, si bien la sociedad ha avanzado en su patrimonio ético, debemos reconocer que los puntos de partida son diversos y los problemas complejos.

Y ése es el trabajo que nos proponemos realizar en el Comité de Bioética. Analizar, discutir, comprometernos en la búsqueda de solución de los problemas. Entre todos...

Esta cita corresponde al decir de Diego Gracia.

En estas últimas décadas los comités de bioética han tenido que ser más dinámicos frente a los avances científicos, tecnológicos, nuevas leyes, modificación de la institución familiar, aumento de la expectativa de vida, cambios culturales y sociales y nuevas actitudes profesionales. Generando nuevos problemas y dilemas éticos que se presentan en forma inesperada y vertiginosa, al paso del continuo crecimiento en la investigación médica.

Estos cambios obligan a la capacitación continua en bioética para afrontar los dilemas morales y analizar y encontrar las recomendaciones. Ante este nuevo escenario se hizo imprescindible el desdoblamiento del Comité inicial, (cuya actividad se inicio a principios de la década del 80), en el Comité propiamente dicho, y en el Comité de Revisión Institucional, dedicado exclusivamente a la revisión, aprobación y seguimiento de protocolos de investigación, cambio que se concretó en el 2008.

Análisis de un caso ético-clínico y la recomendación entregada y su justificación

Se presenta en el Comité una paciente de 28 años, cursando su primer embarazo de 6 (seis) semanas, con diagnóstico reciente de leucemia mieloblástica aguda (M3), con compromiso de médula ósea, 90 % de blastos, sin otro signo ni síntoma.

Surge entre los Servicios tratantes y por parte de la familia de la paciente tres conflictos bioéticos:

- 1) La licitud de un aborto "terapéutico".

- 2) La licitud de administrarle a la paciente drogas altamente teratogénicas en el primer trimestre del embarazo.
- 3) El rol de la pareja de la paciente en cuanto a las decisiones que afectan al embrión.

El caso se discute en el Comité con la presencia de los servicios de Ginecología y Obstetricia, Hematología y Clínica Médica que participaban del seguimiento de la paciente.

Con respecto a la discusión, y tratándose de un caso clínico y no de un sujeto de investigación, se hace a la luz de la bioética personalista, cuya referencia clave es la consideración del valor de la vida humana como bien primario y fundamental. Supone un tipo de reflexión en la que, lo que se pretende es una congruencia de vida, que no desatiende el elemento esencial de la ética, presente desde la tradición aristotélica, es decir, la felicidad, el bien.

Los principios a tener en cuenta fueron

- El valor fundamental de la vida humana.
- El principio de totalidad o principio terapéutico.
- El principio de libertad y de responsabilidad.
- El principio de socialización y de subsidiariedad.

Con respecto al tema del aborto, se aclaró rápidamente que no corresponde a la figura de terapéutico, ya que no es el embarazo el que pone en riesgo de vida a la paciente. Marco legal en la República Argentina, Art 19 Código Penal, el aborto sólo tiene dos supuestos no punibles que son la violación de demente o idiota y el riesgo para la vida de la madre, que no pueda ser solucionado de otra manera. Si bien es cierto que por las características de la leucemia, LMA M3, la posibilidad de complicaciones, como una coagulación intravascular diseminada se ve aumentada por el hecho de estar cursando un embarazo, pero no es suficiente como para justificar la interrupción del mismo.

En segundo lugar se discutió el pronóstico con y sin tratamiento de esta patología y la posibilidad de esperar para el inicio del tratamiento quimioterápico.

El servicio de Hematología dejó claro que el pronóstico de esta leucemia en particular, es excelente, con altas tasas de curación (aproximadamente 85%), siempre y cuando se inicie precozmente el tratamiento. Con respecto a la posibilidad de demorar la terapia quedó claro que no sólo compromete la posibilidad de curación sino que pone en alto riesgo la vida de la madre.

Con respecto a la terapéutica la droga de elección es el ácido transretinoico (ATRA), de conocida teratogenicidad, si bien existen reportes aislados de embarazos llegados a término aún bajo la

droga. Se presentó literatura con reportes de pacientes que logran llegar a término el embarazo aún con tratamiento quimioterapéutico.

En tercer lugar existe el planteo de la pareja de la paciente y padre del embrión, quien no está de acuerdo con la administración de drogas teratogénicas y quien prefiere la interrupción del embarazo a la posibilidad de un niño con malformaciones. Si bien no participa activamente de las decisiones, es parte de la discusión por su rol de padre.

Se analizó con atención las diferentes posturas y en primer lugar se colocó la inviolabilidad de la vida humana, su valor y dignidad y la necesidad de preservarlas. No existen elementos suficientes como para avalar la interrupción del embarazo. Con respecto al inicio de la quimioterapia y también teniendo presente el deber de defender la vida, se postuló que aunque existen riesgos para el embrión, estos no están por sobre la vida de la madre.

Con respecto al rol del padre se consideró que debe ser informado de todo lo que acontece al embarazo, siendo la paciente la única que debe aceptar y firmar el consentimiento informado.

Se discutió la situación, se analizaron riesgos y beneficios tanto para la madre como para el feto, y se decidió:

Iniciar quimioterapia a la brevedad en 24/48 horas

Continuar con el embarazo con controles estrictos

Confección de un Consentimiento Informado (firmado por la paciente pero incluyendo a su pareja en lo que respecta al embrión), en forma conjunta por los Servicios de Obstetricia y Hematología donde conste:

- a. Posibilidad de interrupción espontánea del embarazo
- b. Posibilidad de malformaciones severas en el feto
- c. Riesgo de muerte si la paciente opta por no iniciar tratamiento
- d. Posibilidad de llegar a término con un embarazo dentro de parámetros normales, aún

bajo QMT (menos probable)

Breve descripción de los aportes que entrega el comité a la institución, fortalezas, debilidades y desafíos pendientes

Dentro de las diferentes opciones el Comité del Hospital se define como un Comité Hospitalario Clínico, con estrecha relación con el IRB (Comité de Revisión Institucional). El Comité es un órgano asesor, tanto del personal de salud como de la dirección del Hospital. Sus decisiones son siempre no vinculantes.

La permanencia por largos periodos de algunos de los integrantes del Comité, permite la estabilidad y continuidad en aquellos problemas o dilemas que tienen aspectos en común. El comité reflexiona, debate, delibera y luego emite recomendaciones éticas respetando la autonomía de los servicios participantes.

Las recomendaciones del comité se asientan tanto en la Historia clínica del paciente como en el libro de actas. Debate sobre artículos y nuevas leyes relacionadas a la salud y posterior información la comunidad y a la comunidad médica.

Se ha comenzado a establecer el intercambio con otros Comités de Bioética hospitalarios, para analizar nuevas leyes o reglamentaciones de las mismas.

El Comité de Bioética tiene tres funciones generales: educativa, consultiva y normativa.

Educativa: promover la docencia, organizar cursos de capacitación a profesionales, difusión en temas de conflicto bioético.

Consultiva: reunir la información médica, analizar el manejo de la información, identificar los dilemas, desarrollar un análisis ético, antropológico y ontológico. Esta función va en aumento con 16 consultas en los últimos 2 años.

Normativa: colaborar con el cuerpo médico y con la Dirección Médica en el desarrollo de guías de manejo de situaciones conflictivas y uso racional de los recursos.

Está compuesto, como mínimo de 9 miembros, entre los que participan médicos (siempre de especialidades diferentes), enfermeras, abogados, representante religioso representante de la Dirección Médica del Hospital y un miembro de la comunidad Se invitar una o reiteradas veces a cualquier otro profesional cuando el Comité considere necesaria su presencia a fin de profundizar un determinado tema.

Derechos y obligaciones de los miembros:

- a) Asistir a todas las reuniones, con derecho a opinión.
- b) Participar activamente en las reuniones y sesiones de trabajo.
- c) Respetar la confidencialidad de los asuntos tratados en las reuniones, así como el secreto de sus deliberaciones.
- d) Llevar actas de registro tanto de las sesiones ordinarias como de las extraordinarias donde conste además de los miembros presentes, las conclusiones de cada reunión.

El Comité se reúne 2 veces al mes en sesión ordinaria y todas las veces que sea requerido por un tercero en forma extraordinaria.

Las decisiones surgen por consenso y no por votación, de existir uno o más miembros en disenso, constarán ambas opiniones tanto en el acta como en la Historia Clínica del paciente.

Como elementos a desarrollar destacamos:

- No posee un archivo propio.
- Falta de un presupuesto anual para: a) Organizar actividades de formación continua de sus miembros y b) Formación básica del equipo de salud.
- Aún no se ha incluido la participación del paciente o familiar para analizar mejor los intereses en el debate; cuando el dilema es planteado por ellos.
- Falta de difusión sobre las funciones del comité, a los nuevos empleados profesionales, técnicos, administrativos y de servicios de apoyo (mucamas, ayudantes de sala, etc.).
- Se debe programar la evaluación del comité. La misma se puede realizar a través de medir la formación continua de sus miembros y su programa de capacitación. La evaluación puede ser externa o interna. El objetivo de la evaluación es la calidad de la actuación; se mide la eficacia, el grado de satisfacción de sus miembros, fortalezas, debilidades y credibilidad.

Para finalizar quisiéramos manifestar que el comité de ética de nuestra Institución, permite al médico enfrentado a situaciones conflictivas ante un paciente, contar con un apoyo, que le permita asumir su responsabilidad con el aval de una instancia multidisciplinaria que puede evaluar más objetivamente la situación en su contexto global.

Nuestra Institución es asistencial por antonomasia, simbolizada en el término hospital, y tiene por razón de su existencia y trabajo la Salud de los Seres Humanos, que a su vez constituye una de las condiciones básicas para la Calidad de Vida de ellos y de nuestra sociedad.

Al actuar cada trabajador del hospital, sea cual fuere su importancia y posición en el organigrama respectivo, debe tener la convicción que sirve a personas cuya dignidad debe reconocer, cuyos derechos debe respetar y que son la mejor finalidad de sus esfuerzos. La responsabilidad ética del hospital es procurar sin pausa la calidad en sus servicios, para ofrecerla a quienes los necesiten. La actuación ética de científicos, administradores, técnicos y auxiliares, es uno de los factores mayores y decisivos en esa calidad.

Con respecto a la confidencialidad: autorizamos a que aparezcan los datos de las personas del Comité y del Hospital

Bibliografía

Dolcini J, Yansennson J. *Ética y bioética para el equipo de salud*. Akadia, 2004.

Gracia D. *Fundamentos de Bioética*. Triacastela, 2008.

Macklin R, Luna F. Bioethics in Argentina: an overview. *Bioethics* 1996; 10: 148-50.

Ley 3302 Creación de comité de bioética en CABA.
<http://www.cedom.gov.ar/es/legislacion/normas/leyes/ley3302.html>

UNESCO. Organización de las Naciones Unidas para la educación, la ciencia y la cultura. Guía N° 1 Creación de Comités de bioética. 2005. <http://www.unesco.org/new/es/social-and-human-sciences/themes/bioethics/assisting-bioethics-committees/publications/>

UNESCO. Organización de las Naciones Unidas para la educación, la ciencia y la cultura. Guía N° 2 funcionamiento de los Comités de bioética: procedimientos y políticas. 2006. En <http://www.unesco.org/new/es/social-and-human-sciences/themes/bioethics/assisting-bioethics-committees/publications/>

Diálisis adolescente con síndrome Down de comunidad indígena Qom

Comité de Bioética Asistencial, del Hospital Provincial del Centenario. Rosario, Argentina

Descripción del Comité

El Comité de Bioética Asistencial, se desarrolla en el Hospital Provincial del Centenario, es un Hospital Escuela donde funcionan todas las Cátedras de Clínicas de la Facultad de Medicina y es sitio de práctica de la Escuela de Enfermería

La creación de un Comité de Ética Asistencial del Hospital Provincial del Centenario, fue propuesta a la Dirección del mismo en Marzo del 2009, en cumplimiento de: La ley nacional ley 24.724 que establece que en todo hospital del Sistema Público de Salud debe existir un Comité Hospitalario de Ética sancionada el 27 de noviembre de 1996 y promulgada el 18 de diciembre de 1996. En el artículo 1º dispone: "En todo hospital del Sistema Público de Salud y Seguridad Social, en la medida en que su complejidad lo permita, deberá existir un Comité Hospitalario de Ética, que cumplirá funciones de asesoramiento, estudio, docencia y supervisión de la investigación respecto de aquellas cuestiones éticas que surgen de la práctica de la medicina hospitalaria". En el Art. 7º invita a las provincias a adherir al régimen.

En nuestra Provincia de Santa Fe la ley 12.391, sancionada el 30 de noviembre de 2004 y promulgada el 27 de diciembre de 2004, en el artículo 1º establece: "Institúyese los Comités Hospitalarios de Bioética en todos los Efectores de Salud de la Provincia de Santa Fe, cuyo nivel de complejidad lo aconseje y conforme la autoridad de aplicación lo defina".

En Noviembre de dicho año, se constituyó el Comité, con los siguientes integrantes:

Presidente: Pro.Dra Teresa M Fraix

Secretaria: Dra.Claudia Olmedo

Vocales: Ps. Rosa Calisse; Prof. Dr. Rafael Pineda; Pbtr. Lic. Juan J. Estrade; Abga. Graciela Gonem Machello; Representante de la Comunidad: Sra. Marcela Arias.

Actualmente

Presidente: Prof.Dra. Teresa M Fraix.

Secretaria: Dra.Ps Rosa Calisse.

Vocales: Abga. Graciela Gonem Machello; Prof. Dr. Rafael Pineda; Pbt. Lic. Juan José Estrade.

Representante de la Comunidad: Sra. Marcela Arias; Enf. Prof. Rosa Gutierrez; Prof. en Filosofía Florencia Vicario.

Las reuniones del Comité de Bioética Asistencial Hospitalaria se efectúan quincenalmente de manera ordinaria; y cuando un solicitante lo demanda en sesiones extraordinarias. Los casos ético-clínicos, solicitados por médicos de cabecera o de la dirección del hospital, y por la representante de la comunidad aquellas cuestiones relacionadas que se presenten en la misma, se discuten casos de manera deliberativa, llegando a las conclusiones por votación de mayoría, y haciendo constar los discensos.

Se elaboran las discusiones y las conclusiones y se remiten al interesado y a la dirección del hospital si el caso lo amerita. En su función docente organiza reuniones de Bioética en los distintos Servicios.

CASO CLÍNICO

Niño: NN

El día veintitrés de marzo del dos mil doce, se reunió el Comité de Bioética en sesión extraordinaria a solicitud del Servicio de Pediatría, para tratar la conducta a seguir en el caso de un adolescente de 14 años 9 meses con Síndrome de Down severo.

Resumen de Historia Clínica El paciente pertenece a la comunidad Qom (Toba), los padres son analfabetos, de un medio social carenciado, con grandes problemas de comunicación.

El adolescente es portador de un Síndrome de Down severo, con posible hipotiroidismo, no habla, no camina, y no contiene esfínteres, no se alimenta por sus propios medios, no está en estado Terminal, y fue internado por primera vez, hace varios años, por una probable obstrucción uretral que condicionaba hidronefrosis y disminución de la capacidad funcional renal. Fue dado de alta sin diagnóstico preciso y con indicaciones de control periódico para lo cual se solicitó la intervención del Servicio Social por el sector de Pediatría para asegurar la concurrencia al mismo. El adolescente no concurrió por causas que se ignoran y es reinternado en el corriente mes.

Estado actual

Presenta una grave insuficiencia renal con una obstrucción uretral cuya causa no se ha detectado todavía y se plantea el tratamiento de hemodiálisis de manera urgente. Este

tratamiento plantea problemas a partir de la aceptación del adolescente y de los padres sobre el procedimiento y por la gravedad que presenta la intervención misma.

El Comité de Bioética Asistencial se reúne en sesión extraordinaria y discute el problema:

Nos enfrentamos a los siguientes cuestionamientos:

1°- Problema Médico: nos encontramos ante un caso de insuficiencia renal grave, no en estado terminal, que pone en peligro la vida del niño y en el cual por lo tanto, la diálisis es el tratamiento elección.

2°- Problema Psicológico/Social: el nivel económico de la familia es muy pobre, así como su inserción en la comunidad local, debido en parte a las dificultades idiomáticas ya que se expresan en su lengua nativa, entendiendo escasamente el español. Esto dificulta su relación con el equipo médico en lo que hace a la comprensión del alcance y riesgos de su enfermedad y/o estudios y tratamiento.

3°- La calidad de vida del niño y su familia.

Discusión

1: Problema médico: no habiendo su enfermedad renal entrado en una etapa terminal, se considera a la diálisis un tratamiento proporcionado a su estado y al alcance del sistema hospitalario, por lo tanto resulta éticamente aceptable. El Comité insiste en la importancia de llegar a un diagnóstico etiológico de su enfermedad renal con vistas a mejorar su tratamiento. No obstante la familia, en parte por sus dificultades de comprensión idiomática y cultural, rechaza el mismo.

2: La relación con el medio debe mejorarse, a través de una psicóloga/o especializado en Sind. de Down, y por medio de interpretes que traduzcan a la familia las indicaciones y comentarios médicos, adecuándolos a su idioma y comprensión cultural.

3: A pesar de su estado neurológico, el niño es amado y aceptado por su madre quien lo cuida con especial atención, esta relación debe reforzarse y sostenerse. La diálisis al mejorar su estado clínico mejorará también su bienestar físico.

El Servicio de Nefrología propone la internación domiciliaria, hasta que la familia acepte la diálisis y efectuar la misma con internación horaria. Esto plantea problemas de higiene en su hogar, por la precariedad de la vivienda que habitan y el peligro de infecciones.

Proposición del Comité

El Comité ve la dificultad, que presenta la proposición planteada de internación domiciliaria, debido al nivel económico y psicológico-social en que se encuentra el paciente y su familia. Por lo tanto se sugiere:

- Efectuar la diálisis
- La internación temporaria, en una institución que asegure condiciones higiénicas necesarias y que no obstruya la relación directa entre el adolescente y la familia, y los contenga, mientras se realiza el tratamiento de diálisis en el Hospital Provincial del Centenario. Estos pacientes en particular necesitan un período de adaptación previa para la aceptación de la diálisis, es decir se requiere la presencia permanente de un enfermero que dedique un tiempo prudencial para su aceptación al sistema, así mismo que la madre también lo conozca, para disminuir los miedos que provoca estar frente a lo desconocido, y facilitar de ésta manera la ejecución del mismo.
- Es conveniente una comunicación fluida entre los Servicios: Social, Psicológico, Centro de Salud al que pertenece la familia, y la Comunidad Qom a los que pertenecen los interesados, para asegurar su correcta atención y el sostén de la familia.

El Comité creyó oportuno elevar a la Dirección del Hospital la nota siguiente, para la mejor atención de estos pacientes pertenecientes a comunidades aborígenes.

- Facilitar los medios para el buen seguimiento de los pacientes que requieran externación y que deben continuar con tratamiento ambulatorio para asegurar su concurrencia periódica al Hospital.
- Adecuar una lista de instituciones intermedias para internaciones temporarias de éstos pacientes.
- Facilitar la comunicación con medios étnicos como los Qom que poseen otra cultura, y relacionar a un representante de los mismos que actúan como intermediario en lo idiomático y cultural.
- Esto nos llevaría a una mejor atención de la salud de la comunidad en general, al elevar el nivel de atención, y adecua al Hospital al cumplimiento de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad aprobado por Ley N°26.378, que en el artículo N°10 reafirma “el derecho inherente a la vida de todos los seres humanos” y establece que los estados adoptaran “todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con los demás”.

Nueva Intervención del Comité sobre el mismo caso – Mes Agosto

El Comité de Bioética Asistencial se reúne en el día de la fecha tres de Agosto de dos mil doce en reunión extraordinaria por solicitud del Servicio de Pediatría del Hospital Provincial del Centenario de Rosario, nuevamente por este paciente.

Se logró desde esa fecha hasta el momento actual en un trabajo en conjunto entre Dirección del Hospital; Médicos; Trabajo Social; Centro de Salud; Internación Domiciliaria a cargo de la Municipalidad de Rosario. Se le consiguió una vivienda adecuada para vivir, a través de “sueños compartidos”; y una pensión para personas discapacitadas, se trató la posibilidad de recibir su tratamiento de Atención Ambulatoria en el Servicio del Hospital de Día de este Hospital. No se pudo realizar la diálisis.

Nueva Presentación del Caso

Durante el proceso, se va tomando un contacto más personalizado con los integrantes de la familia, observando problemas familiares de violencia por parte del padre. Se trabaja con la madre para que ella tenga más autonomía ya que entre ella y su hijo existe una comunicación afectiva que es importante resguardar. Desde Neurología Pediátrica se establece que la edad cronológica que presenta el paciente es mayor a la que se pensaba en un principio, asimismo esto no es impedimento para tratarlo desde el Servicio de Pediatría ya que presenta un Síndrome de Down severo con una edad mental que corresponde a un niño de entre uno a dos años.

El nuevo informe desde Urología precisa la imposibilidad técnica de efectuar una fístula arteriovenosa para su hemodiálisis, pero sí una la colocación de una prótesis, pero con escasa probabilidad de estar libre de infección y además no posee un buen pronóstico ya que la mejoría del paciente sería mínima, y la prótesis requiere un recambio frecuente.

Intervención del Comité

Para someterse a una diálisis, el procedimiento propuesto lleva el riesgo de intervenciones frecuentes, invasivas, como lo es el recambio de la prótesis, con el peligro de infección aumentada; por su patología neurológica el cuadro se complica, ya que exige estar en un ambiente aislado con control permanente de una enfermera especializada. Asimismo la aceptación o el rechazo por parte de la madre del niño a que se realice los tratamientos es crucial ya que él responde al estímulo de ella de manera sistemática y directa:

El Comité delibera y surge la pregunta: ¿el tratamiento de hemodiálisis es en este momento, proporcional para este paciente, para su bienestar? Evidentemente aquí los riesgos superan a los beneficios, ya que la curación de su enfermedad renal no es posible, las reiteradas

intervenciones provocarían un malestar mayor al paciente, aumentarían su probabilidad de infección, y su sintomatología puede manejarse sintomáticamente.

Se observa que si el tratamiento no es proporcional, el profesional no está obligado a realizarlo. Frente a esta nueva dilemática y teniendo en cuenta las mejoras ambientales conseguidas hasta la fecha, que aseguran un mayor bienestar para el paciente y su entorno familiar, el Comité resuelve:

- Se desaconseja el tratamiento con hemodiálisis.
- Se propone instituir una terapia paliativa, para no incurrir en una distanasia ni una eutanasia.
- Cuidados Maternos, tendiendo a la contención familiar y sostenimiento del vínculo afectivo.
- El acompañamiento por mujeres de la comunidad, que actúen como enlace y sostén de la madre, el equipo de salud y el medio.

Cirugía de niño polimalformado severo

Comité de Bioética Asistencial, del Hospital Provincial del Centenario. Rosario

Caso: Bebé NN.

Presentación del Caso

Paciente de 2 años y 7 meses, desnutrido crónico (PA 7,1kg), con Síndrome genético en estudio, dismorfismos múltiples, estenosis valvular aórtica severa con válvula bicúspide, estenosis ureteropélvica con nefrostomía bilateral, retraso global del neurodesarrollo, hipoacusia bilateral, quiste hepático, pie bot. bilateral.

El niño fue internado a los dos meses de edad con 4,100 de peso y debido a la gravedad de su cardiopatía es remitido al Hospital Elizalde de Buenos Aires, para la corrección quirúrgica de la misma. En dicho Hospital es consultado el Comité de Bioética quien sugiere: tratamiento solamente paliativo y es remitido de nuevo a nuestra ciudad.

En Julio de 2010, los padres concurren al consultorio de Cardiología Pediátrica para un preoperatorio de sus pie-bot, la residente de pediatría médica María del Lujan Barrios Pereyra lo presenta al Comité de Bioética Asistencial del Hospital Pcial. del Centenario de Rosario para debatir posible cirugía ortopédica de corrección por pie bot, teniendo en cuenta lo aconsejado por el Comité de Bioética de Buenos Aires.

Interconsulta con Neurología: retraso global del neurodesarrollo, microcefalia primaria asociada a síndrome genético vs sin determinación genética. Trastornos sensoriales, hipoacusia bilateral con potenciales evocados patológicos, trastornos deglutorios con incompatibilidad de paladar blando y pared posterior de faringe, TAC cerebral con contraste sin alteraciones de relevancia.

Hace neuroestimulación, con importantes avances.

Interconsulta con Urología: nefrostomía bilateral por estenosis pieloureterales bilaterales, las cuales son recambiadas una vez por mes.

Interconsulta con Ortopedia y traumatología: pie equino varo supinado, rígido bilateral, sin adquisición de pautas madurativas. Se plantea tenocapsulotomía posterior ampliada y serie de yesos postquirúrgicos

Interconsulta con Cardiología: en nuestro hospital y en el hospital Elizalde en el mes de Mayo 2010: Estenosis valvular aortica severa con válvula bicúspide, obstrucción subaórtica adinámica discreta, válvula mitral engrosada con apertura disminuida, hipertrofia ventricular concéntrica severa. En tratamiento con Atenolol.

Presentación al comité

En el mismo mes de Julio 2010 se presenta el caso de este niño polimalformado severo cuya expectativa de vida depende en gran parte de la evolución de su cardiopatía. Se controla en Consultorio Externo de Centro de Pediatría, el niño sigue en muy malas condiciones, con escasísima ganancia de peso y retraso neurológico. Los padres consultan a traumatología para la corrección de su pie bot con la esperanza de que el niño pueda caminar, probabilidad muy en duda para los neurólogos.

Frente a esta nueva situación es presentado al Comité, quien cita a la mamá y al paciente para participar de la reunión. Se valora la relación del paciente con el ambiente familiar, y el interés de los padres de mantenerlo con vida y proveerle los elementos necesarios para mejorarle relativamente su calidad de vida.

El Comité delibera:

- 1: El deber de proteger la vida.
- 2: Enfrentarse a una terapéutica que al prolongar la vida origine una distanasia, teniendo en cuenta su calidad de vida, y las pocas esperanzas de mejoría.
- 3: Abstenerse de actuar provocando una eutanasia por omisión.

La corrección quirúrgica de su cardiopatía es imperativa y proporcionada al diagnóstico de estenosis aórtica cerrada, que es la patología que pone en peligro su expectativa de vida. Con esta corrección su estado mejoraría evidentemente y su vida se prolongaría. La calidad de vida en relación al distress cardíaco también lo haría, pero ¿mejoraría su calidad de vida global?

La cirugía correctora de su pié-bot, es así mismo también proporcionada a su patología, y de nuevo nos planteamos mejoraría su calidad de vida global?

El Comité observa que en particular la calidad de vida no depende de los problemas biológicos o utilitarios sociales, sino que existen lazos afectivos psico-sociales que en este caso presenta la particularidad de acreditarlos para generar en el paciente un ambiente apto para su cuidado. El niño no solo es aceptado por los padres y hermanos sino que es profundamente amado y el interés de los padres es que pueda parase y jugar algo con sus hermanos.

En nuestra entrevista el niño se muestra animado le sonríe a la madre y tiene movimientos de prensión de objetos.

Por tal motivo se sugiere desde el Comité:

- La corrección quirúrgica de su cardiopatía.
- Posteriormente, cuando el cardiólogo lo autorice, cirugía correctiva de los pie- bot.
- Establecer el apoyo psicológico de la familia.
- Mantener contacto directo con la familia y el paciente en su evolución.

Evolución: El niño es intervenido de su cardiopatía en una institución privada, con todo éxito, aumento de peso, mejora su estado general. Es intervenido por su pie bot.

Actualmente el niño pesa 12,500kgrs. Y da algunos pasos. Según la familia también patea la pelota de fútbol, comentan entre sonrisas sus padres y hermanas mayores.

M E: Estado vegetativo permanente, a propósito de un caso

O.S.P.L.A.D. – POLICLINICO DEL DOCENTE. Comité de Bioética*

Introducción

El caso que a continuación se expone contiene algunos dilemas bioéticos producidos a partir de la toma de decisiones en la atención de la salud del paciente ME en Estado Vegetativo en el final de la vida, que surgen de la relación médico-paciente establecida entre los actores sociales que la componen como el paciente en sí, su familia, el equipo de salud y la institución.

En esta presentación, se explica brevemente en primer término, la evaluación médica, psicológica y social de ME para luego, exponer las perspectivas de sus principales interesados, donde se toma en cuenta las valoraciones y preferencias de cada uno de ellos.

Posteriormente, se desarrolla el análisis del motivo de la consulta al Comité de Bioética del Policlínico, las preguntas que surgieron del caso y el análisis bioético, en el que se utilizaron parámetros que fueron elaborados por el Dr. Jorge Manzini del Comité de Bioética del Hospital de Comunidad de Mar del Plata.¹ Finalmente, se plantean algunas conclusiones y recomendaciones del Comité de Bioética del Policlínico Docente perteneciente a la Obra Social Para la Actividad Docente (OSPLAD).

Presentación del caso

Evaluación médica

Paciente de 21 años, sano, que en el contexto de una riña callejera, sufre un traumatismo de cráneo encefálico severo. Recibe atención inmediata en un servicio de emergencias, siendo tratado con asistencia respiratoria mecánica, medidas antiedema cerebral y cirugía descompresiva del hemicráneo derecho. Tiene una evolución complicada por hemiplejía izquierda e hidrocefalia, motivo por el que se le efectúa una derivación ventricular externa. Presenta múltiples complicaciones infecciosas incluyendo meningitis postquirúrgica y dos paros cardiorrespiratorios, con respuesta favorable a la reanimación. Dos meses después, mejorado

* El Comité de Bioética del Policlínico del Docente se encuentra compuesto por: Stella Borgeat; Irene Carreras; Pedro Mazza; Patricia Nisenbaum; Fernando Sabio Paz; Victor Silbermins; Melina Wajsbort; Liliana Virginia Siede.

¹ Hooft P. *Bioética y Derechos Humanos*. Buenos Aires: De Palma; 1999).

Manzini JL, Hooft P. *El caso Cruzan: ¿Eutanasia, ortotanasia o encarnizamiento terapéutico?* (El estado vegetativo permanente y los tratamientos de soporte vital: interrogantes éticos y jurídicos). p. 91-98.

parcialmente el estado del paciente y una vez suspendido el apoyo ventilatorio, se lo traslada a un centro especializado para su rehabilitación. Allí se le coloca una derivación ventrículo peritoneal, presentando en un corto tiempo, una nueva complicación infecciosa, motivo de su derivación al Policlínico del Docente con vistas a un recambio del sistema.

Ingresa al Policlínico en mal estado general, febril, sin obedecer a órdenes, con Glasgow 6/15, múltiples infecciones, escaras por decúbito, rigidez generalizada, anquilosis articular. Evoluciona con persistencia de focos infecciosos, incluyendo endocarditis bacteriana, y con un severo déficit neurológico, secuela del grave traumatismo craneo encefálico y de la anoxia secundaria a los paros cardiorrespiratorios previos. Se efectúa el diagnóstico de “estado vegetativo persistente”. Durante su estadía fue colocada una nueva válvula de derivación ventrículo peritoneal derecha que debió ser recambiada por disfunción y se efectuó una gastrostomía para facilitar su alimentación. Tras siete meses de internación, se intentó continuar asistiéndolo en su domicilio (internación domiciliaria), pero reingresó al Policlínico, a los pocos días del mencionado intento, por complicaciones infecciosas refractarias a los múltiples esquemas antibióticos que se indicaron y a un nuevo recambio del sistema de derivación ventricular.

Por presentar convulsiones y ante las demandas de la familia, es trasladado al sector de Cuidados Intensivos (UTI) donde se constató infección meníngea, ausencia de contenido de conciencia, apertura ocular espontánea, respuesta a estímulos nociceptivos intensos confirmando el diagnóstico de “estado vegetativo persistente”. Evoluciona con regresión del cuadro infeccioso pero sin cambios en su estado neurológico. Tres semanas después de su ingreso a UTI y a más de un año del traumatismo que originara la sucesión de eventos,² presenta paro cardiorrespiratorio del que no se recupera a pesar de las maniobras de reanimación proporcionadas, según protocolo, durante 30 minutos. Los padres no autorizaron la autopsia, como tampoco el Juzgado, que llevaba su causa.

En síntesis, la suma de lesión estructural encefálica (contusiones hemorrágicas múltiples, infartos frontal y occipital e hidrocefalia); asociado ello a encefalopatía anóxica (paros-reanimación) y sepsis severa recurrente, llevaron al paciente a un estado vegetativo persistente, sin iniciativa motora ni interacción con el medio. Complicaciones ya referidas provocaron su defunción.

² Por duración superior al año y teniendo como causa lesiones traumáticas, de acuerdo al American Congress Of Rehabilitation, ya se trata de un Estado Vegetativo Permanente.

Evaluación psicológica

Durante las primeras entrevistas, los padres del joven ME, con diagnóstico de “estado vegetativo permanente, sin actividad motora ni relación con el medio”, se mostraron resistentes a realizar consultas con el servicio de psicología, manifestando que no lo necesitaban, pues recibían la contención y el apoyo necesario de su comunidad religiosa.

A medida que fue transcurriendo el tiempo y la evolución de su hijo no era favorable, su relación con la Institución se fue deteriorando. Consideraron que no se realizaban los tratamientos necesarios para su recuperación y solo se le brindaba soporte vital. Esta fue la razón por la cual, recurrieron a la figura del “Abogado”, y la búsqueda de asesoramiento legal. Aunque su postura frente a recibir apoyo psicológico seguía siendo la misma, aceptaron meses antes del deceso del paciente, el espacio para poder hablar del momento que estaban atravesando.

A través de las entrevistas se pudo observar la negación de ambos padres, ante el cuadro clínico y el progresivo deterioro de su hijo. La relación con el equipo médico, entonces, se tornó dificultosa por sus constantes requerimientos y exigencias, basados en búsquedas hechas por Internet sobre casos similares o consultando otros profesionales, apoyándose, en la fe y la posibilidad de un milagro. Esto generó obstáculos en el trabajo terapéutico.

Evaluación social

Las primeras entrevistas con la familia se realizaron en el contexto de la primera internación del paciente al pensarse en su posible externación. Surge de esta manera su incorporación al Programa de Externación Asistida (PEX), que posee la Obra Social OSPLAD.

El grupo familiar estaba conformado por padre y madre, ambos docentes entre 40 y 50 años de edad y un hermano residente en la provincia de Salta. Los ingresos económicos que percibían si bien eran escasos, eran suficientes para el sostenimiento familiar. Vivían en una casa de su propiedad, en un área urbana de la provincia de Buenos Aires. La familia llegó a remodelar la casa, al plantearse la posibilidad de internación domiciliaria de ME. Frustrado este intento, el deterioro del paciente continuó siendo progresivo, pese a lo cual, la familia insistió en que frente a una eventual indicación de egreso, ME fuese derivado a una institución cuya atención fuese acorde con sus necesidades sanitarias, resaltando las condiciones de ME, como afiliado discapacitado de la obra social.

Perspectivas de los principales interesados

Valores y preferencias del paciente

Paciente inconsciente, no puede decidir por sí mismo. No se elaboraron directivas anticipadas, que permitieran conocer deseos.

Valores y preferencias de la familia

Durante la internación, ambos padres participaron activamente en el cuidado de su hijo. Presentaron resistencias en aceptar la irreversibilidad de su patología, con dificultosa comprensión de los tratamientos que se fueron indicando durante la evolución de la enfermedad.

El equipo de salud, evaluó la relación familiar y trató constantemente de explicar la gravedad de la situación. Sin embargo, no se logró que pudieran aceptar la no recuperación del paciente. Habían depositado muchas esperanzas en su restablecimiento.

Contribuciones y obstáculos del equipo de salud

La percepción del equipo médico es que la familia en su negación del alcance del cuadro de deterioro, intervino en las decisiones del equipo de salud, reclamando una activa participación en las decisiones cotidianas que afectaban la salud de su hijo.

Análisis del motivo de la consulta

El motivo de la consulta al Comité de Bioética se originó en la imposibilidad del paciente de manifestar su voluntad, la carencia de directivas anticipadas como la dificultad que presentó la relación que se estableció con la familia frente a las “Implicancias del pronóstico del paciente ME de 21 años de edad”, quien fue evolucionando hacia un estado vegetativo permanente.

<i>Algunas preguntas que surgieron del caso</i>
1.- ¿Cómo determinar el límite de lo técnicamente justificable, desde el punto de vista ético, en el paciente ME, en estado vegetativo persistente hacia un estado vegetativo permanente?
2.- ¿El sostenimiento vital del paciente fue el adecuado o quizás la presión familiar determinó pasos que siguió el equipo de salud?
3.- ¿Quién y Cómo se definió el mejor interés de ME? ¿Fueron respetados sus derechos?
4.- ¿Frente a un caso similar, cuáles serían los pasos a seguir?
5.- ¿Si se hubieran suspendido las medidas de sostenimiento vital, habría significado una acción eutanasica, podría el equipo de salud considerar esta posibilidad en su decisión bajo el concepto de muerte digna?

Análisis del caso ME

Los parámetros que hemos incluido en este ítem han sido tomados del trabajo propuesto por el Dr. Jorge Manzini del Hospital de la Comunidad de Mar del Plata,³ a fin de abordar la problemática de los pacientes en Estado Vegetativo persistente (EVP) y los dilemas éticos que se presentan en su asistencia⁴

La vida en su dimensión meramente biológica, no es un valor absoluto

La dimensión biológica constituye una condición necesaria pero no suficiente para la vida humana, por ello, el estado vegetativo en el paciente genera conflictos en las decisiones sobre la atención médica al final de la vida.

“Como lo señala la jueza Kogan en el fallo de la Suprema Corte de Buenos Aires (Estado Vegetativo, Ac. 85.627, “S., M. d. C., Insania”, 9-II-05), la vida no puede mantenerse en cualquier circunstancia y a cualquier costo, pues ese bien acarrea también el derecho de vivir en condiciones de dignidad. Y, en base a ello, destaca, “debe primar la autonomía de la voluntad del paciente que en virtud de su derecho a la autodeterminación sobre su persona y su propio cuerpo, decide rechazar un determinado tratamiento médico, aunque esa negativa pudiera poner en peligro su vida”.⁵

La falta de autonomía del paciente y ¿Quién representa sus mejores intereses?

En este caso el paciente ME, en estado inconsciente, no pudo participar del proceso de Consentimiento Informado. Tampoco se contó con Directivas Anticipadas que pudieran prever su voluntad.

Sus padres, subrogantes naturales, son considerados sus representantes legales. Se ocuparon de su cuidado y participaron activamente de las decisiones terapéuticas. Aquí surgió un dilema vinculado a, si la representación legal de los padres responde también a la representación legítima de los deseos del paciente, surgiendo de esta manera, las consecuencias que los límites de la autonomía de ME produjeron, de rechazar o suspender el tratamiento médico, frente el deber del equipo de salud de prolongar su vida.

Surge entonces como dice Eduardo Tinant, dos situaciones a considerar, que son la de tomar una “decisión por otro”, y la manera en que se determina el mejor interés del paciente, mecanismo utilizado cuando la vida de la persona no se encuentra en riesgo. Surge así, el criterio sustituto que impone al representante, el deber de asumir la responsabilidad de decidir,

³ Op. Cit. p. 95.

⁴ Tinant, Eduardo. *Bioética Jurídica. Dignidad de la persona y derechos humanos*. Dignidad y autonomía de la persona en el final de la vida. Buenos Aires: Editorial Dunken; 2007: p.18.

⁵ Op. Cit. p. 20.

como si lo hubiera realizado la persona tutelada de haberse encontrado en condiciones de hacerlo.

No es obligatorio, ni necesariamente bueno, todo tratamiento para cualquier paciente

Es decir, *no todo lo técnicamente posible es éticamente justificable*.

Es necesario tener en cuenta que la aplicación ilimitada de todos los tratamientos posibles, incluyendo entre ellos, los diferentes métodos de soporte vital, puede llevar a una prolongación indefinida de la agonía del paciente y demorar entonces, la llegada inevitable de la muerte con la posible generación de cuadros de encarnizamiento terapéutico.⁶

La proporcionalidad del tratamiento es un punto clave en la atención de pacientes en EVP y es uno de los ejes que nos ubica en la tarea de evaluar tanto los beneficios como las cargas que implica la aplicación y el alcance de esta importante tecnología.⁷ Los beneficios de las medidas de sostenimiento vital como dice Manzini, pueden producir en el paciente, la cura, la reducción del dolor, la recuperación de la conciencia, la restauración de funciones perdidas, el mantenimiento de la vida con esperanza razonable de recuperación. Y cargas como, el sufrimiento del paciente, encarnizamiento terapéutico, gasto excesivo para el paciente, la familia o la sociedad, inversión en personal y tecnología desproporcionada con los resultados esperables, entre otras.⁸

Niveles de tratamiento: jerarquización

En relación al principio de no maleficencia y sin provocar un sufrimiento mayor al paciente, que el eventual beneficio que pueda derivar del tratamiento que se le brinda, es necesario establecer los límites de la práctica médica y una jerarquización proporcional al objetivo del tratamiento del paciente.⁹ Por ello, en circunstancias como las del presente caso, un tratamiento que sólo prolonga la vida vegetativa y precaria, no constituye sino una medida desproporcionada de soporte vital y no, medidas proporcionadas para la conservación de una vida digna.

¿Qué relación tiene la suspensión del soporte vital con la muerte digna?

La confusión con la eutanasia se debe a que en otra época se llamaba eutanasia pasiva a lo que se ha elaborado progresivamente entre las ciencias de la salud, la bioética y la doctrina jurídica,

⁶ Sociedad Argentina de Terapia Intensiva. *Pautas y Recomendaciones para la abstención y/o retiro de medidas de soporte vital*. Buenos Aires, MEDICINA (1999); 59: 501-504.

⁷ Mazza P. *El Comité de Bioética y su aporte en el retiro de los métodos de soporte vital en el paciente crítico*. Actas del VII Congreso Mundial de Bioética, p. 371-372. Giron, España: Septiembre 2011.

⁸ "Declaración de obispos de Texas y la Conferencia de Instituciones de Salud Católicas sobre EV, EE.UU. 1990" tomado del trabajo presentado J. Manzini.

⁹ Manzini J.L. La limitación terapéutica en el final de la vida. En *Bioética: cuestiones abiertas* (libro colectivo). Buenos Aires: Eledé; 1996. Y: Los fines de la medicina. *Bioética Paliativa*. La Plata: Quirón, 1997 – The Hastings Center: *The Goals of Medicine. Setting New Priorities*, 1996.

como retiro o abstención de tratamientos de soporte de las funciones vitales, lo cual se considera una práctica médica legitimada.

La eutanasia, cuyo sentido etimológico significa buena muerte, es un término que refiere a la conducta intencional, dirigida a terminar con la vida de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, por razones compasivas y en un contexto médico.¹⁰ Quizá porque este concepto, perfilado como eutanasia pasiva, suele aplicarse a la cesación o no inicio de medidas terapéuticas innecesarias en un enfermo que se encuentra en situación de enfermedad terminal, actuaciones que no constituyen ninguna forma de eutanasia y sí, en cambio, deben considerarse como parte de la buena práctica médica.

Algunas conclusiones

- El estado vegetativo de la persona ha sido definido como una condición clínica caracterizada por inconsciencia completa de sí mismo y del medio ambiente, con incapacidad para interactuar con otros y para responder voluntaria y adecuadamente a estímulos visuales, auditivos, táctiles o dolorosos. El cuadro excluye la posibilidad de la percepción de dolor, hambre, sed y sufrimiento en general, ya que por definición éstas son experiencias conscientes. Vale decir, confirmada la irreversibilidad del cuadro no resulta improcedente el retiro de los medios de soporte artificial, como alimentación-hidratación de tal modo, a pesar de su valor simbólico, considerándose al mismo como un tratamiento médico (y por tanto con indicaciones, contraindicaciones, dosis, efectos secundarios), y no una medida de confort (como mantener al paciente limpio y seco), que todo paciente debe recibir.¹¹
- La aparición del soporte vital en el campo asistencial, representó un cambio puntual en la atención de la salud que replantea el debate sobre el alcance de las decisiones médicas y la posibilidad de la llegada de la muerte de los pacientes, dado su fuerte impacto como avance tecnológico, en la incidencia de funciones trascendentales para las personas. La posibilidad de aplicar estas medidas o no o determinar su suspensión, implica la difícil situación de la toma de decisión del equipo de salud, cuyo resultado puede significar, la muerte del paciente, definida como muerte intervenida.
- Surge de esta manera la difícil función que se le abroga al médico, en la que no es correcto expresar, como dice Gherardi, que “los galenos tienen el deber de prolongar la vida”.¹² Desde Hipócrates agrega, ese nunca fue un deber absoluto de la medicina. La vida comprende un comienzo, un transcurso y un fin y en este caso debemos centrarnos

¹⁰ Tinant E. Op.Cit. p. 23.

¹¹ Hooft P. Op. Cit. p. 95.

¹² Darrel Amundsen del. *The Physician's Obligation to Prolong Life: a Medical Duty Without Classical Roots* Hast Center Report 1978. Disponible en www.jstor.org/discover/10.2307/3560974?uid=3737512&uid=2129&uid=2&uid=70&uid=4&sid=55856148493

en el fin de la vida y concretamente, en la muerte que la define e integra constitutivamente.^{13,14}

- El presente caso, presenta dilemas éticos que se agudizaron al encontrarse el paciente inconsciente, en donde no pudo decidir por sí mismo, sin existir una directiva anticipada que medie y la familia, que lo representa, no aceptó su pronóstico como paciente en EVP, planteándose de este modo al equipo de salud, dificultades en la toma de decisiones sobre la atención de ME en el final de la vida.
- Cómo dice Eduardo Tinant, en su artículo “Dignidad y autonomía en la persona, en el final de la vida” del año 2005, “todo lo que se refiere a la disposición sobre el propio cuerpo es considerada materia de derecho personalísimo y afirma, que la voluntad de cualquier tercero, no puede suplir de ningún modo, la del titular de ese derecho”. Se podría pensar si en el presente caso, los padres que representan legalmente los intereses de ME, representan legítimamente, sus mejores intereses o como dice Tinant serían los terceros que menciona y, entonces, no podrían suplir, la voluntad del paciente.

Recomendaciones

Debemos pensar en la protección de las personas vulnerables y en el principio de responsabilidad que le cabe al equipo de salud, a la Institución y al Estado.

Frente a casos como el de ME y su grupo familiar, se hace necesaria una respuesta consensuada en un proceso de deliberación del equipo de salud, incluyendo a todos los sectores que participan en la atención, y al aporte del Comité de Bioética, a fin de que se sostenga un discurso común que contenga a la familia y al mismo equipo de salud.

Se necesita de esta manera, construir una ética institucional que ayude tanto a interiorizar valores compartidos como a ver los problemas desde perspectivas más amplias e ir más allá de cuestiones de justicia distributiva y una ética que se quede en las relaciones personales.

Las directivas anticipadas pueden constituir una herramienta clave en la atención del paciente en el final de la vida. Podríamos decir que entre sus beneficios se encuentran que, favorecen el respeto de la autonomía del paciente con sus deseos y convicciones, permitiendo que las decisiones cruciales o dilemáticas no sean una carga para los familiares o allegados y orientan, al equipo de salud en los momentos que debe recurrir a su opinión cuando el paciente no puede manifestar por sí mismo su decisión.

¹³ Gherardi C. *Permiso para morir en la Justicia Argentina*, publicado en La Ley. Buenos Aires, jueves 20 de diciembre de 2007.

¹⁴ Gherardi C. *Vida y muerte en terapia intensiva. Estrategias para conocer y participar en las decisiones*. Buenos Aires: Biblos; 2007.

Las directivas anticipadas constituyen hoy un derecho reconocido, por la Ley Nacional de los Derechos de los Pacientes, 26529, sancionada en el año 2009 y si bien dicha ley, aún no fue reglamentada, desde el punto de vista ético, los pacientes tienen el derecho de consentir o rechazar tratamientos médicos, preventivos o paliativos como tomar decisiones relativas a su salud y que esta decisión sea respetada.

Encuesta sobre las actitudes médicas ante un caso hipotético de Encefalopatía post-reanimación

Hernán C. Doval^I

Eduardo Tanús^I

Carmen Nuñez^I

Raúl A. Borracci^{I,II}

Mariano A. Giorgi^{I,II}

Víctor Darú^{II}

^IComité de Bioética

^{II}Área de Investigación de la Sociedad Argentina de Cardiología

El Comité de Bioética (COB) de la Sociedad Argentina de Cardiología (SAC), sociedad científica sin fines de lucro, se desenvuelve en el ámbito de dicha sociedad en la República Argentina desde el 1º de octubre de 2006.

Del estatuto del CoB se desprenden sus características fundacionales:

Art. 1: El Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Cardiología constituye una instancia de diálogo y reflexión orientada a la intervención concreta en la atención de la salud de la población, operando siempre en riguroso respeto del marco normativo vigente, de las pautas internacionales consensuadas que resulten de aplicación y del presente estatuto.

Está compuesto por un grupo de personas físicas de proveniencias teóricas, académicas y culturales diversas, en aras de conservar el pluralismo ideológico.

Art. 2: El CoB de la SAC favorece la interacción constante de cada uno de los miembros, integrando armónicamente los aportes individuales de pronunciamientos orgánicos.

Art. 3: Es objetivo fundamental del CoB de la SAC la defensa de los derechos de las personas, tanto en el ámbito de atención de la salud de pacientes con dolencias cardiovasculares como en el de la investigación biomédica relacionada con la Cardiología, Cirugía Cardiovascular o especialidades afines, ya sea que se realice en el país o fuera de él.

CoB está constituido por sus Miembros Titulares y por un Consejo Asesor. Todos sus integrantes son de reconocida trayectoria en diferentes áreas del conocimiento humano.

Las funciones de este CoB son:

a) Función Docente: comprende las actividades de formación permanente de los integrantes del CoB. Asimismo abarca también las intervenciones docentes relacionadas a cuestiones bioéticas entre los socios de la SAC, las instituciones vinculadas con las actividades de la sociedad y la comunidad toda.

b) Función Clínica/Investigación: Por un lado comprende actividades de consultoría frente a casos clínicos relacionados con dolencias que involucren la/s especialidades Cardiología, Cirugía Cardiovascular o especialidades afines, que presenten conflictos y/o dilemas éticos.

Por otro lado, abarca también el análisis y examen de los presupuestos éticos y metodológicos de proyectos y protocolos de investigaciones biomédicas, actuando como:

- i) Comité local cuando intervenga algún área de la SAC; o
 - ii) Comité de Ética independiente cuando los ensayos provengan de otras instituciones o investigadores independientes.
- c) Función Normativa: Comprende la protocolarización, mediante la elaboración de marcos guías, de prácticas clínicas frente a conflictos y/o dilemas éticos generados a partir de los avances científicos y técnicos en la especialidad, poniendo especial énfasis en la defensa de los derechos de los pacientes.

Dentro de sus tareas el CoB ha **diseñado, adaptado y aplicado encuestas** con el objetivo de reanalizar los comportamientos de sus profesionales frente a diversos conflictos de la práctica médica.

Tales encuestas fueron:

- Perception of consultation length in cardiology and its ethical implications (*Rev Panam Salud Pública/Pan Am J Public Health* 24(1), 2008).
- Encuesta sobre las Actitudes Médicas ante el caso hipotético de Encefalopatía post Reanimación (*Medicina (Buenos Aires)* 2009;69:157-62);
- Encuesta de Accesibilidad Universal y remuneración de la consulta del médico especialista;
- Ethical Conduct Thresholds in Cardiologial Medical Practice (en arbitraje en *Developing World Bioethics*);
- Ethical review and informed consent in cardiovascular research reports in Argentina (*Arg Bras Cardiol* 2008;90(5):290-3)
- Encuesta sobre **Empatía Médica** utilizando la Escala de Jefferson (en curso).

Respecto de la **metodología** empleada para el análisis y la deliberación en el curso de nuestras sesiones, diremos que, las problemáticas éticas requieren de la investigación interdisciplinaria. Creemos que los Comités de Bioética deben tener un marco conceptual común, una concepción

compartida de la investigación científica y de sus relaciones con la sociedad y la interacción activa del grupo de trabajo que realiza el esfuerzo de escucharse, aportar y reconciliar en cada momento la unidad y la diversidad.

Considerando la conocida máxima que sostiene que “nadie es más listo que todos nosotros juntos” en cada encuentro nos proponemos escuchar todas las opiniones, leemos y releemos los trabajos, hacemos las correcciones que se crean necesarias y especialmente se discuten las discrepancias en un marco de respeto y aprendizaje mutuo. Este doble proceso de diferenciarnos e integrarnos constituye, básicamente nuestro procedimiento metodológico.

La República Argentina no tiene un **sistema** único de atención de la **salud**.

La Asistencia Sanitaria se organiza a partir de tres sistemas:

- El sistema de Asistencia Pública a través de sus Hospitales Nacionales, Provinciales y Municipales con sus Centros Regionales de Salud;
- El sistema de las Obras Sociales que abarca a los trabajadores en relación de dependencia, y
- El sector Privado representado por las empresas de medicina pre-paga con sus respectivos sanatorios y centros de diagnóstico.

Esta estructura en su totalidad atiende, con las limitaciones propias de un país tan vasto, a una población también diversa en poder adquisitivo y accesibilidad.

El **marco normativo** general que rige en la República Argentina respecto de la salud en el ámbito de las cuestiones bioéticas, es responsabilidad del Ministerio de Salud de la Nación (MS).

El mismo ha elaborado una **Guía para Investigaciones con Seres Humanos (Resolución 1480/2011)**, la cual contiene pautas éticas y operativas para orientar a investigadores, patrocinadores, miembros de comités de ética en investigación y autoridades reguladoras y sanitarias de las distintas jurisdicciones en el desarrollo y evaluación adecuados de las investigaciones en las que participan seres humanos.

Esta GUÍA se complementa con el **Régimen de Buenas Prácticas Clínicas para Estudios de Farmacología Clínica** aprobado por Disposición de la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica -(ANMAT) N° 6677/10.

Y por último; se promulgó la **Ley de Derechos del Paciente** número 26529/09 y más recientemente se promulgó la conocida como **Ley de Muerte Digna**, número 26742/12 que modifica algunos artículos de la anterior.

Resumen

Estudios recientes muestran que el momento de la muerte está a menudo bajo el control de los médicos que cuidan pacientes en una unidad de cuidados intensivos (UCI), donde la muerte suele estar precedida por decisiones de no comenzar una terapéutica agresiva o discontinuar una terapia para sostener la vida. El objetivo fue estudiar las actitudes de los cardiólogos en las decisiones médicas al final de la vida de pacientes terminales en UCI. Durante 2007 se realizó una encuesta vía correo electrónico a 967 cardiólogos de Argentina. Se planteó el caso hipotético de una paciente en coma vegetativo y sin familiares para participar en una serie de decisiones al final de la vida. El 72.7% respondió el cuestionario; el 72.0% prefirió compartir las decisiones con colegas o un comité de bioética, aunque sólo el 6% dio participación al personal de enfermería; además, el 85.4% optaría por la orden “No Resucitar” (NR) y el 8% elegiría el “destete o extubación terminal”.

Estos resultados se asemejaron a los encontrados en estudios previos en Europa del Sur. En conclusión, el análisis de las actitudes de los cardiólogos mostró una tendencia a compartir con colegas o un comité de bioética las decisiones sobre el final de la vida, así como a aplicar la orden NR y a no elegir el “destete terminal”, con diferencias según el sexo y actividad laboral. La variabilidad de las opiniones locales e internacionales en las encuestas, hace difícil alcanzar un consenso sobre el tratamiento al final de la vida.

Durante gran parte de la historia, la muerte fue percibida como una cuestión relativamente simple y ciertamente inexorable. En la actualidad en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), el morir resulta mayormente consecuencia de una “decisión de morir” o de una “decisión de dejar morir”.¹ Las discusiones acerca de la actitud médica al final de la vida se han vuelto muy comunes debido a que los progresos en las terapias y las tecnologías médicas permiten salvar más vidas; aunque a veces lo que se logra es meramente prolongar el proceso de morir. Algunos casos recientes como los de Terri Schiavo² y Nancy Cruzan³ ponen de manifiesto las dificultades en el proceso de toma de decisiones frente a pacientes con estados vegetativos persistentes en los que se plantea la decisión de retirar el soporte vital; surge entonces un conflicto entre los principios de autonomía y beneficencia/no maleficencia. En este sentido, la posición del equipo de salud frente al paciente crítico con autonomía ausente o reducida está influida por distintos factores como la probable futilidad del tratamiento, las implicaciones morales y legales de

¹ Drane J. Un rol para los “testamentos vitales” y las “subrogaciones por representantes”. *JA (Jurisprudencia Argentina)* 2007;6:8-14.

² Op. Cit.

³ Hooft PF, Manzini JL. *El caso Nancy Cruzan: ¿eutanasia, ortotanasia o encarnizamiento terapéutico?* En: *Bioética y Derechos Humanos. Temas y casos*. Hooft PF. Buenos Aires: Ed. Desalma; 1999: p. 81-100.

“actuar” o “dejar de actuar”, y el hecho de que la vida en su dimensión estrictamente biológica no es un valor absoluto.⁴

Estudios recientes muestran que la regulación del tiempo de la muerte está a menudo bajo el control de los médicos que cuidan a los pacientes en las UCI, y precedida por decisiones de no comenzar una terapéutica agresiva (negar) o discontinuar una terapia para sostener la vida (retirar).⁵

El objetivo de este trabajo fue estudiar a través de un cuestionario, las actitudes de los médicos cardiólogos en general (y en particular las de aquellos que trabajan o han trabajado en UCI) en las decisiones médicas al final de la vida. Se efectuó una comparación con los resultados observados con el mismo cuestionario en otros países.

Materiales y métodos

Durante el último bimestre de 2007 se llevó a cabo una encuesta a médicos cardiólogos respecto a sus actitudes médicas al enfrentarse con pacientes al final de la vida. Se envió un formulario vía correo electrónico a 967 cardiólogos de toda la Argentina. Esta muestra correspondió al padrón de socios activos de la Sociedad Argentina de Cardiología. Los médicos respondieron voluntariamente la encuesta y sus resultados se procesaron en forma anónima en una base de datos ad hoc.

Se usó la traducción al español del cuestionario diseñado por Yaguchi A y col.⁶ que consta de un caso problema y 4 preguntas con distintas opciones de respuestas excluyentes (Anexo 1). El cuestionario plantea el caso hipotético de una paciente en coma vegetativo y sin familiares que pudieran participar en las decisiones. A partir de esta situación, se proponen una serie de preguntas relacionadas con 4 dominios diferentes, a saber: opinión sobre los actores involucrados en la toma de decisiones sobre la paciente en estado vegetativo (pregunta 1); prescripción de la orden “No Resucitar” (NR) (pregunta 2), tratamiento del paciente estable (pregunta 3) y tratamiento ante la aparición de una complicación asociada a alta mortalidad (shock séptico) (pregunta 4). Al final del cuestionario se recabaron datos demográficos de los

⁴ Op. Cit.

3. Maglio I. Pautas y recomendaciones para la abstención y/o retiro de los métodos de soporte vital en el paciente crítico. Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva. En: *Guías de Buena Práctica Médico Legal en Terapia Intensiva*. Buenos Aires: Ed. Arkhtipo; 2007: p. 55-59.

⁵ Deliens L, Mortier F, Bilsen J, et al. End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey. *Lancet* 2000;356: 1806-11.

Carlet J, Thijs LG, Antonelli M, et al. Challenges in end-of-life care in the UCI: statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003. *Intensive Care Med* 2004;30: 770-84.

⁶ Yaguchi A, Truog RD, Curtis R, et al. International differences in end-of-life attitudes in the Intensive Care Unit. Results of a survey. *Arch Intern Med* 2005; 165:1970-1975.

participantes para caracterizar la muestra, a saber: sexo, años de graduado y actividad laboral presente o pasada en UCI.

Los datos se procesaron como variables cualitativas y se expresaron como porcentajes. La comparación de los resultados se llevó a cabo por medio de la prueba del error estándar de la diferencia para muestras grandes. Dado que la encuesta había sido aplicada con anterioridad y constaba de 4 preguntas con propósitos individuales que apuntaban a dominios diferentes, no se realizó ninguna prueba de confiabilidad para validarla.

Resultados

De 967 cardiólogos contactados, 703 (72.7%) respondieron a todas las preguntas del cuestionario enviado. Las características de la población que respondió la encuesta se observan en la Tabla 1. Aquí se muestra la distribución a través de todos los grupos de edad (años de graduado), con una frecuencia de 53.6% en el intervalo entre 11 y 30 años de graduados. Por otro lado, el 92% se desempeñaban o se habían desempeñado en alguna oportunidad en una UCI, mientras que 45.2% trabajaba en UCI por lo menos a tiempo parcial en el momento de la encuesta.

Los resultados de la pregunta 1 con respecto a la participación de los distintos actores en la toma de decisiones para tratar el caso problema, se muestran en la Tabla 2 para la muestra en conjunto. En particular se destaca que el 8% de los encuestados “decidiría sólo” y que el 6% incluiría a las enfermeras en el proceso de toma de decisiones. Con respecto a la pregunta 2 sobre la aplicación de la orden NR, el 85.4% de los cardiólogos refirió que la usaría, ya sea en forma escrita (44.1%) o verbal (41.3%). El porcentaje de respuestas a la pregunta 3 en cuanto al tratamiento de un paciente en estado vegetativo estable se muestra en la Tabla 3. En particular, se destaca que el 8% de los encuestados decidiría por el “destete terminal” en esta situación.

En cuanto a la pregunta 4 sobre la conducta ante la aparición de un shock séptico, el 44.2% comenzaría con antibióticos y vasopresores (“hacer todo”), el 28.0% sólo indicaría antibióticos sin vasopresores, el 23.8% implementaría el “destete terminal” y el 4.0% indicaría la “extubación terminal”. Al comparar las respuestas de quienes trabajan en la actualidad en UCI versus las obtenidas de los que no trabajan actualmente o nunca se desempeñaron en UCI, se hallaron algunas diferencias. El 48.1% de los que no trabajan en UCI prefirieron la orden NR escrita versus el 39.3% de los que sí trabajan ($p=0.009$); en cambio, los primeros eligieron la orden verbal en el 34.8% de los casos, y los segundos en el 49.1% ($p=0.0001$). Por su parte, a la pregunta sobre el tratamiento de un paciente en estado vegetativo estable, el grupo que no trabaja o trabajó en UCI prefirió “hacer todo” en el 27.8% de los casos, versus el 22.3% de los que trabajan en la actualidad ($p=0.047$); así mismo tuvieron una menor intención de “transferir a sala” (33.0%

vs 41.8%, $p=0.008$) con respecto a los trabajadores actuales. En cuanto a la decisión de tratamiento al instalarse un shock séptico, el 5.9% de los que no trabajaba en UCI estuvo a favor de la “extubación terminal” versus el 1.6% de los que trabajaban ($p=0.005$).

Al evaluar las diferencias entre sexos, se encontró que el 10.9% de las mujeres tenían una tendencia a “decidir solas” versus el 6.3% de los varones ($p=0.027$); así mismo, el 10% de las mujeres prefería “referir el caso a un juzgado” versus el 15.4% de los varones ($p=0.019$). A la pregunta sobre el tratamiento de un paciente en estado vegetativo estable, el 30.5% de las mujeres tuvieron una menor intención de “transferir a sala” al paciente versus el 39.8% de los varones ($p=0.008$). Por último, el 19.1% de las cardiólogas fueron proclives al “destete terminal” versus el 25.8% de los hombres ($p=0.023$), ante la presencia de un shock séptico.

Discusión

Este estudio analizó las actitudes de una muestra de médicos cardiólogos con respecto a la toma de decisiones en un paciente hipotético en estado vegetativo. En términos generales, la mayoría de los encuestados refirió que compartiría con otros colegas o un comité de bioética, las decisiones con respecto al final de la vida del paciente; además la mayoría aplicaría la orden NR, aunque pocas veces elegiría el “destete o la extubación terminal”.

Entre los antecedentes locales más importantes se destaca la encuesta sobre decisiones médicas al final de la vida realizada hace más de una década en 172 médicos argentinos, donde el 58% apoyó la eutanasia pasiva y sólo el 7% la eutanasia activa. En esa oportunidad los autores concluyeron que el conocimiento de los médicos encuestados con respecto a los aspectos éticos, culturales y legales en la toma de decisiones al final de la vida era pobre y disperso.⁷

Cuando se comparan los resultados globales de nuestra encuesta, se constata que los médicos argentinos muestran un patrón de respuestas similar al hallado en Europa del Sur. Es probable que la composición poblacional y cultural de la Argentina tenga relación con estas similitudes. Sin embargo, si se cotejan los resultados con aquéllos observados en Italia,⁸ se encuentran algunas diferencias destacables. Por ejemplo, en un estudio realizado sobre una población urbana italiana de médicos de UCI se constató que el 89% de los encuestados no consultaba un comité de bioética cuando debían tomar decisiones con respecto al final de la vida de un paciente frente al 38% de nuestros encuestados que sí lo harían; el 58% tampoco respetaba los

⁷ Falcón JL, Alvarez GM. Survey among Argentine physicians on medical decisions concerning the end of life in patients: active and passive euthanasia, and relief of symptoms. *Medicina (Buenos Aires)* 1996;56: 369-77.

⁸ Giannini A, Pessina A, Tacchi EM. End-of-life decisions in intensive care units: attitudes of physicians in an Italian urban setting. *Intensive Care Med* 2003;29: 1902-10.

deseos del paciente con respecto a la continuidad o no del tratamiento, y la mayoría de las veces era el propio equipo médico quien tomaba las decisiones.⁹

En el otro extremo, se constató que los médicos argentinos dan poca participación al personal de enfermería en las decisiones sobre el paciente terminal y tienen el índice más bajo de participación del personal de enfermería en este tipo de decisiones, al confrontarlo con USA: 29%, Europa Central: 62%, Europa del Sur: 32% y Brasil: 38% ($p < 0.001$).¹⁰ Asimismo, en otra encuesta en toda Europa de la European Respiratory Society, realizada esta vez en unidades de cuidados respiratorios, el 56% de las decisiones relacionadas con el final de la vida incluía al personal de enfermería.¹¹ Un concepto importante a la hora de reconocer la necesidad de participación del personal de enfermería cuando se decide resucitar o no a un paciente, se desprende de una publicación reciente que estudió la actitud de un grupo de enfermeras ante la orden NR en unidades de cuidados de ancianos con enfermedades agudas en Bélgica. El 75% de las enfermeras encuestadas tomó parte de las decisiones con respecto al final de la vida de los pacientes.¹²

La baja proporción de encuestados que decidiría por el “destete terminal” coincide con la hallada en el resto de los países. En el estudio de Yaguchi A. y col.,¹³ sólo los médicos de Australia y Canadá refirieron tasas de uso de “destete terminal” significativamente más altas que las de otros países.

Aunque sólo el 8% de los encuestados refirió que “decidiría sólo”, es importante destacar que las decisiones individuales del médico con respecto a la orden NR han sido puestas en tela de juicio por algunos autores, quienes consideran que estas determinaciones sólo deberían surgir del consenso con el resto del equipo de salud.¹⁴ Con respecto al uso de la orden NR, la comparación con las otras regiones y países en la Figura 1 muestra que Argentina presenta un patrón aproximado al de Europa del Sur, y muy diferente del de USA donde la orden NR verbal es prácticamente inexistente, igual que la abstención. Hace menos de una década, en una encuesta europea sobre 504 médicos de UCI, 80% estuvo de acuerdo con el uso de la orden NR por escrito, aunque sólo el 58% lo hacía de esta forma (en Italia sólo el 8%, mientras que en los Países Bajos el 91%). Por otra parte, el 45% consideró de utilidad la participación de un comité de

⁹ Op. Cit.

¹⁰ Yaguchi A, Truog RD, Curtis R, et al. International differences in end-of-life attitudes in the Intensive Care Unit. Results of a survey. *Arch Intern Med* 2005;165: 1970-1975.

¹¹ Op. Cit.

¹² De Gendt C, Bilsen J, Vander Stichele R, Van Den Noortgate N, Lambert M, Deliens L. Nurses' involvement in “do not resuscitate” decisions on acute elder care wards. *J Adv Nurs* 2007; 57: 404-9.

¹³ Yaguchi A, Truog RD, Curtis R, et al. International differences in end-of-life attitudes in the Intensive Care Unit. Results of a survey. *Arch Intern Med* 2005;165: 1970-1975.

¹⁴ Anderson-Shaw L. The unilateral DNR order – one hospital's experience. *JONAS Health Law Ethics Regul* 2003;5: 42-6.

bioética en la toma de decisiones.¹⁵ En el estudio de De Gendt C. y col., en los pacientes que tenían orden NR, sólo el 54% de las enfermeras respondió que respetó esta consigna y nunca inició la resucitación cardiopulmonar; por el contrario en los pacientes sin orden NR, el 78% contestó que siempre inició la resucitación correspondiente.¹⁶

Al comparar las actitudes ante la aparición de un shock séptico, en la Figura 2 se observó un patrón de conducta de los cardiólogos argentinos similar al de USA y Europa del Sur, y por otro lado contrapuesto al de Europa Central.

En el estudio *Ethicus* sobre prácticas al final de la vida realizado en UCI europeas, la limitación terapéutica versus la continuación del soporte vital estuvieron asociadas a la edad del paciente, el tiempo de estadía en UCI, a la región geográfica analizada y a aspectos religiosos.¹⁷ En este último punto, la opción de mantener el tratamiento fue más frecuente entre los médicos judíos, ortodoxos griegos y musulmanes, mientras que la opción de abandonar al tratamiento al final de la vida fue más común entre los profesionales católicos, protestantes o sin filiación religiosa.¹⁸

Las variables de caracterización que individualizaron a cada encuestado en nuestro estudio, permitieron conocer las tendencias según la actividad laboral y el sexo. Los cardiólogos que nunca trabajaron en UCI o que no se desempeñaban en UCI en el momento de la encuesta, fueron más propensos a comprometerse con la orden NR escrita, a “hacer todo” en el paciente estable y a la “extubación terminal” ante la instalación de un shock séptico. Sin duda, estas actitudes distintas a los que trabajaban en UCI, podrían depender de la falta de compromiso directo en la atención del paciente crítico. Aunque la mitad de los encuestados no trabajaban actualmente en UCI, al excluir sus resultados de la comparación con otras regiones, Argentina mantuvo un perfil similar al de Europa del Sur. Por su parte, las diferencias encontradas entre los sexos no pudieron compararse con resultados internacionales, habida cuenta de la falta de información al respecto. De todas formas es importante destacar, que las mujeres tuvieron una tendencia mayor que los hombres a “decidir solas”, a evitar la “transferencia a sala” del paciente estable, y a evitar el “destete o la extubación terminal” ante la aparición de un shock séptico.

¹⁵ Vincent JL. Forgoing life support in Western European intensive care units: the results of an ethical questionnaire. *Crit Care Med* 1999;27: 1626-33.

¹⁶ 11. De Gendt C, Bilsen J, Vander Stichele R, Van Den Noortgate N, Lambert M, Deliens L. Nurses' involvement in « do not resuscitate » decisions on acute elder care wards. *J Adv Nurs* 2007; 57: 404-9.

¹⁷ 14. Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, et al. End-of-life practices in European intensive care units: Ethicus Study. *JAMA* 2003;290: 790-7.

¹⁸ Sprung CL, Maia P, Bulow HH, Ricou B. The importance of religious affiliation and culture on end-of-life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Med* 2007;32: 196-9.

Ganz FD, Benbenishty J, Hersch M, Fischer A, Gurman G, Sprung CL. The impact of regional culture on intensive care and life decision making: an Israeli perspective from the Ethicus Study. *J Med Ethics* 2006;32: 196-9.

Las opiniones y actitud en torno al final de la vida de un paciente terminal varían de acuerdo a los países y culturas.¹⁹ Incluso las guías y recomendaciones pueden variar sustancialmente entre los países americanos y los europeos.²⁰ Esto impide que surja un consenso internacional o un sistema global de ética que permita enfrentar estas decisiones.²¹ Por otra parte, las recomendaciones deberán tener en cuenta las leyes, costumbres y creencias locales, siempre y cuando respeten los principios éticos básicos universalmente reconocidos.

Entre las limitaciones de este estudio se debe mencionar que la selección de la muestra de encuestados no fue al azar, a pesar que del padrón usado, el 73% de los médicos respondió el cuestionario. Por otro lado, si bien se respetó el anonimato de los encuestados, el uso del correo electrónico podría poner en duda este anonimato y limitar así la libertad de respuesta de los médicos. Por último, el cuestionario plantea un caso hipotético simplificado que excluye la presencia de familiares y de órdenes escritas anticipadas que pudieran ayudar en la toma de decisiones. En este sentido, aunque la ausencia de familiares es una situación rara en nuestro medio, no lo es así la ausencia de un “testamento vital” (“living will” de la literatura anglosajona). En particular, las directivas anticipadas y los testamentos vitales, cuyo efecto legal y jurídico es pleno en nuestro país, son de escasa utilización en la práctica.

En conclusión esta encuesta permitió conocer la conducta que tomarían los médicos cardiólogos enfrentados al caso de un paciente hipotético terminal en UCI. La mayoría de los encuestados prefirió compartir las decisiones con sus colegas o un comité de bioética, aunque daría poca participación al personal de enfermería; además la mayoría refirió que optaría por la orden NR, a pesar de que pocas veces elegiría el “destete o la extubación terminal”. Comparativamente, estos resultados locales se asemejaron a los encontrados en los países de Europa del Sur, probablemente debido a semejanzas culturales. Por su parte, las variables de caracterización de la muestra demostraron diferencias en las opiniones de acuerdo al sexo y actividad laboral. La marcada variabilidad de las opiniones locales e internacionales observadas en las encuestas, hace difícil alcanzar un consenso sobre el tratamiento al final de la vida.

Anexo 1

¹⁹ Miccinesi G, Fischer S, Paci E, et al. EURELD consortium. Physicians' attitudes towards end-of-life decisions: a comparison between seven countries. *Soc Sci Med* 2005;60: 1961-74.

²⁰ Maglio I Pautas y recomendaciones para la abstención y/o retiro de los métodos de soporte vital en el paciente crítico. Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva. En: *Guías de Buena Práctica Médico Legal en Terapia Intensiva*. Buenos Aires: Ed. Arkhtypo; 2007: p. 55-59.

Truog RD, Cist AF, Brackett SE, et al. Recommendations for end-of-life care in intensive care unit: the Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 2001;29:2332-48.

Swiss Academy of Medical Sciences. Medical-ethical guidelines on borderline questions in intensive-care medicine. En: http://www.samw.ch/content/Richtlinien/e_Intensivmedizin.pdf; consultado 3/2/2008

²¹ Carlet J, Thijs LG, Antonelli M, et al. Challenges in end-of-life care in the UCI: statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003. *Intensive Care Med* 2004;30: 770-84.

Cuestionario

(Adaptación del Cuestionario de Yaguchi A. y col.,²² 2005)

Caso clínico

Una mujer de 55 años fue resucitada de un paro cardio-pulmonar debido a una enfermedad cardíaca isquémica y admitida a la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) con severas lesiones neurológicas debidas a la anoxia. Veinticuatro horas más tarde, tiene movimientos de descerebración y los potenciales evocados están ausentes. El consenso (que incluye al neurólogo de planta) es que el mejor resultado posible para ella es un estado vegetativo persistente. La paciente no tiene familiares cercanos ni dejó órdenes escritas por anticipado.

Pregunta 1. ¿Qué proceso seguiría para decidir sobre el tratamiento de esta paciente en la UCI?

- Decidiría por usted mismo.
- Decidiría después que se alcance un consenso con otros médicos.
- Decidiría después de discusiones que comprometan a otros médicos y enfermeras.
- Lo referiría al comité de ética de su hospital.
- Lo referiría al juzgado.

Pregunta 2. ¿Es probable que este proceso resulte en una orden de “No Resucitar” (NR), que se aplique si ocurre un paro cardíaco?

- Si, orden escrita de NR.
- Si, orden verbal de NR.
- No.

Pregunta 3. El paciente permanece absolutamente estable por 5 días y, aunque aún está recibiendo ventilación mecánica, puede respirar espontáneamente. ¿Cuál sería la estrategia habitual en su institución?

- Mantener el paciente en la UTI (con o sin traqueostomía) y además comenzar intervenciones si ocurre una complicación.
- Mantener el paciente en la UTI (con o sin traqueostomía) —“esperar y ver” —, pero no iniciar terapia si ocurre una complicación.
- Mantener el paciente en la UTI y comenzar dosis crecientes de morfina o hipnóticos con el intento de reducir las condiciones ventilatorias (“destete terminal”).
- Realizar una traqueostomía y transferir el paciente a la sala general para continuar la atención.
- Realizar una traqueostomía y transferir el paciente a la sala general, pero con la intención de parar la alimentación enteral.

²² Yaguchi A, Truog RD, Curtis R, et al. International differences in end-of-life attitudes in the Intensive Care Unit. Results of a survey. *Arch Intern Med* 2005;165: 1970-1975.

Pregunta 4. Mientras las posibles opciones están siendo consideradas, imaginémonos que el paciente rápidamente desarrolla fiebre y shock séptico, debido presumiblemente a infección pulmonar. ¿Qué se haría probablemente en su institución?

1. Mantener la ventilación mecánica y comenzar antibióticos y vasopresores.
2. Mantener la ventilación mecánica y comenzar antibióticos pero no vasopresores.
3. Dar morfina y reducir las condiciones ventilatorias (“destete terminal”).
4. Extubar y entonces dar morfina (“extubación terminal”).

Tabla 1. Características de la población que respondió la encuesta (n = 703)

	N (%)
Sexo masculino	493 (70.1)
Años de graduado:	
< 5 años	111 (15.8)
6 a 10 años	113 (16.1)
11 a 20 años	189 (26.9)
21 a 30 años	188 (26.7)
> 30 años	102 (14.5)
Trabajo en UCI:	
Tiempo completo	164 (23.3)
Tiempo parcial (guardias)	154 (21.9)
Trabajó en UCI	329 (46.8)
Nunca trabajó en UCI	56 (8.0)

Tabla 2. Proceso para decidir el tratamiento. Frecuencia y porcentaje de respuestas.

Toma de decisión	Número	%
Comité de Ética	268	38.1
Consenso con otros médicos	239	34.0

Referencia a juzgado	97	13.8
Decidiría sólo	54	7.7
Consenso con otros médicos y enfermeras	45	6.4
Total	703	100.0

Tabla 3. Estrategia ante una complicación en paciente estable por 5 días con respiración espontánea. Frecuencia y porcentaje de respuestas.

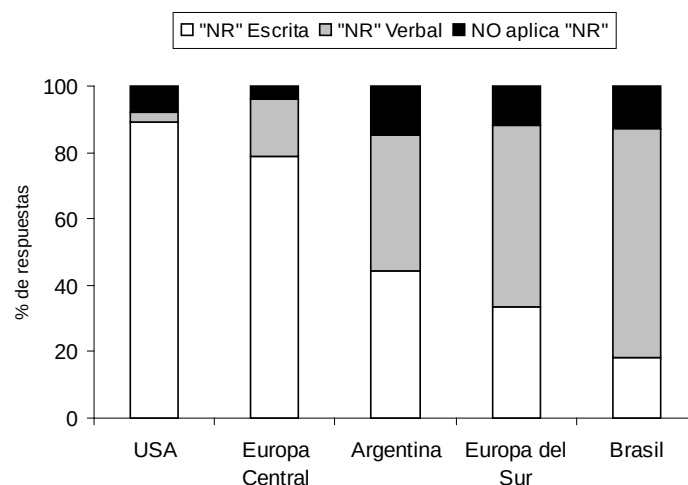
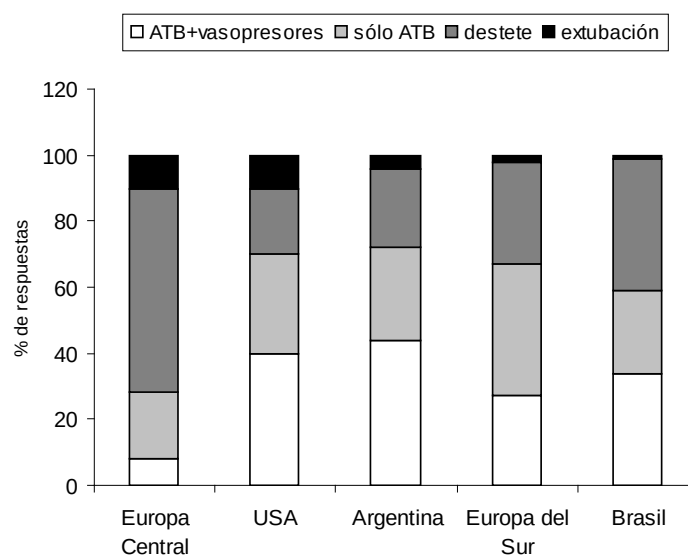
Decisión	Número	%
Transferir a sala	260	37.0
“No escalar”	208	29.6
“Hacer todo”	178	25.3
“Destete terminal”	57	8.1
Total	703	100.0

Leyendas para las figuras

Figura 1. Porcentaje de respuestas sobre la aplicación de la orden “no resucitar” (NR). Comparación entre los datos obtenidos en Argentina y otras regiones (Yaguchi A.)²³

Figura 2. Porcentaje de respuestas sobre el tratamiento del shock séptico en un paciente en estado vegetativo. Comparación entre los datos obtenidos en Argentina y otras regiones (Yaguchi A.)²⁴

²³ Yaguchi A, Truog RD, Curtis R, et al. International differences in end-of-life attitudes in the Intensive Care Unit. Results of a survey. *Arch Intern Med* 2005;165: 1970-1975.

Figura 1**Figura 2****Bibliografía**

ANMAT. Régimen de Buenas Prácticas Clínicas para Estudios de Farmacología Clínica. Disposición N° 6677/10.

Aristóteles. *Ética Nicomáquea*. Madrid: Gredos; 2000.

Beauchamp y Childress. *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford, University Press; 1979.

Declaración de Helsinki, actualizada al 2008.

Declaración Universal del los Derechos del Hombre, 1948.

Ley 26529/09.

Ley 26742/12.

Maglio P. *La dignidad del otro*. Buenos Aires: Libros del Zorzal; 2008.

MS. Resolución N° 1480/2011.

Presentación del artículo publicado en *Medicina (Buenos Aires)* 2009; 69: 157-62.

Experiencias en Chile

Rechazo de tratamiento dialítico. Un caso ético-clínico

Rafael Téllez T.

Marcela Palma S.

Francisco Gutiérrez V.

Edith Mora S.

Juan López O.

Nereyda Concha C.

Luis Schlack P.

Robert Davis C.

María Angélica Stuardo C.

Patricia Godoy R.

Comité de Bioética Clínica, Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río. Santiago

Descripción del Comité

El Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río (CASR) es un establecimiento asistencial público perteneciente al Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente. Es el único hospital de nivel terciario de esta zona de Santiago de Chile, donde tampoco existen establecimientos privados equivalentes, para atender a una población de 1,5 millones de habitantes aproximadamente. Entrega servicios a nivel hospitalario y ambulatorio de especialidades, para niños y adultos. Cuenta con 731 camas y tiene alrededor de 48000 egresos al año. Las personas que ingresan son generalmente de alta complejidad, por la naturaleza y gravedad de sus enfermedades, y en su gran mayoría se hospitalizan a través de las tres unidades de emergencia (de adultos, infantil y maternidad) que posee el CASR. Además de la intensa actividad asistencial que significa responder a las necesidades de esa población, en el hospital se imparte docencia de pre y post grado para estudiantes de medicina, enfermería y otras carreras del área de la salud, y se desarrolla investigación clínica.

El Comité de Bioética Clínica del CASR, de tipo asistencial, fue creado en 1998 a partir del Comité de Ética original, indiferenciado, que funcionaba en el hospital desde 1990, separándose del Comité de evaluación ético-científico, que pasó a depender del Servicio de Salud. El Comité cuenta actualmente con diez miembros: cinco médicos, un asistente social, una abogada, una

kinesióloga, una matrona, un psicólogo, todos con formación y experiencia en la disciplina. Sesiona regularmente una vez por semana.

El Comité desde sus inicios ha dado un énfasis especial a las actividades docentes para difundir temas de bioética entre el personal del CASR especialmente, pero también de otros establecimientos que pertenecen al Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente. Realiza dos cursos anuales: uno dirigido a personal no profesional del hospital (paramédico, administrativo) y otro a profesionales de la salud. En ellos se ha puesto el mayor énfasis en promover la práctica del consentimiento informado, tema que ha sido abordado reiteradamente tanto en clases expositivas como en talleres prácticos. Además, el Comité elaboró una guía para el diseño, redacción y aplicación de formularios de consentimiento informado, guía que fue recogida y distribuida por la Dirección del CASR como documento oficial de la institución en 2009. Por instrucciones de la misma autoridad, todo formulario de consentimiento informado usado en el hospital debe ser revisado y autorizado por el Comité de Ética, el que también asesora a los diferentes equipos asistenciales en la confección de dichos documentos.

Otra actividad importante del Comité es la de dar consejo para la resolución de problemas éticos surgidos en la atención sanitaria, como tomas de decisiones difíciles por los valores que entran en conflicto o dificultades en el diálogo entre los diferentes actores involucrados. Si bien la mayoría de las consultas proviene de los servicios pediátricos, sobre todo neonatología, en ocasiones llegan peticiones de equipos que atienden a personas adultas, sobre todo de medicina. Para dar respuesta a estas solicitudes, el Comité usa el método deliberativo descrito por Diego Gracia.¹ La recomendación acordada se entrega por escrito, en un documento que se incorpora a la ficha clínica del paciente.

El siguiente es un caso llevado recientemente al Comité que planteó dificultades morales a los médicos que atendían a la enferma.

Caso clínico-ético

La paciente, de 82 años, fue llevada a un Servicio de Atención Primaria de Urgencias² por disnea. Tenía antecedentes de hipertensión arterial y de insuficiencia renal crónica, pero aparentemente no se estaba controlando en ningún centro asistencial, aunque tomaba nifedipino y furosemida. No había ingresado a programa de hemodiálisis. Desde alrededor de seis meses antes de consultar presentaba baja de peso importante (alrededor de 20 kg.) y disnea de

¹ Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)* 2001; 117: 18-23.

² SAPU, establecimientos destinados a dar atención a casos de urgencias médicas a nivel de la atención primaria.

esfuerzos progresiva, que llegó a disnea de esfuerzos pequeños desde dos meses antes. A esto se sumó ortopnea, edema de extremidades inferiores, disminución del volumen urinario, astenia, anorexia. Al ser examinada en el SAPU se comprobó la presencia de derrame pleural izquierdo y signos de insuficiencia cardiaca congestiva. La paciente estaba consciente y orientada y pidió insistentemente que no la llevaran al hospital. Sin embargo fue derivada a la Unidad de Emergencias Adultos del Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río, donde quedó hospitalizada. Los exámenes sanguíneos practicados al ingreso mostraron: creatinina=13,7 mg/dL, nitrógeno ureico=112 mg/dL, potasio=5,6 mEq/L, bicarbonato y pH de sangre venosa bajos, hematocrito: 23%. La concentración de albúmina en el suero también era baja. El derrame pleural era un trasudado.

Fue tratada con fármacos hipotensores, furosemida, bicarbonato, oxígeno, transfusión de glóbulos rojos y antibiótico por sedimento urinario con características inflamatorias. No se pudo establecer la causa de la insuficiencia renal. La ecografía renal mostró signos de nefropatía médica bilateral, con riñones pequeños. No se detectó proteinuria. En el hospital su evolución inicial se caracterizó por oliguria, congestión pulmonar, apremio respiratorio y la aparición de somnolencia y desorientación. Aunque inicialmente rechazó la propuesta de ser dializada, posteriormente aceptó el procedimiento y firmó un documento de consentimiento. Recibió hemodiálisis de agudos, sobre todo ultra filtración, a través de catéter yugular, con apoyo de drogas vasoactivas durante las diálisis por tendencia a hipotensión. Durante la hospitalización contrajo una neumonía, con requerimiento de apoyo ventilatorio no invasivo, que respondió favorablemente al tratamiento antibiótico. Los signos congestivos, el derrame pleural, la disnea y el compromiso de conciencia fueron mejorando con el manejo realizado, así como los resultados de los análisis de laboratorio. Antes de ser dada de alta tenía nitrógeno ureico=56 mg/dL, hematocrito: 32,4%, potasio, bicarbonato y pH de sangre venosa dentro de rangos normales. El nivel de albúmina sérica había subido levemente.

Durante la hospitalización, una vez que empezaron a mejorar sus condiciones, manifestó repetidamente su deseo de no continuar con las diálisis y volver a su hogar, aunque se le explicó las consecuencias de suspender dicho tratamiento. También una vecina que la visitaba hizo presente a los médicos que la paciente no deseaba dializarse, que quería pasar sus últimos días en su casa y en tranquilidad, sin importar cuánto tiempo le quedara de vida. Fue evaluada por psiquiatra quien encontró a la paciente desorientada, somnolienta, desatenta, con lenguaje incoherente, cuadro que le pareció compatible con delirio. Por todo esto juzgó que estaba incompetente para tomar decisiones. En ese momento todavía tenía nitrógeno ureico sanguíneo muy elevado, alrededor de 90 mg/dL, y estaba recién recuperándose de la neumonía. En una segunda evaluación, dos semanas después, la encontró despierta, lúcida, orientada, sin

alteraciones del pensamiento y con juicio de realidad conservado. Llegó a la conclusión que había presentado un síndrome confusional agudo por la concurrencia de varios factores patológicos, el que había remitido. Sólo tenía un trastorno depresivo moderado pero la paciente estaba competente para tomar la decisión de continuar o no con las diálisis. De todos modos, el equipo médico tenía dudas acerca de la decisión de suspender este tratamiento, por lo cual consultó al Comité de Ética.

La paciente no tenía familiares cercanos, nunca contrajo matrimonio ni tuvo hijos. Era jubilada y vivía sola en un departamento, pero contaba con la amistad y el apoyo de una vecina (a la que había adoptado como ahijada) y de sus dos hijos. La ahijada tenía 60 años de edad y trabajaba en labores administrativas. Antes de hospitalizarse la paciente era autovalente y no requería de ayuda para la vida diaria. Aunque carecía de familiares consanguíneos, existía un vínculo afectivo entre ella y su ahijada, y como vivían en el mismo edificio, tenían una convivencia permanente. De hecho, la vecina se había comprometido a cuidar a su madrina una vez que fuera dada de alta del hospital, y para ello solicitó que se le entregara toda información sobre los cuidados que era menester entregarle. Incluso había pensado en dejar de trabajar para dedicarse a cuidar a la paciente hasta el final, porque sus hijos estaban dispuestos a apoyarla.

Desde el punto de vista médico, no había dudas acerca de los diagnósticos de insuficiencia renal crónica en etapa V e hipertensión arterial. Lo que no se pudo identificar con seguridad era la causa de la insuficiencia renal, pero ello no obstaba para llevar a cabo los tratamientos indicados, incluyendo la hemodiálisis crónica. Tampoco quedó completamente en claro el motivo de la importante emaciación y desnutrición sufrida por la paciente en los últimos seis meses, desproporcionada para el grado de inapetencia y en ausencia de trastornos importantes de la función gastrointestinal. La posibilidad de otra enfermedad, inaparente, que contribuyera a la baja de peso, no se pudo descartar completamente, aunque no se encontró indicios de ello en los análisis de laboratorio y en los exámenes radiológicos realizados.

En el relato de los hechos era patente el reiterado rechazo de la paciente a someterse a tratamiento dialítico, desde antes de ingresar al hospital. No se controlaba por la enfermedad renal aunque conocía su diagnóstico y fue llevada al hospital en contra de su voluntad. No hubo una evaluación formal de su grado de competencia antes de la hospitalización, pero una vez que se realizó, estando en condiciones de salud parecidas a las que tenía en los meses previos, quedó razonablemente demostrado que tenía capacidad mental suficiente para decidir sobre su salud y su vida. Durante la hospitalización, en un momento aceptó dializarse y por ello fue sometida al procedimiento gracias al cual se resolvió el cuadro de insuficiencia cardíaca y de encefalopatía

urémica. Pero es probable que cuando consintió no haya estado plenamente competente y, por lo tanto, cabe dudar de la validez del consentimiento.

A los miembros del Comité les preocupó saber si la paciente había sido cabalmente informada acerca de la hemodiálisis, de los beneficios, riesgos y molestias que conlleva, y de las consecuencias de no dializarse, así como de posibles alternativas de tratamiento. Durante la hospitalización se conversó en varias oportunidades con ella acerca de estos temas, se le entregó toda la información pertinente y se pudo comprobar que la había comprendido. Entendía claramente las consecuencias de suspender el tratamiento, pero no deseaba seguir viviendo conectada a máquinas y prefería continuar lo que le quedara de vida recibiendo tratamiento paliativo y morir en su hogar.

Deliberación sobre el caso presentado al Comité.

De la narración de este caso se puede vislumbrar diversos problemas éticos. Entre ellos destaca el rechazo de la paciente a continuar recibiendo un tratamiento destinado a prolongar su vida, que es el problema que motivó la consulta al Comité. Pero, también puede plantearse la duda de la real competencia de la paciente para tomar tal decisión. Aunque ya había recuperado la conciencia y estaba lúcida cuando fue evaluada por el médico psiquiatra, presentaba un cierto grado de depresión. Por otro lado, fue llevada al hospital e internada en contra de su voluntad. Se obtuvo su consentimiento para diálisis de agudos en condiciones físicas y mentales muy precarias, lo que da pie para dudar de su validez. Estando incompetente, no se pidió el consentimiento por sustitución a quienes más la conocían y que de hecho constituían su familia, aunque no consanguínea.

El problema principal, motivo de la consulta al Comité de Ética, era el rechazo de la paciente a seguir recibiendo hemodiálisis, lo que significaba morir en un plazo relativamente breve. Para tomar una decisión tan importante como ésta se requiere un amplio conocimiento de las consecuencias y un alto grado de competencia. De acuerdo a la información aportada al Comité, se cumplían ambos requisitos. La paciente tenía capacidad suficiente para rechazar el tratamiento dialítico, de acuerdo al informe psiquiátrico, a pesar de estar deprimida. Los médicos que la atendían intentaron disuadirla, explicándole en varias ocasiones lo que pasaría sin recibir hemodiálisis y se aseguraron de que había comprendido esta información. Además, la opción tomada resultaba coherente con la actitud adoptada por la paciente desde meses antes de la hospitalización: había rehusado el tratamiento y, aún sufriendo disnea no deseaba ser hospitalizada.

En estas circunstancias se podía vislumbrar varios cursos de acción posibles. Se descartaron de inmediato, por maleficientes, las alternativas extremas, como obligar a la paciente a ingresar a un programa de hemodiálisis crónica, recurriendo incluso a los tribunales para ello; o, darla de alta sin tratamiento. Pero cabía plantear, por ejemplo, la posibilidad de seguir tratando de disuadirla de su decisión, sin interrumpir las diálisis de agudos. Esta opción implicaba mantener un tratamiento que la paciente rechazaba y al que fue sometida tras un consentimiento probablemente inválido. El continuar insistiendo en disuadirla de su decisión podría transformarse en un acto de apremio indebido. Por otro lado, el prolongar la hospitalización y las diálisis a través de un catéter venoso central conlleva riesgos de elevada morbilidad, como infecciones nosocomiales con gérmenes multirresistentes. De modo que esta alternativa, además de atropellar la autonomía de la paciente y su dignidad, la exponía a riesgos injustificados.

Otra vía de solución al conflicto consistía en ofrecerle tratamiento conservador, incluyendo cuidados paliativos, internada en una institución, o entregárselo en su hogar y con la colaboración de su ahijada. Con estas alternativas se respetaba la decisión de la paciente de retirarse de hemodiálisis y se mantenía un manejo médico activo de la insuficiencia renal, con acento en acciones destinadas a mitigar el sufrimiento y a evitar complicaciones hasta donde sea posible. En estas circunstancias la sobrevida de los pacientes de edad avanzada con insuficiencia renal crónica no es fácil de prever, dependiendo de la presencia de otros factores que incidan en el pronóstico. Pero también conviene señalar que, incluso en diálisis, el promedio de vida de estos enfermos es relativamente corto y, de acuerdo a la información publicada, no habría ventajas de la hemodiálisis sobre tratamiento conservador en cuanto a calidad de vida.³

De modo que, las dos últimas alternativas parecían las más razonables. Atendiendo al deseo de la paciente de terminar la última etapa de su vida en su hogar y existiendo las condiciones humanas y materiales para entregarle allí los tratamientos y cuidados que necesite, no se justificaba su internación en una institución.

Recomendación entregada y su justificación

La recomendación del Comité fue:

Considerando todos los antecedentes entregados, se recomienda respetar la voluntad de la paciente, ya que tiene plena conciencia de las consecuencias de interrumpir el tratamiento de hemodiálisis, está mentalmente competente y ha expresado su deseo en forma coherente. Sin embargo, la suspensión de este tratamiento no puede significar el abandono de la paciente. Se recomienda enfáticamente asegurar el apoyo institucional para los cuidados de la paciente en su

³ Fassett RG, Robertson IK, Mace R y cols. Palliative care in end-stage kidney disease. *Nephrology* 2011; 16:4-12.

domicilio, a través del servicio de hospitalización domiciliaria y/o los equipos de atención a pacientes postrados de la atención primaria (que prestan atención por médicos y enfermeras a los enfermos en sus domicilios). Además, es necesario entregar información completa a la ahijada, respecto de los tratamientos, cuidados y complicaciones posibles de su enfermedad, como también sobre todos los asuntos relativos al final de la vida. El comité considera muy importante respetar el deseo de la paciente de morir en su hogar. En este sentido es conveniente conversar con las vecinas en orden a respetar su voluntad.

Al recomendar esta alternativa se tuvo presente que los otros cursos de acción posibles no respetaban los principios de no maleficencia y autonomía. En cambio, al acceder a los deseos de la paciente no se le hace un daño si se asegura la provisión del tratamiento médico y de los cuidados paliativos en su hogar hasta su muerte. Incluso, en términos de calidad de vida esta alternativa podría ser más beneficiosa. Además, para los miembros del equipo sanitario que la atendió es la opción más conforme con los valores que quieren defender, de preservar la vida en la medida de lo posible, pero también en las mejores condiciones de bienestar.

Luego de la recomendación entregada por el Comité se suspendieron las diálisis y la paciente fue dada de alta tras 54 días de hospitalización.

Marco normativo y legal

A partir de octubre de este año entró en vigencia la ley 20584 que regula los Derechos y Deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud. Como este caso ocurrió meses antes de esa fecha, aplicaba la legislación previa, que no contenía normas que explícitamente regularan el derecho al consentimiento informado en el ámbito de la atención de salud,⁴ ni el rechazo de un procedimiento terapéutico salvador. Pero existen normas de rango constitucional que podían aplicarse en este caso, que establecen que el Estado asegura el derecho a la protección de la vida y de la integridad física y psíquica de los seres humanos, como también el derecho a la libertad personal. Recurriendo al criterio de la defensa de la vida por sobre otras consideraciones, podía haberse presentado en favor de la paciente de un recurso de protección que tuviera por objeto ordenar que este Complejo Asistencial le realizara la diálisis aún contra de su voluntad, en virtud de la garantía constitucional del derecho a la vida, garantía que se veía conculcada en la medida que la paciente no fuera sometida al tratamiento referido. Este criterio ha sido aplicado en tribunales chilenos para obligar a pacientes a someterse a terapias que no desean para evitar que mueran por la enfermedad.

⁴ Estaba vigente la ley 20120, sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma y prohíbe la clonación humana, que dispone la obligatoriedad del consentimiento informado para la participación de seres humanos en la investigación científica.

A pesar de esto, es preciso señalar que la paciente recibió la atención clínica necesaria, y los médicos que la vieron tuvieron la precaución de resguardar derechos de la paciente, no consagrados explícitamente hasta esa fecha en una norma jurídica, al someter su caso al Comité de Ética, y determinar la competencia de la paciente para tomar una decisión respecto de su tratamiento clínico. Sin embargo, desde el punto de vista jurídico, el problema que se presentó es que a la paciente le realizaron la diálisis sin un consentimiento válido y/o sin una resolución judicial que ordenara dicho procedimiento.

Desde el 1 de Octubre de 2012 entró en vigencia la ley 20584, que pormenoriza derechos constitucionales en la atención de salud. A la luz de esta normativa los pacientes tienen derecho a recibir un trato digno y respetuoso en todo momento y circunstancia, que comprende: lenguaje adecuado e inteligible; actitudes que se ajusten a normas de cortesía y amabilidad generalmente aceptadas; al respeto y protección de su vida privada y honra. Además, en su artículo 14 establece que

toda persona tiene derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud, con las limitaciones establecidas en el artículo 16. Este derecho debe ser ejercido en forma libre, voluntaria, expresa e informada, para lo cual será necesario que el profesional tratante entregue información adecuada, suficiente y comprensible...

El artículo 16 dice:

La persona que fuere informada de que su estado de salud es terminal, tiene derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier tratamiento que tenga como efecto prolongar artificialmente su vida, sin perjuicio de mantener las medidas de soporte ordinario. En ningún caso, el rechazo de tratamiento podrá implicar como objetivo la aceleración artificial del proceso de muerte.

Si se aplicaran estas nuevas disposiciones, no fue un trato digno ni respetuoso de la ley el persuadir a la paciente para que se realizara el tratamiento cuando no podía ejercer sus derechos en forma libre y voluntaria en el hospital, por los efectos de la uremia. Aunque se podía invocar la excepción establecida en el artículo 15 b, para casos de emergencia vital, tampoco se buscó el consentimiento de la persona que aparecía como su cuidadora, no habiendo familiar o representante legal, de acuerdo a lo que señala el mismo artículo. En cambio, se actuó conforme a esta nueva norma legal cuando se le entregó información para decidir sobre sus tratamientos, una vez que hubo recuperado la competencia, ya que establece que se debe entregar contenidos informativos específicos al paciente “en forma oportuna y comprensible”, que le permitan aceptar o rechazar a conciencia y debidamente informado sobre su tratamiento.

La recomendación entregada por el Comité de Ética resulta plenamente concordante con el artículo 16 de la ley, antes citado, para las personas con estado de salud terminal. Además de consagrarles el derecho a ejercer su autonomía y rechazar tratamientos, el mismo artículo legal establece también el derecho a vivir con dignidad hasta el momento de la muerte, a recibir cuidados paliativos que mitiguen sus sufrimientos, y la compañía de sus familiares o de personas que los cuiden.

Volver a conectar a ventilación mecánica invasiva o no

Dra. María Cecilia Rojas Urzúa^I

Dr. Patricio González^{II}

^I Médico Cirujano. Comité de Ética Asistencial HUAP

^{II} Médico Intensivista. Comité de Ética Asistencial HUAP

El Hospital de Urgencia Asistencia Pública Dr. Alejandro del Río

El Hospital de Urgencia Asistencia Pública Dr. Alejandro del Río (HUAP), emplazado en Av. Portugal N° 125, comuna de Santiago en Chile, es un Hospital de alta complejidad, Tipo 1, que se constituye en el gran Centro de Atención de Urgencia de Adultos de la Región Metropolitana, ya que a él confluyen la mayor parte de los usuarios en situaciones de urgencia de esta Región. Por tal motivo, el HUAP carece de territorio jurisdiccional asignado. Por lo mismo, su población a cargo no es posible dimensionarla, puesto que abarca toda la Región Metropolitana e, incluso, otras regiones de Chile en su calidad de Centro de Referencia Nacional para pacientes adultos gran quemados y politraumatizados.

Cuenta con un helipuerto diseñado para permitir el aterrizaje incluso de aquellos helicópteros de mayor tamaño.

El HUAP presta atención de urgencia y emergencia en todas las patologías, con excepción de la urgencia infantil, oftalmológica, psiquiátrica y obstétrica. Sin embargo, su orientación principal se enfoca, en general, hacia el paciente crítico: politraumatizado, trauma grave, gran quemado, al mayor número de emergencias cardiovasculares y accidentes cerebro-vasculares de la Región Metropolitana, cuadros quirúrgicos complicados y emergencias respiratorias

Además, en su Unidad de Emergencia no se producen rechazos en la atención. Ello, sin embargo, es causa de la sobreocupación de camas, lo que provoca hospitalizaciones en los box de atención y congestión de la Unidad de Emergencia.

Básicamente, lo que caracteriza al HUAP y lo diferencia de otros establecimientos del Sector Público de Salud, es el hecho de tratarse de un **hospital íntegramente dedicado a las urgencias y emergencias médicas**. Ello implica, entre otros aspectos, que aproximadamente el 90% de sus

funcionarios no médicos y aproximadamente el 70% de sus 279 médicos, se desempeñan en sistemas de turnos.

Ser el más importante Hospital de Urgencia y centro de referencia del País, en los ámbitos asistencial, docente, de extensión e investigación, es parte fundamental de la misión del Hospital de Urgencia Asistencia Pública. Es así que nuestra Institución es un importante Campo Docente, para la carrera de medicina en su formación de pre y post-grado y para otras carreras de la salud, de diversas Universidades del país, públicas y privadas, e Institutos de Salud.

Su actual organización, que se hace cargo de los enfermos desde el ingreso de urgencia hasta su alta, con el problema resuelto en forma integral, no corresponde ya a una Posta, si bien *su vocación es y será la urgencia*. La responsabilidad del tratamiento de los pacientes, corresponde a servicios clínicos, respecto de los cuales los turnos ejercen, hacia el interior, una función de residencia, ofreciendo hacia el exterior, esto es, hacia la comunidad que eventualmente requiere de nuestros servicios, la misma presencia permanente y continuidad en la atención que permite dar respuesta a las emergencias y catástrofes que pudieran presentarse las 24 horas de los 365 días del año.

Desde su creación el 7 de Agosto de 1911, más de 20 millones de personas se han atendido en este establecimiento y hoy la Asistencia Pública se ha transformado en un Hospital de Urgencia, por complejidad, calidad y cantidad de prestaciones entregadas, por la infraestructura, el equipamiento tecnológico del más alto nivel en muchas áreas y por la dedicación y entrega en el cumplimiento de la misión por parte de sus 1.619 funcionarios, garantes en gran parte del reconocimiento que ostenta la Institución.

COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL

08 de Septiembre del 2011

Por Resolución Exenta Nº 09277 del 08 de Septiembre del 2011

Se Constituye el Comité de Ética Asistencial del HUAP

Integrantes

- Cinco médicos
- Dos Enfermeras
- Dos Abogados
- Una Psicóloga
- Un Químico farmacéutico
- Un Kinesiólogo
- Un Asesor Espiritual
- Un Representante de la Comunidad
- Dos médicos Interconsultores

Definición

- Es un **órgano consultivo** de carácter **interdisciplinario**
- Que evalúa los requerimientos éticos que comporta la dignidad humana
- Expresada en la **relación clínica** con los pacientes y sus familias
- Con el fin de **mejorar la calidad** de la asistencia en el Hospital de Urgencia Asistencia Pública

Objetivos

“Ser una herramienta” que promueva:

- El diálogo interdisciplinario
- La formación clínica
- **Custodie** la consideración de **principios éticos fundamentales** en la relación clínica
- Que **facilite** la toma de **decisiones** de quienes se enfrenten a **dilemas éticos** de difícil solución
- Para mejorar las decisiones y **beneficiar** al paciente

Funciones

1. **Protección** de los **derechos de los pacientes**, promoviendo políticas y procedimientos éticos que maximicen el bien de los pacientes.
2. **Velar** por el respeto a la **dignidad y autonomía** de las personas que intervienen en la relación clínica asistencial.
3. **Apoyar** la **promoción y difusión de la Bioética**, realizando encuentro de difusión, formación del personal y material de promoción.
4. Formular indicaciones y normas, **sugerir alternativas viables**, exigencias de cumplimiento de metas institucionales.
5. **Examinar y evaluar casos** presentados a su consideración, especialmente los que no pueden ser resueltos por las indicaciones y normas.
6. Mantener **contactos** con **otros comités**, así como información sobre estos.
7. **Mantener** un punto de **documentación** sobre cuestiones bioéticas.

Difusión

I. CURSO BIOÉTICA COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL DEL HOSPITAL DE URGENCIA ASISTENCIA PÚBLICA DR. ALEJANDRO DEL RÍO - AÑO 2012

Nombre del Curso: Dignidad del paciente. Un derecho y un camino para la Acreditación Hospitalaria.

II. ENCUESTRO BIOÉTICOS HUAP

La Ética Clínica e Institucional es relevante para un Hospital como el nuestro, que forma parte de la red pública de salud y que ha cumplido orgullosos cien años de servicio a la comunidad.

El modelo de salud, planteado desde la reforma, nos invita a construir un sistema integrador, donde las características socioculturales sean abordadas en un sistema inclusivo que otorgue atenciones pertinentes y contextualizadas.

Es nuestro deber conocer quiénes son nuestros pacientes, pues sólo de esa forma alcanzaremos una comprensión acabada de situación, que nos ayude a enfatizar el respeto a la dignidad de las personas como cualidad inherente al ser humano, principio primordial de la recientemente aprobada Ley de Derechos y Deberes que las Personas tienen en su Atención en Salud.

En razón de ello nuestro Comité de Ética Asistencial, equipo interdisciplinario que mes a mes se reúne en un proceso de formación continua, identifica necesidades institucionales y fija posturas éticas, ha decidido implementar unas jornadas de **“Encuentros Bioéticos”**, con objeto de fomentar este modelo y esencialmente valores que le son inherentes e indispensables.

En la **Red Pública de Salud**, **NO** hay eventos como este, por lo que esta es una iniciativa muy anhelada en el CEA, que fue impulsada y reafirmada además por la evaluación y sugerencias que la mayoría de los participantes del Curso de Bioética efectuado en Abril pasado” **La Dignidad del paciente. Un derecho y un camino para la acreditación hospitalaria”**.

En razón de ello convocamos entusiastamente a participar en estos encuentros a todos los interesados, para que juntos sigamos velando por los intereses y necesidades de nuestros pacientes!

CASO CLÍNICO

Historia Clínica

Paciente de 22 años, con antecedente de Parálisis Cerebral, epilepsia secundaria, discapacidad física y mental >80%, 22 Kg. de peso, dependencia total según la escala de Barthel, y con permanente apoyo de sus padres. Ingresa a HUAP por presentar neumonía espirativa y crisis convulsiva, se trata con Ceftriaxona más Clindamicina, debuta con apremio respiratorio y falla respiratoria grave por lo que se ingresa a UPC para ventilación mecánica invasiva (VMI). Se sobre infecta con neumonía asociado a ventilación mecánica objetivándose *Acinetobacter Baumannii* y *Stafilococcus Aureus*, recibe esquema antibiótico con Colistin y Vancomicina, con importante deterioro gasométrico, permanece fluctuante en insuficiencia respiratoria, se logra extubar en dos ocasiones, sin embargo nuevamente se intuba por mala mecánica ventilatoria y signos de obstrucción bronquial, últimos pancultivos negativos, pero evoluciona con insuficiencia respiratoria grave, y necesidad de reinicio de VMI.

Dilemas éticos que el caso genera al equipo de salud:

- En este momento de su evolución, ¿se debe limitar el esfuerzo terapéutico en esta paciente?
- ¿Se debe volver a conectar a ventilación mecánica invasiva?

Opinión del paciente o su familia, sobre las opciones de tratamiento

Sus padres, al respecto expresan que estarán de acuerdo con lo que resuelvan los médicos.

PARÁLISIS CEREBRAL: El síndrome Parálisis Cerebral es la expresión clínica de una lesión cerebral de carácter no progresivo, acaecida en un cerebro inmaduro en período prenatal (HTA, Diabetes Mellitus, Infecciones Congénitas, etc), perinatal (prematurez, complicaciones placentarias, distocias de posición, etc) y postnatales (traumatismos, infecciones, afecciones tóxico metabólicas, etc), hasta los 5 años de edad. Su incidencia es de 1 a 2 por cada 1000 nacidos vivos

Se manifiesta por un trastorno del movimiento y la postura, y de acuerdo a esto se puede **clasificar** en:

- Espásticas, Diskinética (Coreoatetósica, Distónica), Atáxica, Mixta (mezcla de Espástica, Diskinética y/o Atáxica).
- **Según compromiso topográfico:** hemiparesia (compromiso de un lado del cuerpo), paraparesia (compromiso de extremidades inferiores); diplegia (compromiso de 4 extremidades, más intenso en las extremidades inferiores), hemiparesia doble (compromiso de 4 extremidades, más intenso en las extremidades superiores).
- **Según severidad:** leve (compromiso del 30%), moderado (compromiso entre el 30 y el 50%), severo (compromiso del 50 a 70%) , grave (compromiso entre el 70 y el 100%).

Comorbilidad: La Parálisis Cerebral suele asociarse a otras morbilidades como: Retardo Mental, alteraciones sensoriales (visuales o auditivas), trastornos de deglución, alteraciones del lenguaje, convulsiones, problemas del aprendizaje, problemas emocionales, alteraciones nutricionales, alteraciones dentales, infecciones respiratorias.

Tratamiento: No hay tratamiento curativo para las lesiones cerebrales que originan el Síndrome de Parálisis Cerebral. Hay factores que influyen en los cambios experimentados por los niños, sean éstos positivos o negativos.

Parte del manejo fisiátrico se apoya en la colaboración de distintas profesiones médicas (kinesiología, terapia ocupacional, fonoaudiología, psicología, ortopedia, dental, enfermería, educación, etc) y técnicos de apoyo (ortelistas, protesistas, auxiliares de educación, etc). Además, es necesario apoyarse en fármacos, órtesis, mobiliario adecuado, etc.

Pronóstico de la enfermedad: Variable según la severidad del paciente, es un trastorno de por vida que puede requiere cuidado a largo plazo. La magnitud de la discapacidad varía. En casos severos, es posible que sea necesario llevar a la persona a una institución.

La probabilidad de muerte por infecciones respiratorias es más común en comparación con la población general. La mortalidad en Parálisis Cerebral es extremadamente variable. El rango de supervivencia en niños afectados severamente con tetraplegia es bajo y la mayoría muere por malnutrición, infecciones o problemas respiratorios antes de llegar a la adolescencia.

La paciente presentada al Comité de Ética Asistencial, presentaba un retardo mental profundo, epilepsia secundaria, episodios previos de cuadros respiratorios y dependencia total según la Escala de Barthel.

Este tipo de pacientes se logra mantener estables con apoyo de múltiples profesionales, pero eso no elimina la posibilidad de presentar cuadros respiratorios. Debido a su trastorno de deglución y muscular, tienen en general mal manejo de secreciones respiratorias que es el determinante final de su condición. Lo anterior queda demostrado con los intentos frustrados de retiro de Ventilación mecánica no invasiva que no es posible revertir ni siquiera con apoyo kinésico.

La alternativa de realizar una traqueostomía para controlar el trastorno de deglución no es una solución viable ya que no debemos dejar de lado que estos pacientes presentan un trastorno de tipo muscular y en esas condiciones, si logra sobrevivir a la infección respiratoria, quedaría dependiente de ventilación mecánica convencional

INFORME ANÁLISIS ÉTICO CLINICO

I. El caso presenta, desde el punto de vista de éste Comité, los siguientes dilemas éticos:

Es moralmente lícito limitar terapia, en una paciente de 22 años, de 22 Kg. de peso, postrada, con grave discapacidad físico mental (>80%) debido a parálisis cerebral de nacimiento, con escasa musculatura respiratoria, cursando con neumonías e insuficiencias respiratorias graves a repetición, la última de las cuales motivó el ingreso a UTI el 10 de Agosto del presente año siendo sometida a ventilación mecánica y apoyo total, sobreinfectándose con NAVM, evolucionando tórpidamente.

Con estos antecedentes clínicos, considerando las condiciones de la paciente que actualmente está en su segundo intento de extubación, pero con mala mecánica respiratoria más insuficiencia respiratoria grave pese a que pancultivos son negativos, **¿debe volver a conectarse a ventilación mecánica?**

Principios Éticos involucrados:

- ❖ Principio de Proporcionalidad Terapéutica
- ❖ Principio de Respeto por la vida humana
- ❖ Principio de No Maleficencia
- ❖ Principio de Beneficencia
- ❖ Principio de Justicia
- ❖ Calidad de Vida
- ❖ Obstinación Terapéutica

II. El problema ético sobre el cual se deliberó fue:

Después de más de un mes de tratamiento con apoyo total en UTI y sin respuesta a su patología, **volver a conectar a la paciente a ventilación mecánica:**

- ¿Es un acto benéfico o maleficiente en esta etapa de su enfermedad?
- ¿Entra en conflicto el concepto de calidad de vida, prolongación y/o sacralidad de la vida?
- ¿Estamos ante un caso de Distanasia y/o de Obstinación Terapéutica?

III. La propuesta del comité es la siguiente:

- ❖ Cambio de plan de soporte total a cuidados paliativos con los mejores cuidados posibles a su condición
- ❖ Traslado a sala
- ❖ Sedación, si fuera necesario
- ❖ Invitar a sus padres a participar de este proceso, explicándoles que el mayor acto de amor que pueden brindarle a su hija **es respetar su dignidad y derecho a morir**, con amor, compañía y el apoyo espiritual deseado
- ❖ Los padres han sido parte fundamental en la vida de su hija (han estado permanentemente con ella) y se espera que participen en la toma de decisiones en la medida de lo posible, sin que ello implique cargar sobre sus hombros en forma exclusiva la decisión de LET de su hija, es el **equipo con el profesional a cargo** el que **deberá tomar la decisión de definir el límite y plantearles las mejores alternativas** dada su condición
- ❖ Una comunicación efectiva con el equipo médico debería ser el soporte de los padres, junto con el apoyo del equipo de **Psicología de Enlace**, que les brindará una ayuda especializada y que idealmente debería acompañarlos en este proceso
- ❖ **El equipo médico, debería estar disponible**, si los padres quisieran conversar con ellos las dudas respecto a la enfermedad y eventualmente, las circunstancias de su fallecimiento, ello ayudará en forma importante a **mitigar su dolor**

- ❖ Indicación explícita en su ficha clínica de no efectuar maniobras de resucitación (**ONR**), en caso de paro cardiorrespiratorio.

IV. Fundamento de la sugerencia

En el equipo de salud debemos orientar racionalmente las medidas de soporte vital hacia **preservar la vida** de enfermos con **patologías recuperables**, que puedan **reincorporarse** a una **vida con un nivel de calidad aceptable**, y **limitarla** en los casos en que la **medicina** de hoy **no puede resolver**.

- ❖ La paciente, durante más de un mes ha estado en UTI con Terapia de Soporte Total, pero las medidas implementadas **no mejoraron ni mejorarán** sus condiciones de base, debido a que estamos ante una paciente de 22 años, en la **etapa final de su enfermedad de base**, es decir de la estimación de vida por su parálisis cerebral y su severo compromiso físico-intelectual superior al 80%, que la han llevado a neumonías a repetición en el último tiempo (carece prácticamente de musculatura respiratoria)
- ❖ **Someterla nuevamente a ventilación mecánica**, sería **una medida inútil o fútil** para prolongar su vida sin tener en cuenta su calidad, es decir al no considerar sus precarias y penosas condiciones, sus fuerzas físicas, su sufrimiento, por ser ya portadora de daños severos e irreversibles
- ❖ Se vulneraría el Principio de No Maleficencia, y Principio de Respeto por la Vida Humana, por tanto que esta terapia no tienen otra finalidad terapéutica ni paliativa, mas allá del mantenimiento de una vida meramente biológica, sin ninguna posibilidad de mejora o recuperación
- ❖ Sólo prolongara la agonía o retrasará un inevitable proceso de la muerte a costa de sufrimiento (**obstinación terapéutica**), violando el derecho de la enferma de morir en paz, y dignamente
- ❖ Al administrar recursos ilimitados a pacientes irrecuperables puede excluir a otros más necesitados con lo que se viola también el **Principio de Justicia**
- ❖ **En el CEA consideramos**, que **es moralmente lícito**, el permitirle morir, limitando o suspendiendo tratamiento de sostén vital, cuando estos no son proporcionados para prolongarle la vida, según los **conocimientos médicos actuales**

Rechazo de amputación quirúrgica

Dra. Maria Cecília Rojas Urzúa ^I

Dra Maria Navarrete ^{II}

Ab. Enrique Diaz Valderrama ^{III}

^I Médico Cirujano. Integrante CEA HUAP

^{II} Médico Internista. Integrante CEA HUAP

^{III} Abogado. Asesor Institucional en Investigación y Docencia. Integrante CEA HUAP

Historia Clínica

Paciente varón, de 48 años, extranjero, sin familia en Chile, portador de Diabetes Mellitus tipo II, detectada hace cinco años, sin tratamiento regular. Desde hace un mes presenta signos inflamatorios y luego herida extensa con necrosis y eliminación de pus en dorso y borde externo del pie izquierdo. Radiografía revela osteonecrosis de extremo distal de 5° metatarsiano. Tras un mes en tratamiento con hipoglicemiantes, antibióticos y curaciones sin regresión del cuadro clínico descrito, se le explica al paciente la necesidad de aseo quirúrgico, con resección del foco de infeccioso y amputación del 5° metatarsiano, lo que este rechaza enfáticamente.

Dilemas éticos que el caso genera al equipo de salud

- ¿Es moralmente lícito aceptar la decisión de rechazo de tratamiento quirúrgico?
- ¿Debemos respetar su derecho a decidir y escoger sus tratamientos privilegiando así el principio de autonomía?

Algunos alcances sobre pie diabético

Corresponde al pie de personas diabéticas, las cuales por su sola existencia sufre lesiones que las llevan a presentar riesgo de lesiones y amputaciones: es así como un paciente diabético tiene diez veces más riesgo de amputación que un no diabético. Es una complicación tardía de la Diabetes Mellitus. Prevalencia 5.3% en diabéticos tipo I, 10.5% en Diabéticos tipo II. La persona diabética presenta un riesgo acumulado de ulceración de 15 % durante su vida. Entre el 50 y el 75 % de las amputaciones en diabéticos es prevenible. La causa que lleva al desarrollo del pie diabético son la neuropatía periférica y el daño vascular periférico (alteración de la sensibilidad asociada a alteraciones isquémicas). Estas complicaciones están directamente relacionadas con la hiperglicemia. De todo lo anterior se desprende que el manejo de la diabetes mellitus, en lo que ha desarrollo del pie diabético se refiere, es especialmente preventivo, con

manejo metabólico y local. Clasificación del pie diabético: 1.- Sin lesiones; 2.- En riesgo con lesiones pre ulceración (hiperqueratosis); 3.- Lesión ulcerada.

Algunos aspectos Ético-Jurídicos de la autonomía en Chile¹

La autonomía en la bioética de principios: El conflicto entre autonomía y beneficencia, como **opuestos**: Conforme lo establecido en la Constitución Política de la República (C.P.R.), en los Tratados Internacionales y en la Ley N° 20.584 que Regula los Derechos y Deberes que tienen las Personas en relación con Acciones Vinculadas a su Atención en Salud, no existe conflicto entre derechos fundamentales. Tanto el Derecho a la Vida como el Derecho a la libertad de conciencia, tienen sus propios límites y no colisionan entre sí.

El **derecho a la vida** se encuentra reconocido en el artículo 19, N° 1 de la Constitución Política de la República del siguiente modo:

La Constitución asegura a todas las personas: 1° El derecho a la vida y a la integridad física y psíquica de la persona. La ley protege la vida del que está por nacer. La pena de muerte sólo podrá establecerse por delito contemplado en ley aprobada con quórum calificado. Se prohíbe la aplicación de todo apremio ilegítimo.

Limites Constitucionales: Como lo expresa el profesor y tratadista de Derecho Constitucional, Humberto Nogueira Alcalá "...la Constitución no establece un deber de vivir, sino que configura la vida como un derecho... y, por otra parte, asegura el derecho a la libertad de conciencia y de creencias, de donde emana el derecho de objeción". Además deben considerarse los **principios bioéticos consagrados internacionalmente**, los cuales **exigen** en la **relación médico-paciente el consentimiento del segundo**, no contemplando la exigencia de un deber de someterse a un determinado tratamiento terapéutico

Inexistencia de un Derecho superior a Otro: El texto constitucional **no establece un decálogo de derechos fundamentales con un orden de prelación o de importancia relativa**, los enumera por la necesidad de ubicación y de individualización, mas no por el mayor o menor peso moral de unos respecto de otros o por su mayor jerarquía normativa de aquellos sobre tales. De consiguiente, todos los derechos del Artículo 19 de la Constitución Política de la República tienen similar jerarquía normativa.

Derecho De Igualdad Ante La Ley: Tener presente que la C.P.R, además, establece en su Artículo 19, N°2 que "La Constitución asegura a todas las personas: N° 2 La igualdad ante la ley. En Chile no hay personas ni grupos privilegiados...", asimismo que "Ni la ley ni autoridad alguna podrán establecer diferencias arbitrarias".

¹ Abogado. Asesor Institucional en Investigación y Docencia. Integrante CEA HUAP

El paciente y el médico están equiparados en derechos, ninguno de ellos tiene un privilegio sobre el otro, lo que implica que ninguno puede imponer sus propios valores al otro.

Materias en que se expresa el Conflicto: En la limitación del esfuerzo terapéutico. Rechazo de tratamientos o procedimientos. Petición voluntaria de alta precoz. Indicación de transfusión sanguínea Testigos de Jehová.

¿Cuándo se expresa el Conflicto?: Cuando el médico tratante estima que debe primar el principio de beneficencia por sobre el principio de autonomía. Cuando el paciente estima que debe primar su autonomía sobre la decisión clínica. Cuando un Tribunal decide.

Causas del Conflicto: Concepto de los fines de la Medicina. Motivos religiosos. Temor a consecuencias judiciales. Falta de la debida comunicación. Falta de la debida información.

¿Cómo se expresa la Autonomía del paciente?: A través del Consentimiento libre e informado. A través del reconocimiento y respeto de su derecho por parte de los agentes sanitarios y de las instituciones. A través de los fallos judiciales.

Limitaciones al ejercicio de la Autonomía del paciente: En la comprensión que la autonomía del paciente corresponde al ejercicio de su derecho de libertad de conciencia. El N° 6 del Art. 19 de la C.P.R., establece como límites: **la moral, las buenas costumbres, el orden público**. Algunos tratados de DD.HH y leyes incluyen a la **salud**.

Reconocimiento de la Libertad de Conciencia en tratados de DD.HH.: Tal libertad de conciencia y de religión tiene su fundamento, además, en numerosos instrumentos internacionales de cumplimiento obligatorio en Chile. Es el caso del **Artículo 12 de la Convención Americana de Derechos Humanos**, la cual señala que toda persona tiene derecho a la libertad de conciencia y de religión y que nadie puede ser objeto de medidas restrictivas que puedan menoscabar la libertad de conservar su religión o sus creencias y que tal libertad está sujeta únicamente a las limitaciones prescritas en la ley y que sean necesarias para proteger la seguridad, el orden, la salud o la moral públicos o los derechos y libertades de los demás.

Definiciones de las Limitaciones a la Autonomía del paciente: El Comité de Derechos Humanos de las Naciones Unidas, señala el Profesor Humberto Nogueira, ha determinado que el concepto de **moral** se deriva de muchas tradiciones sociales, filosóficas y religiosas "...por consiguiente las limitaciones impuestas a la libertad de manifestar las creencias o la religión con el fin de proteger la moral deben basarse en principios que no se deriven exclusivamente de una sola tradición". Que el concepto de **orden público**, dice relación con el orden constitucional, del

misimo modo se asimila a la tranquilidad pública, a la seguridad de las personas y de los bienes. Excede la mera circunstancia de un sujeto individual.

La Autonomía del paciente y su Reconocimiento en la Ley: La Ley N° 20.584 que Regula los Derechos y Deberes que tienen las Personas en relación con Acciones Vinculadas a su Atención en Salud establece en su párrafo 6° **“De la autonomía de las personas en su atención de salud”**. Asimismo, la reconoce en su párrafo 7° **“De la protección de la autonomía de las personas que participan en una investigación científica”**.

Artículo 14.- Se reconoce el derecho de toda persona a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud, con las limitaciones establecidas en el Art. 16. **El Art. 16,** trata del estado de salud terminal, en cuyo caso se limita la autonomía en caso de poner en riesgo la salud pública, según el Código Sanitario. El derecho debe ser ejercido en forma libre, voluntaria, expresa e informada para lo cual será necesario que el tratante le entregue la información, según lo establecido en el Art. 10. **Artículo 10.-** Información oportuna, comprensible, por el tratante, estado de salud, diagnóstico, alternativas terapéuticas disponibles, riesgos, pronóstico, proceso previsible en el post operatorio.

No se requerirá la Manifestación de Voluntad en los siguientes casos: **Art. 15.** Riesgo para la salud pública. Riesgo vital o secuela funcional grave en paciente que no puede expresar su voluntad ni sea posible obtenerla de apoderados o parientes. Incapacidad del paciente para manifestar su voluntad y no es posible obtenerla de su representante legal por no existir o no ser habido.

Alcance de la facultad del Comité de Ética. **El Art. 17** faculta al Comité de Ética para pronunciarse a petición del tratante sobre: a) La **competencia del paciente**, b) La decisión del paciente o de sus representantes cuando a juicio del tratante **lo expone a graves daños de salud o a riesgo de morir, lo que sería evitable prudencialmente con los tratamientos indicados**. El pronunciamiento del Comité tendrá el carácter de **recomendación**. Tanto “la persona” (suponemos el paciente) como cualquiera a su nombre, si no se conforman con la opinión del Comité, podrán recurrir a la Corte de Apelaciones, en procedimiento del Art. 20 de la C.P.R. (Recurso de Protección). Si el tratante difiere de la opinión del paciente o de sus representantes, podrá declarar su voluntad de no continuar como responsable del tratamiento, asegurando la atención por otro profesional calificado de acuerdo al caso clínico.

Comentarios sobre lo dispuesto en el artículo 17

1° La evaluación de competencia entregada al Comité de Ética, no dice relación con la competencia moral del paciente, sino con la competencia intelectual, cognitiva o mental,

PUESTO QUE NO SE TRATA DE LIMITAR EL EJERCICIO DEL DERECHO A LA LIBERTAD DE CONCIENCIA.

2° El Comité de Ética en tal caso, para no declararse incompetente, ha de recurrir a profesionales idóneos, los que deberán sobrepasar la barrera del consentimiento informado del paciente para efectuarle un examen o una entrevista.

3° La estimación del tratante que la decisión del paciente o de los parientes es errónea, pues lo expone a graves daños a su salud o a riesgo de morir, habrá que compatibilizarlo con los derechos que otras normas de la ley reconocen al paciente, pues en no todas las situaciones se podrá recurrir al Comité y no en toda situación el Comité será competente para pronunciarse, sólo en las hipótesis ya mencionadas.

4° En el evento que el paciente o sus representantes, no se conformaren con la opinión del Comité, en el periodo que decidan recurrir, que encuentren asesoría legal y que se tramite el Recurso, ¿Qué se hace el tratante o el Hospital al paciente, cuya demora en la atención le expone a graves daños a su salud o a riesgo de morir?, ¿Nada?

5° Si la presentación del recurso en contra de la opinión del Comité de Ética, depende del paciente que se resistía al tratamiento, esta modalidad legal le permite imponer su voluntad, pues en los hechos no aceptará los tratamientos indicados y podrá dilatar un pronunciamiento judicial.

6° Por otra parte, el ejercicio de la facultad que le reconoce el inciso quinto al tratante, de no continuar como responsable del tratamiento, sirve únicamente al paciente resistente.

Comentarios al alta forsoza: En la misma hipótesis anterior, del paciente que se niega a ser tratado, quisiera interrumpir el tratamiento o se negare a cumplir las prescripciones médicas, se podrá decretar a su respecto el ALTA FORSOZA, ¿dejándolo entregado al riesgo de grave daño a su salud o al riesgo de muerte?, ¿Cuál es el compromiso moral del tratante y del hospital? ¿Dónde se deja al paciente, en la calle, en su casa, en un hotel? ¿Y si el paciente se encontraba sometido a cuidados de enfermería, se prescinde de esa situación?

Comentarios al alta voluntaria: El Art. 18, señala que en el caso que la persona (paciente), en virtud de los artículos anteriores, expresare su voluntad de no ser tratada, quisiere interrumpir el tratamiento o se negare a cumplir las prescripciones médicas, podrá solicitar el ALTA VOLUNTARIA.

Comentario: ¿Qué sentido ético tiene esta norma que no aplica ninguna de las restricciones a la decisión del paciente que se va del Hospital y que mantiene su decisión de no tratarse y respecto del cual no hay certeza que tenga la suficiente competencia para obrar? Se respeta la decisión del paciente en toda circunstancia que signifique su abandono del Hospital.

INFORME ANÁLISIS ÉTICO CLÍNICO

El caso presenta, desde el punto de vista de éste Comité, los siguientes dilemas éticos:

Es moralmente lícito, aceptar la decisión de rechazo de tratamiento quirúrgico (aseo quirúrgico, drenaje de flegmón de pie izquierdo, y amputación de foco de osteonecrosis en 5° metatarsiano izquierdo), en paciente de 48 años, portador de Diabetes Mellitus desde el año 2007, sin tratamiento regular, que desde Diciembre del 2011 inicia cuadro de infección de su pie izquierdo, por lo que ingresa al HUAP el 27 de Diciembre del 2011, que actualmente ha evolucionado a flegmón de pie izquierdo, con drenaje de pus abundante por zona de necrosis en el dorso del pie, y que radiológicamente se evidencia foco de osteonecrosis del 5° metatarsiano izquierdo.

Al paciente, **extranjero** de origen Servio, residente en Chile hace más de diez años, que habla y entiende el idioma español, le han explicado sus diagnósticos y alternativas de tratamiento tres médicos del equipo quirúrgico, en forma iterativa, obteniendo sistemáticamente una negativa por parte de él hacia su tratamiento indicado.

Principios Éticos involucrados

- ❖ Competencia
- ❖ Principio de Autonomía del paciente
- ❖ Principio de No Maleficencia
- ❖ Principio de Beneficencia
- ❖ Principio de Justicia

El problema ético sobre el cual se deliberó fue:

Después de un mes de tratamiento antibiótico y curaciones en sala sin regresión de su flegmón del pie más foco de osteonecrosis del 5° metatarsiano izquierdo documentado en sus radiografías del pie:

- ❖ ¿Es éticamente adecuado, aceptar la sistemática negativa por parte del paciente ha tratamiento indicado y necesario para resguardar su salud, salvar su pie y/o pierna y eventualmente su vida?
- ❖ ¿Debemos respetar su derecho a decidir y escoger sus tratamientos privilegiando así el principio de autonomía?
- ❖ ¿El paciente es extranjero, entenderá adecuadamente las explicaciones que en forma iterativa le han dado sus médicos tratantes?

La propuesta del comité es la siguiente:

- ❖ **En relación al derecho a información del paciente y cumplimiento del deber de informar del médico:** Explicarle nueva, detalladamente y las veces que sea necesario, sobre su situación en relación a su estado de salud, diagnóstico de su enfermedad, las alternativas de tratamiento disponibles y lo relevante del tratamiento quirúrgico, indispensable para detener progreso de su infección y erradicar foco de osteonecrosis del pie y salvar su pierna.
- ❖ Una comunicación efectiva con el equipo médico debería ser el soporte del paciente, junto con el apoyo del equipo de **Psicología de Enlace**, que les brindará una ayuda especializada y que idealmente debería acompañarlos en este proceso
- ❖ **Evaluación Psiquiátrica**, que asegure “**competencia**” adecuada por el paciente, para tomar decisiones respecto a su salud, puntualmente decidir sobre su necesidad de tratamiento quirúrgico
- ❖ Si el **Médico Psiquiatra determina que el paciente es competente** para decidir o no su necesidad de cirugía, se debe respetar la decisión del paciente.
- ❖ Si el paciente rechaza entonces el tratamiento quirúrgico, esto debe quedar adecuadamente documentado en su ficha clínica, además del registro de su negativa en el Consentimiento Informado escriturado respectivo. En tanto que el paciente deberá seguir recibiendo el tratamiento médico y asistencia del equipo de salud necesaria.
- ❖ Si el **Médico Psiquiatra determina que el paciente NO es competente** para decidir o no su necesidad de cirugía, su tutor debe tomar la decisión de someterlo a cirugía.
- ❖ Preocuparse especialmente a facilitarle la compañía de familiares y amigos cercanos durante su hospitalización.
- ❖ Asimismo, comunicarle su derecho a recibir consejería, asistencia religiosa o espiritual, si así lo deseara.

Fundamento de la sugerencia

- ❖ **Imperiosa necesidad de tratamiento quirúrgico:** El paciente de 48 años, durante más de un mes ha estado en Terapia con curaciones en sala y antibióticos, pero las medidas implementadas **no mejoraron ni mejorarán** sus condiciones de base, debido a que presenta foco de osteonecrosis en 5° metatarsiano, que debe ser removido quirúrgicamente, para controlar el foco de infección que actualmente es visible hasta el tobillo izquierdo, y de no controlarse existe riesgo de comprometer su pierna y finalmente su vida.
- ❖ **Inexistencia de un Derecho Superior a Otro:** Todos los derechos del Artículo 19 de la Constitución Política de la República tienen similar jerarquía normativa. Tanto el Derecho a la Vida como el Derecho a la libertad de conciencia, tienen sus propios límites y no colisionan entre sí.

- ❖ Deben considerarse los **principios bioéticos consagrados internacionalmente**, los cuales **exigen** en la **relación médico-paciente el consentimiento del segundo**, no contemplando la exigencia de un deber de someterse a un determinado tratamiento terapéutico.
- ❖ **Respeto de la autonomía del paciente:** El ejercicio de la autonomía de las personas respecto de su salud, apunta a que el paciente si es competente, tiene el **derecho a otorgar o denegar su voluntad** para **someterse** a cualquier procedimiento, al control sobre el propio cuerpo y sobre las decisiones del entorno que conciernen a su integridad y al ejercicio de sus derechos. Es requisito fundamental para el correcto ejercicio de este derecho el cumplimiento del deber de informar, correlativo al derecho a ser informado.
- ❖ **No existen limitaciones o excepciones legales para que el paciente ejerza este derecho** (basadas en razones de salud pública; o que los procedimientos médicos obedezcan a situaciones de emergencia, que no hagan posible recabar su voluntad.
- ❖ **Derecho De Igualdad Ante La Ley:** en su Artículo 19, N° 2 “La Constitución asegura a todas las personas: La igualdad ante la ley. El **paciente y el médico están equiparados en derechos**, ninguno de ellos tiene un privilegio sobre el otro, lo que implica que **ninguno puede imponer sus propios valores al otro**”.

Suspender medidas ya iniciadas en paciente mayor

Dra. María Cecilia Rojas Urzúa

Médico Cirujano. Presidenta CEA HUAP

Historia Clínica

Paciente de 78 años, sordomudo. HTA. Dm2. Autovalente. Sufre quemaduras en incendio de su vivienda el 25-02-12 (38 días).

Tiene **superficie corporal quemada 39 % + Injuria inhalatoria**. Evolución tórpida en Ventilación Mecánica asistida desde el ingreso. Actualmente Traqueostomizado por ventilación prolongada y para facilitar retiro de ventilación. **Tres episodios de Neumonía asociada a VMI**. Actualmente sin neumonía radiológica. Infección local de quemaduras. Bacteriemias reiteradas a Pseudomona y Acinetobacter Actualmente los mismos gérmenes mencionados en Vía aérea, tejidos y sangre. Destaco que Acinetobacter es Multiresistente a Colistin y parcialmente a Tigeciclina pendiente estudio en ISP. Cursa Shock séptico con disfunción hemodinámica renal, coagulación. Últimos eventos agregados infección urinaria a Candida, posiblemente candidiasis sistémica tratándose. Síndrome diarreico atribuido a disbacteriosis por uso prolongado de ATB de amplio espectro, ileo médico. Hemorragia digestiva. Anemización.

Antecedentes familiares: Soltero sin hijos, vive con sobrina en Viña del Mar. Sordomudo secuela de meningitis en la infancia. Lee y escribe algo. Autovalente, previo al accidente (incendio en su casa de Viña). Últimos días sin visita de familiares.

Situación Clínica Actual (diagnóstico)

- Shock séptico con disfunción hemodinámica (noradrenalina 0.4 gamas / kg / min Renal, creatinina 2,7, hiperK, acidosis metabólica pero diuresis conservada). Coagulación TTPK y protrombina alteradas.
- Con sangramiento a través de SNG desde hoy. Tratamiento Antibiótico amplio que incluye antifúngicos.
- Alimentación enteral suspendida por retención gástrica antes y sangramiento ahora. Síndrome diarreico.

Pronóstico de la enfermedad

- Mal pronóstico, considerando sus disfunciones y sepsis grave con gérmenes aislados y Antibióticos dirigidos.
- Paciente añoso, con comorbilidades larga y tórpida evolución en UTI.

Dilemas éticos que el caso genera al equipo de salud

1. ¿Posibilidad de limitar esfuerzo terapéutico? Sólo limitar, no suspender.
2. ¿Suspender medidas ya iniciadas?

INFORME ANÁLISIS ÉTICO CLÍNICO

I. El caso presenta desde el punto de vista de este comité, los siguientes dilemas éticos:

¿Es éticamente adecuado, perseverar e innovar en la terapia en un paciente de 78 años autovalente previo a su accidente, que ingresa el 27 de Febrero del 2011 con diagnóstico de Quemadura con 39 % de superficie corporal total e Injuria inhalatoria, actualmente traqueostomizado por ventilación mecánica prolongada, que presenta evolución tórpida con 3 episodios de Neumonía asociada a VM, (sin neumonía radiológica actual), bacteremias reiteradas a *Pseudomona* y *Acinetobacter* multiresistente, síndrome diarreico atribuido a disbacteriosis por uso prolongado de ATB de amplio espectro e íleo médico. Actualmente Shock séptico con disfunción hemodinámica renal, coagulación y episodio discreto de hemorragia digestiva, con caída del hematocrito en dos puntos?

Principios éticos involucrados

- ❖ Principio de proporcionalidad terapéutica
- ❖ Principio de beneficencia
- ❖ Principio de no maleficencia

II. El problema ético sobre el cual se deliberó fue:

El paciente a 36 días de su ingreso a UCI de Quemados, con apoyo total, con actividad séptica que no responde según lo esperado a tratamiento antibiótico, actualmente en shock séptico por ACA MR, con disfunción hemodinámica, renal, coagulación y episodio discreto de hemorragia digestiva y que se mantiene en VMI por su gravedad:

- ❖ ¿Es un acto proporcional mantener tratamiento ATB para su shock séptico?
- ❖ ¿Es éticamente adecuado usar tratamientos invasivos si se requiere, como por ejemplo hemodiálisis?
- ❖ ¿Cuál es el límite de la intervención médica?
- ❖ Se desconoce opinión de la familia.

III. La propuesta del comité de ética es la siguiente:

- ❖ **Mantener apoyo total condicionado** a evolución del paciente
- ❖ **Mantener** tratamiento ATB
- ❖ **Realizar endoscopia** para diagnóstico y tratamiento de su HDA
- ❖ **Ubicar a la familia** y dejar constancia en ficha clínica de las gestiones realizadas para tal efecto
- ❖ Solicitar **nueva IC al CEA** según evolución

IV. Fundamento de la sugerencia

- ❖ El paciente no se encuentra fuera de alcance terapéutico, no es un paciente terminal, sino que se trata de un paciente grave con escasas posibilidades de recuperación y cuya evolución es propia de un adulto mayor.
- ❖ Todo procedimiento que ayude a precisar el diagnóstico y por ende a tomar una decisión documentada para el paciente se considera benéfico, por ello es relevante la realización de una endoscopia que nos precise la causa de su hemorragia digestiva actual.

NOTA

Se efectuó la endoscopia digestiva sugerida, la que reveló la presencia de un **Cáncer gástrico avanzado**. Este hallazgo fue determinante en la conducta a seguir: Cuidados paliativos que le permitan la mejor calidad de vida posible, aliviar su dolor y morir en paz y dignamente.

Determinación conducta en caso pediátrico de niño con Síndrome de Intestino corto en un Hospital Regional del Norte de Chile

Mónica Rojas U.

Matrona. Presidenta Comité de ética Asistencial Hospital Clínico Regional de Antofagasta, Chile

Generalidades: El Hospital Regional de Antofagasta es un centro de referencia Nacional de la Primera a Tercera región del país. La distancia existente a la capital, donde se encuentran los grandes Centros de salud y de investigación avanzada, aún se resiente. Existe un gran esfuerzo de los diferentes gobiernos en los últimos años, de resolver esas limitaciones y acercar el mejor nivel de salud a la población y el acceso a la misma en las regiones extremas. La implementación del Plan AUGÉ en cierta forma ha tratado de resolver esas diferencias, pero sin proponérselo ha derivado en algunas inequidades al priorizar determinadas y muy necesarias patologías, lo que ha llevado a que la limitación de los recursos posterguen la resolución de otras menos frecuentes, pero no por ello menos graves.

Lo descrito implica además de una importante frustración, un tremendo desgaste físico, emocional y de recursos para los pacientes, padres y equipos de salud implicados.

En su tercer año de existencia, el actual Comité de ética Asistencial del Hospital Regional de Antofagasta recibió una de sus más complejas solicitudes de asesoría correspondiente a un caso clínico pediátrico de paciente de tres meses de vida con un síndrome de intestino corto extremo.

El Dilema

Paciente pediátrico tres meses de vida con diagnóstico:

- Recién nacido de pretermino 36 semanas AEG
- Malrotación intestinal
- Vólvulo intestino medio con necrosis secundaria operado
- Resección extensa (subtotal) intestino delgado
- Shock mixto (séptico e hipovolemico) tratado
- Yeyunostomía
- Ictericia colestasia secundaria
- Nutrición Parenteral Total Crónica
- Desnutrición

Médico tratante solicita al Comité de Ética Asistencial (CEA)

1. Determinar si se puede plantear el “alta” de este paciente y continuar manejo en forma extra hospitalaria.
2. Determinar si es recomendable la derivación del paciente a un centro de mayor complejidad para evaluación.
3. Señalar si es pertinente derivar al paciente a Servicio de Pediatría del Hospital para continuar manejo hospitalizado.

Para efectos de este análisis omitiremos la identidad de nuestro paciente y lo llamaremos Ángel.

La metodología aplicada corresponde al método de análisis propuesto por la Dra. Paulina Taboada por su racionalidad e integración de todos los elementos importantes en el proceso de toma de decisión.

Antecedentes del Caso

Paciente de tres meses de edad hospitalizado en Unidad Neonatal que nace a las 36 semanas de edad con peso de 3 Kg y Test de Apgar 9- 9-9. Evoluciona en sus primeros días en su ciudad de origen, con cuadro sugerente de obstrucción intestinal, siendo operado de urgencia a los ocho días de vida con diagnóstico de Vólvulo de intestino medio y necrosis intestinal secundaria. Cirujano de adultos realiza resección extensa de intestino delgado comprometido, quedando solo 5 cms de yeyuno y 1,5cms de íleon a distal, válvula ileocecal indemne. Evoluciona grave en postoperatorio con clínica de shock mixto que es manejado en Hospital privado de la zona, lográndose estabilización adecuada del paciente en días posteriores. El paciente es trasladado a un hospital de la Red de Salud a los 12 días de vida en condiciones estables para continuar manejo de su cuadro.

Se completa manejo antibiótico iniciado en hospital de origen, se inicia aporte de nutrientes vía NPT (nutrición parenteral total). Evoluciona favorable desde punto de vista clínico, y se completa estudio médico quirúrgico.

Evaluable por equipo de cirugía infantil de la institución se describe mal pronóstico de su cuadro debido a resección de intestino delgado casi total, lo cual es incompatible con vida normal debido a imposibilidad de alimentarse vía oral en estas condiciones.

Al momento de la consulta paciente clínicamente estable sin riesgo vital, sin medidas adicionales de soporte pero con NPT desde su ingreso. Régimen 0. Yeyunostomizado, intestino distal desfuncionalizado.

Exámenes de laboratorio con compromiso progresivo de función hepática, lo cual es compatible con NPT prolongada, sin poder descartarse completamente alguna patología hepática de base de tipo congénita.

Cuenta con una importante red de apoyo constituida por su familia, padres desean agotar todas las opciones posibles que permitan mejorar la calidad de sobrevivencia de su hijo.

1) Marco de referencia

El Síndrome de Intestino Corto (SIC) se define como la pérdida, congénita o adquirida, de una extensa área del intestino delgado que genera inadecuada absorción enteral de nutrientes. Es la causa más frecuente de Insuficiencia Intestinal en pacientes pediátricos. La etiología neonatal es responsable de un porcentaje importante de los SIC en pediatría en la que se incluyen: atresia, gastrosquisis, vólvulo y enterocolitis necrotizante entre otras.

Hay pocos datos epidemiológicos en la literatura médica pediátrica, se estima que el SIC tiene incidencia entre 2 y 5 casos por millón, aunque las series difieren bastante en cuanto a frecuencia de las causas más habituales. Siendo los más afectados los niños prematuros. El riesgo de muerte por SIC y sus complicaciones es de alrededor de 37,5%.

En la actualidad en nuestro país no existen cifras oficiales de incidencia de SIC.

La disminución de la superficie de absorción y aumento de la velocidad de tránsito intestinal da lugar a deshidratación, alteraciones de equilibrio electrolítico y ácido base. Además, la insuficiencia nutritiva afecta el crecimiento y desarrollo en los niños y determina en muchos casos dependencia de nutrición parenteral prolongada, hasta que se logre la adaptación del segmento intestinal remanente o, dependiendo de la evolución del caso, se opte por otras soluciones médicas o quirúrgicas.

Evolución clínica

En las primeras etapas, inmediatamente después de la resección intestinal predominarán las alteraciones de la hidratación y ácido-base, eritema de pañal, excoriaciones perianales, úlceras de estrés. En el mediano y largo plazo, en el curso de la evolución se reconocen signos carenciales para vitaminas y oligoelementos.

Posteriormente, es evidente la malnutrición con detención del desarrollo pondoestatural más complicaciones sépticas, hepáticas, renales, pépticas, motoras intestinales y óseas.^{1,2}

¹ Alarcón T. Síndrome de Intestino corto. *Gastr Latinoam* 2007; Vol 18, N° 2: 175-178.

La adquisición de autonomía de NP, será el resultado de la interacción entre la capacidad de adaptación del remanente intestinal, modulado por factores biológicos propios o aportados en la terapia y el rol de múltiples condiciones adversas, destacando por su gravedad la enfermedad hepática. Se reconoce como factores favorables el remanente colónico y la conservación de válvula ileocecal.

Situación en Chile

La incorporación de la terapia de nutrición parenteral (NP) y enteral (NE) ha modificado sustancialmente el pronóstico de SIC, especialmente en neonatos. Pilares en este importante avance lo constituyen, el progreso tecnológico en ventilación asistida invasiva y no invasiva, mejoría en calidad y mantención de los catéteres, manejo de infección asociadas a la atención en salud IAAS y creación de unidades neonatales de pacientes críticos y cuidados intermedios, con monitorización acuciosa y equipos entrenados.

El manejo inicial con NP se desarrolla habitualmente con los pacientes institucionalizados en consideración a su gravedad. Una evolución favorable debería permitir la utilización de NP ambulatoria y el paso a NE realizado lo antes posible, dado su efecto protector de la función intestinal y estimulante de la autonomía de NP.

Regulación Vigente

Aún no se dispone de una Guía Clínica del Ministerio de Salud, que unifique criterios de manejos y prestaciones institucionales, acordes a las necesidades de estos pacientes en las diferentes localidades de nuestro país.

Si bien es cierto no existe lo anterior, en Chile los niños son protegidos desde su nacimiento en la Carta Fundamental asegurando el derecho a la vida e integridad física y psíquica de la persona. De igual modo ratificó y adscribió a los acuerdos de la Convención de Derechos del Niño en 1989, garantizando especialmente los cuatro principios fundamentales:

No discriminación, el interés superior del niño, supervivencia, desarrollo, protección y participación en la toma de decisiones.

La Ley 20.584 en reciente aplicación desde el 1º de Octubre del 2012, considera entre sus conceptos la protección de la vida, vivir con dignidad, trato digno y respetuoso, así como también velar por el interés superior del niño frente a un dilema ético presentado.

² M Martínez, M Fabeiro, M Dalieri, P Barcellandi, M Prozzi, et al. Evolución y sobrevida de pacientes pediátricos con Síndrome de Intestino Corto (SIC) *Nutr Hosp.* 2011; 26(1):239-242 ISSN 0212-1611 • CODEN NUH0EQS.V.R. 318.

Método de análisis

Modelo de análisis de Dra. Paulina Taboada.³

1. Identificación y descripción del (los) problema(s) ético-clínico(s)

Ángel, es un paciente pediátrico de tres meses de edad hospitalizado en la unidad neonatal sin riesgo vital y en tratamiento de su SIC extremadamente corto. Manejado con NPT ciclada, reposición de pérdidas y manejo de Yeyunostomía. Cursa con compromiso hepático en aumento y con deterioro de su estado nutricional.

Sus padres en todo momento han sido informados por su médico tratante de su evolución y conductas a seguir, a pesar de ello han entrado en un estado angustioso y de desesperanza, por considerar que ya no hay avances en su recuperación.

Dilemas

1. ¿Paciente se puede manejar adecuadamente en la Institución?
2. ¿Existen aspectos del manejo clínico que puedan incorporarse para mejorar su calidad de vida.
3. ¿Se puede plantear el “alta” de este paciente y continuar manejo en forma extra hospitalaria?
4. ¿Es recomendable la derivación del paciente a la Unidad de pediatría?
5. ¿Existen mejores opciones de calidad de vida para este paciente en otro centro fuera de la ciudad?

2. Referencia a principios de Ética Clínica involucrados.

- **Principio de no-maleficencia:** La omisión de tratamientos adecuados a su condición podría implicar una trasgresión a este principio así como también el no reconocer estar siendo superados como Institución en el manejo de pacientes neonatales con SIC extremo.
- **Principio de beneficencia.** este principio ha sido respetado ya que ha primado lo que se ha considerado mejor para Ángel. El proceso de recuperación ha sufrido cambios y ha superado las expectativas de vida iniciales.
- **Principio de autonomía.** Al ser un paciente neonatal su autonomía es subrogada por ambos padres, quienes en todo momento han velado por el bien superior del niño.
- **Principio de justicia.** Se han otorgado los recursos que el Estado ofrece para su mejor sobrevivencia, sin embargo en el último periodo de su evolución ha estado latente la duda, respecto a que es lo más adecuado para manejo. Su condición actual se irá complicando con las consecuencias propias de una NPT crónica (compromiso hepático, complicaciones del catéter de larga permanencia, carencias nutricionales severas y sus derivados).

³ FJ León Correa. *Bioética razonada y razonable*. Santiago de Chile: Fundación Interamericana Ciencia y vida. p. 41-42.

3. Análisis de la información clínica éticamente relevante

- Certeza del (los) diagnóstico(s).
- Existe certeza diagnóstica avalada por los estudios realizados y corroborada por la cirugía exploratoria realizada por los cirujanos infantiles, durante la instalación del catéter central de larga duración. Durante la intervención se tomó biopsia hepática y se vio el estado y crecimiento del remanente intestinal.

Pronóstico de sobrevida: Ominoso, depende del adecuado manejo de su SIC por ahora incompatible con una vida normal dada la dependencia de la NPT crónica, las consecuencias de ella y su corta porción de intestino actual. Será necesario esperar a lo menos varios meses para evaluar si el intestino logra algún crecimiento, en tanto se incorporan algunas terapias que permitan favorecer el crecimiento intestinal y el adecuado manejo de NPT con la consecuente disminución del compromiso hepático.

Competencia del paciente. Paciente incompetente representado por sus padres.

Red de apoyo social. Cuenta con una excelente red de apoyo.

4. Evaluación de alternativas de acción y sus resultados

¿Paciente se puede manejar adecuadamente en nuestra Institución?

Por la referencia y antecedentes presentados hasta este momento, se ha resuelto su condición crítica inicial con muy buena respuesta al tratamiento de su shock mixto y agresiva intervención quirúrgica primaria. En su primera fase la respuesta y manejo fue óptimo.

En la segunda fase de su recuperación aparecen las complicaciones hepáticas derivadas de la NPT crónica y algunas complicaciones infecciosas de los catéteres instalados para su administración. Lo anterior se procuró resolver con adecuaciones en la administración de la NPT, terapias antibióticas acorde a cultivos realizados e instalación de Catéter de larga permanencia instalado en pabellón y una Yeyunostomía. Independientemente de lo anterior, se extremaron las medidas de prevención de Infecciones asociadas a la atención de salud (IAAS) por el equipo.

Tercera fase: Se ha llegado a una instancia en que empiezan a aparecer complicaciones que interfieren en las condiciones que favorecerían su recuperabilidad y perjudicarían la expresión del potencial crecimiento intestinal y con ello las expectativas de calidad de vida. De no recibir un plan de manejo integral por un equipo especializado a esta etapa, las proyecciones a futuro se limitarían aún más.

Si bien es cierto inicialmente su vida fue salvada y se trató de optimizar su manejo, se ha llegado a un punto en que la Institución no podría aportar más en esta tercera fase pues requiere de una evaluación y plan de tratamiento de un equipo especializado del que no se dispone por ahora.

¿Existen aspectos del manejo clínico que puedan incorporarse para mejorar su calidad de vida?

Sí, ajustes a su minuta de NPT por nutrióloga especialista en SIC, incorporación de ácido ursodeoxicólico para manejo de su colestasia, estimulación de su desarrollo sicomotor e insistir en apoyo psicológico a padres y grupo familiar que aunque se ha ofrecido ha sido rechazado hasta el momento.

¿Se puede plantear el “alta” de este paciente y continuar manejo en forma extra hospitalaria?

Según lo revisado en la literatura especializada y lo conversado con los diferentes Interconsultores locales y nacionales, se requiere que paciente se encuentre compensado y con un peso mayor a 8 Kg, muy lejos de la situación actual de Ángel, por lo que no sería posible y menos aún dada su condición de SIC extremo con solo 5 cms de yeyuno y 1,5cms de íleon a distal.

Sin embargo para una etapa posterior, parece altamente recomendable manejo NPT con programa domiciliario como se realiza en algunas instituciones de la red en el área Metropolitana de Santiago, a fin de no mantener al paciente Institucionalizado y expuestos a los riesgos que ello conlleva ej. Infecciones intrahospitalarias asociadas a la atención de salud, así como también limitarle el establecimiento y desarrollo de lazos familiares con sus padres y hermanos, ya que no conoce otro hogar que el Hospital.

En dichas circunstancias sería menester que la Institución implementara al breve plazo soporte domiciliario para este paciente en la administración de la NPT y supervisión de manejo en casa y capacitación de la familia en su manejo.

Está demostrado según la experiencia del Hospital Sotero del Río y de la Dra. Enrica Pittaluga, Coordinadora Programa Prematuros Área Metropolitana SSMSO, Jefe Unidad NINEAS (Niños con necesidades especiales de atención de salud), que el manejo de NPT en domicilio tendría un costo bastante menor para el Estado, que la prolongación de la hospitalización de éste paciente y el manejo de sus complicaciones. Debe considerarse además el uso de sala exclusiva o de aislamiento protector dada su vulnerabilidad.

¿Es recomendable la derivación del paciente al Servicio de Pediatría?

El traslado al Servicio de Pediatría ¿obedecería a aceptar que las mejores condiciones de manejo están en mantenerlo institucionalizado hasta que alcance el peso y condiciones para poder acceder a otros tratamientos más efectivos para mejorar su condición?
¿Resuelve el traslado el problema planteado?

No por ahora. Implicaría un estrés adicional a la familia y al paciente, ya que presentaría las mismas limitaciones de manejo que en la Unidad de Neonatología y demoraría la toma de decisiones, en consecuencia su recuperabilidad.

¿Existen mejores opciones de calidad de vida para este paciente en otro centro fuera de la ciudad?

Según lo investigado por su médico tratante y equipo de la Unidad, así como también lo expuesto por los Interconsultores y expertos que el Comité de Ética ha consultado, *parece ser la decisión más adecuada a la condición actual.*

Se debe tener presente que el objetivo es obtener una evaluación especializada por un equipo con experiencia en SIC extremo, establecer plan de manejo y posterior retorno a su centro de origen con manejo NPT domiciliario supervisado.

Respetaría el principio de beneficencia, pues procuraría ponerlo en manos especializadas de la Red de salud para optimizar su manejo.

Respetaría el principio de no maleficencia: Maleficiente sería persistir en no reconocer las limitaciones actuales y contribuir por falta de derivación a una mayor complicación de su evolución y deterioro de su ya disminuida calidad de vida.

Justicia y respeto a la vida: Se respetaría lo establecido en nuestra Constitución y la Ley 20.584 actualmente en vigencia, ya que se defendería el derecho a la vida y a una mejor calidad de ella para Ángel que pertenece a un grupo muy vulnerable de la sociedad, dada su condición de paciente incompetente portador de un SIC y de sus complicaciones derivadas.

Autonomía: Si bien es cierto el no puede tomar decisiones sobre su vida, sí lo hacen sus padres. Durante la presentación del caso al Comité, solicitaron se le brindara a su hijo todas las opciones de manejo disponibles en la actualidad en nuestro país para optimizar su crecimiento y desarrollo.

Proporcionalidad de tratamientos: Por ahora se han realizado tratamientos proporcionados a su condición. A futuro el equipo de expertos deberá determinar los alcances de terapias a su condición según evolución.

Morbilidad: Alta asociada a la pérdida de accesos venosos, las infecciones severas, la enfermedad hepática, desnutrición y complicaciones derivadas de la misma.

Mortalidad: Riesgo alto por complicaciones y vulnerabilidad del paciente.

Costos: físicos, psicológicos, económicos y espirituales. : Altos para la familia, su madre ha hecho de la Unidad su segundo hogar durante los tres meses, sus hermanos mayores no han podido participar de este proceso en forma directa por las limitaciones y restricciones de la institución. Desde el punto de vista económico la permanencia del paciente hasta ahora ha demandado cuidados intensivos en dos instituciones, luego en unidad de intermedio y se proyecta una larga permanencia hasta lograr si es posible el manejo en domicilio. Desde el punto de vista espiritual ha recibido apoyo de sacerdote de su religión y de algunos miembros del equipo comprometidos especialmente en este proceso.

Resolución del problema

- **¿Quién debe decidir?** Su médico tratante con la participación de los padres.
- **¿Qué aspecto de la decisión cae directamente bajo la responsabilidad médica?** Todo lo relacionado con la toma de decisiones clínicas que busquen el mejor interés de Ángel, ejemplo: La búsqueda de Interconsultores ad hoc a la condición del paciente. Gestionar eventual traslado con centro de la Red de Salud para evaluación. Presentar a Gestores Institucionales la necesidad de establecer en breve plazo plan de atención domiciliaria para paciente con NPT y/o necesidades especiales.
- **Competencia o capacidad del paciente y/o sus familiares para participar activamente en el proceso de toma de decisiones.** Paciente incompetente, padres que lo representan y que poseen un nivel socio cultural óptimo.

Implementación práctica de la solución

- **¿Quién?** Su médico en colaboración con miembros del equipo Institucional encargados de Enlace, gestión y traslado.
- **¿Cuándo?** Lo antes posible una vez solicitado el cupo en el Centro de la Red de salud nacional y coordinada traslado en avión ambulancia (vuelo aproximado de 2 horas), considerar traslado y acompañamiento de la madre.

- **¿Cómo?** Según plan de traslados institucionales, con las medidas más estrictas y seguras que resguarden su condición.

La propuesta del comité fue la siguiente

1. Gestionar traslado de paciente desde la Institución a otro Centro de la Red de salud, para evaluación por equipo de expertos y establecimiento de plan de manejo integral.
2. Mantener paciente hospitalizado en Unidad Asistencial de Neonatología hasta derivación.
3. Mantener manejo de NPT según recomendación de Nutrióloga especialista en SIC extremo consultada.
4. Ofrecerle al paciente estimulación desarrollo sicomotor según su condición e indicaciones del especialista, en la espera de la resolución del caso.
5. Insistir a los padres de la disposición de la Institución de brindarles apoyo psicológico para un mejor manejo de la crisis y de este proceso.
6. Implementar y/o coordinar como Institución un programa de manejo domiciliario para niños con necesidades especiales.
7. Capacitar a la madre y personal respecto al manejo y atención del niño con NPT domiciliaria.

Fundamento de la sugerencia

La incidencia del SIC está en aumento en Chile y el mundo, dada su asociación con la prematuridad, ECN y malformaciones digestivas. En la actualidad sobrevive cerca del 90% de los niños afectados.

La Institución no cuenta con un equipo pediátrico especializado para el manejo de estos pacientes, sin embargo existen profesionales en especialización que podrían conformarlo a futuro.

Los objetivos del manejo de los pacientes con SIC son promover la adaptación mediante la rehabilitación intestinal a través de medidas médicas y quirúrgicas; y en los casos de no poder lograrlo prevenir el desarrollo de complicaciones asociadas. Los niños con fracaso intestinal secundario a resecciones masivas de intestino requieren de un cuidadoso manejo por grupos experimentados, quienes deberán demostrar la irreversibilidad de la insuficiencia intestinal y adaptar el manejo a cada etapa de la evolución.

El SIC en edad pediátrica se asocia a un alto índice de complicaciones y las mismas se presentan precozmente. Dentro de las complicaciones, la enfermedad hepática asociada a insuficiencia intestinal, es la causa más frecuente de fallecimiento dentro de este grupo. La derivación

oportuna a centros especializados es prioritaria para ofrecer a estos niños la posibilidad de lograr la autonomía intestinal.

Hoy por hoy en el cuidado de pacientes con SIC continúa siendo importante el uso racional de una nutrición parenteral equilibrada, preferentemente en el domicilio; la adecuación de la dieta a las características individuales del paciente, incluyendo el uso de fórmulas elementales cuando fuera preciso y el uso de fármacos con objetivos terapéuticos específicos a su condición y evolución.

Solicitud de Esterilización quirúrgica para persona con discapacidad mental en un Hospital Regional del Norte Chile

Mónica Rojas U.^I

Ricardo Baeza L.^{II}

Xavier Ayora P.^{III}

Ester Carreño R.^{IV}

María Apaz V.^V

^I Matrona Hospital Clínico Regional de Antofagasta

^{II} Médico Oncólogo Radioterapeuta, Centro Oncológico Antofagasta

^{III} Teólogo, Académico Universidad Católica del Norte

^{IV} Asistente social Hospital Clínico Regional de Antofagasta

^V Miembro de la Comunidad

Aspectos generales

El Hospital Clínico Regional de Antofagasta es un hospital de alta complejidad que otorga atención integral de salud a las personas de la macro zona norte de Chile. Posee un Comité de ética Asistencial nombrado por resolución en Octubre del año 2009.

En la actualidad, el Comité se encuentra constituido por un equipo multidisciplinario de 10 personas: Una Representante de la Comunidad, una Asistente social, una Enfermera, un Abogado, un Teólogo, dos Matronas del área neonatal, un Médico Oncólogo Radioterapeuta, un Médico Infectólogo e Intensivista adultos, un Médico Intensivista y hematoncólogo pediátrico.

Los miembros presentan una alta preparación en bioética, siete de ellos han cursado Diplomado en el área y dos de ellos poseen grado de Magíster, uno en Teología y otro en Bioética. Se reúnen en forma calendarizada una vez al mes y las veces que sea necesario en el análisis de casos lo que se complementa con el trabajo interactivo virtual realizado a través del mail del comité. No dispone de recursos propios para realizar su labor, sin embargo a la fecha existe un compromiso de la Dirección de la Institución para su asignación.

Se presenta caso ético clínico de paciente psiquiátrica derivada de Policlínico Ginecología para solicitud de Esterilización; para efectos del estudio la llamaremos Úrsula ya que omitiremos su nombre real.

Para su análisis se seleccionó el Método integrado, derivado del modelo elaborado por la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. Este método considera los principios del personalismo, permitiendo a la vez establecer en este caso un manejo específico local en base a una norma general. Otro atributo es que contribuye a que las decisiones de los miembros sean tomadas con prudencia y responsabilidad.

Caso ético clínico

Úrsula es una Paciente de 32 años que solicita esterilización quirúrgica y es derivada desde el policlínico de atención primaria con los siguientes diagnósticos:

- Esquizofrenia Paranoide
- Depresión
- Tumor hipofisario no resuelto
- Hipotiroidismo en tratamiento
- Diabetes
- Obesidad

1) Marco de referencia

Situación País

Chile junto con suscribir tratados internacionales referidos a esta temática, ha demostrado una especial preocupación en la última década por el respeto a los derechos de los grupos vulnerables de la sociedad. Lo que lo ha llevado a implementar normas y protocolos en su defensa con especial consideración a la enfermedad mental.

Los problemas de salud mental, independientemente de su origen, pueden afectar en modo diverso el desarrollo de las personas y su integración, lo que impacta en su autonomía, el autocuidado, el aprendizaje, así como también las capacidades para establecer relaciones afectivas y sociales sanas. Entre otras cosas puede verse dificultado el ejercicio de la sexualidad, el matrimonio, la maternidad y la crianza en forma responsable.¹

¹ Norma General Técnica número 71, sobre normas de esterilización quirúrgica en personas con discapacidad mental. Resolución Exenta MINSAL N1110/2004.

Marco Regulatorio

Derechos humanos:

Actualmente los Derechos Humanos conciben a las personas con discapacidad mental como sujetos de derecho en la sociedad, rescatando para ellos el ejercicio y respeto de todos los Derechos Humanos fundamentales, derechos civiles y económicos, sociales y/o culturales. Se espera restablecer derechos de igualdad, no discriminación, trato humanitario y digno, acceso a los bienes y servicios sociales, ejercicio de la ciudadanía e inclusión social.

Las personas con discapacidad mental no deben ser discriminadas en relación con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales.

La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad integró esta visión y conceptos de derechos para las personas con discapacidad, el Estado de Chile ratificó en 2008 su compromiso de integrarla en su legislación y políticas nacionales, constituyendo uno de los principios inspiradores de la Ley 20.584 promulgada en Abril del 2012.

Entre los tratados Internacionales ratificados por el Estado Chileno:

- a) **Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación de la mujer** (Ratificado por Chile el 6 de Enero de 1990). Dirige a los Estados a condenar la discriminación de la mujer en todas sus formas y a prestar especial atención a las necesidades y los derechos en materia de salud de las mujeres pertenecientes a grupos vulnerables y desfavorecidos como las mujeres con discapacidad física y mental.
- b) **Convención Americana sobre Derechos Humanos OEA.** (Ratificada por Chile el 21 de Agosto de 1990). Su artículo 5 protege el derecho a la integridad personal y establece que: "...toda persona tiene derechos a que se respete su integridad física, psíquica y moral. También se refiere a la prohibición de someter a una persona a penas o tratos crueles inhumanos y degradantes".
- c) **Pacto Internacional de derechos Civiles y políticos ONU:** (Ratificado por Chile el 23 de Marzo de 1976). Al igual que la Convención Americana impone obligaciones al Estado Chileno en relación a la prohibición de someter a una persona a penas o tratos crueles inhumanos y degradantes, en su artículo 7 se refiere a que nadie puede ser sometido sin su consentimiento a experimentos médicos o científicos.
- d) **Pacto Internacional de Derechos económicos, sociales y culturales.** (Ratificado por Chile el 3 de Enero de 1976). El artículo 10 se refiere a la protección de la familia, de las madres y de los hijos. Es importante señalar que el Comité creado para la supervisión del cumplimiento de esta Convención por parte de los estados se *ha referido a la esterilización de personas con discapacidades señalando que tanto la Esterilización, como la realización del aborto a mujeres discapacitadas sin su previo consentimiento*

informado son serias violaciones al artículo 10 del Pacto Internacional de Derechos económicos, sociales y culturales.

Considerando que la situación de dependencia y vulnerabilidad social de las personas portadoras de enfermedad mental las hace altamente susceptible a la desprotección de sus derechos, la autoridad sanitaria ministerial en conformidad con los estándares y tratados internacionales de derechos humanos, emitió un documento regulatorio a fin de propiciar una mejor práctica de los derechos de dichas personas.

En otro contexto en Octubre del 2012 entra en vigencia en Chile la Ley 20.584, que regula los Derechos y Deberes que tienen las personas con acciones vinculadas a su atención en Salud la que considera entre sus principios inspiradores:

- Dignidad de las personas
- Autonomía de las personas en su atención de salud
- Derecho de las personas a decidir informadamente
- Respeto de los menores de edad
- Respeto de las personas en situación de salud terminal
- Respeto de la autonomía frente a la investigación científica
- **Respeto por las personas con discapacidad psíquica o intelectual**
- Confidencialidad de la información de salud
- Reconocimiento al derecho a la participación ciudadana en salud
- Marco legal para la tutela ética en los servicios asistenciales

El respeto a las personas con discapacidad psíquica o intelectual queda particularmente resguardado en el párrafo 8 artículos 23 al 29. El artículo 24 señala:

Sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 15 de esta ley, si la persona no se encuentra en condiciones de manifestar su voluntad, las indicaciones y aplicación de tratamientos invasivos e irreversibles, tales como esterilización con fines contraceptivos, psicocirugía u otro de carácter irreversible, deberán contar con el informe favorable del comité de ética de establecimiento.²

Marco ético

Personalismo ontológico

Nuestra postura es que el ser humano es persona por el solo hecho de existir y la enfermedad supone una condición al margen de ser persona y tal vez superable con adecuado manejo clínico a través del modelo biomédico. Existe en cambio otra posición que considera la enfermedad como vivencia desintegradora del ser humano mismo que la sufre y que no

² Derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud. Ley Núm. 20.584. Publicada en el Diario oficial el 1 24 de Abril del 2012.

compartimos, ya que la esencia de ser persona supera aquellas limitaciones que la enfermedad pudiera minar.³

1) Principios o guías generales

Nivel universal

No-maleficencia: En este caso en particular lo que tiene preeminencia sobre cualquier otra cosa es determinar si la esterilización quirúrgica tiene implicancias negativas para la paciente en el contexto biológico y sicosocial. *Según el médico que presenta el caso no existiría en esta paciente riesgos adicionales a los que podría tener otra paciente con igual diagnóstico y sin discapacidad.* Desde el punto de vista sicosocial la esterilización es algo solicitado por la paciente estando estabilizada de su patología psiquiátrica.

¿Vale en este caso considerar los eventuales riesgos del control de la maternidad como cáncer de ovario, endometrio, de mama? Probablemente, el haber tenido un hijo la proteja desde ese punto de vista. Otro aspecto a considerar es que las mujeres con problemas de salud mental con frecuencia son ellas mismas las cuidadoras de sus hijos, lo que asociado a los factores estresantes derivados de su patología y por las altas exigencias del cuidado de su hijo se ha comprobado, va en detrimento del desarrollo de los mismos.

Desconocemos si en la discapacidad leve, la responsabilidad amorosa de la crianza tiene un efecto sanador o compensador en la madre.

Justicia. El respeto a este principio parte por no discriminar en relación sólo a la condición de discapacidad mental de la paciente, sino que también es tratarla con equidad y garantizarle el acceso oportuno brindándole la atención solicitada si se demuestra que es beneficiante.

Nivel particular

Beneficencia: Deberá establecerse si la esterilización quirúrgica es justificada y necesaria para esta paciente y si no hay otra mejor opción para ella. Ejemplo otros métodos anticonceptivos igual de eficaces pero reversibles.

Autonomía: Es necesario descartar la coacción que pudiera existir por la incapacidad social de desenvolverse o de ser autovalente. ¿La solicitud es realizada en forma autónoma o inducida por un tercero, ejemplo su padre? Es fundamental establecer que es una decisión libre e informada posterior a consejería al respecto realizada por los profesionales del consultorio

³ Lugo E. El sentido ontológico de la enfermedad y de la enfermedad mental en particular. *Rev. Filosofía Univ. Costa Rica.* XXIX (70), 133-142, 1991.

II. FASE DE INFORMACIÓN Y ANÁLISIS

1) Recogida de datos:

Detección de problemas y definición de los términos

Se hace necesario precisar diagnósticos presentados e implicancias que pudieran tener en la decisión de la intervención quirúrgica solicitada.

Esquizofrenia Paranoide: Es un trastorno mental complejo que dificulta:

- Establecer la diferencia entre lo que es real e irreal.
- Pensar de manera clara.
- Tener respuestas emocionales normales.
- Actuar normalmente en situaciones sociales.

Los síntomas de esquizofrenia paranoide pueden ser:

- Ansiedad.
- Enfadarse o discutir.
- Creencias falsas de que otros están tratando de hacerles daño a ellos o a sus seres queridos.

Existe presencia de síntomas psicóticos entendiendo por tales los referidos entre otros a las ideas delirantes y a las alucinaciones que llevan a una pérdida de las fronteras del ego o a una grave alteración del enjuiciamiento o valoración de la realidad.⁴

El pronóstico de la esquizofrenia es difícil de predecir. La mayoría de las veces, los síntomas mejoran con medicamentos. Sin embargo, algunas personas pueden tener dificultad para desenvolverse encontrándose inclusive en riesgo de estar expuestas a episodios repetitivos, especialmente durante las etapas iniciales de la enfermedad.

Hasta ahora el manejo de esta patología en Úrsula ha sido difícil por falta de regularidad en el tratamiento previo.

Depresión: La depresión clínica es un trastorno del estado anímico en el cual los sentimientos de tristeza, pérdida, ira o frustración interfieren con la vida diaria durante un período de tiempo prolongado.

En nuestro caso en particular podría ser agravada por su hipotiroidismo e historia familiar de muerte de su madre y suicidio de su hermano.

⁴ <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000928.htm#skipU> Actualizado: 2/13/2012.

Pudiera aportar a esta interrogante conocer el caso de John Forbes Nash, matemático estadounidense que recibió el Premio Nobel de Economía en 1994 por sus aportes a la teoría de juegos y los procesos de negociación, quien a punto de ser internado nuevamente por su esquizofrenia paranoide, se dio cuenta que las alucinaciones no eran reales por lo que usando la teoría de todo problema tiene una solución decidió resolver por su cuenta su problema psicológico. Con el paso del tiempo tuvo que aprender a vivir junto con sus alucinaciones, ignorándolas por completo y haciendo una vida lo “más normal posible”, actualmente es académico del Depto. de matemáticas de la Universidad de Princeton.

Tumor hipofisario no resuelto: Con consecuentes alteraciones endocrinas derivadas del desequilibrio hormonal e insospechados efectos neurológicos potenciales producto del crecimiento tumoral, por ejemplo, alteraciones visuales.

En la actualidad su padre se ha responsabilizado de su tratamiento y paciente está compensada de su Hipotiroidismo y Diabetes.

Persiste con obesidad, lo que se dificulta controlar ya que entre los efectos secundarios comunes de los anti psicóticos, se encuentra el aumento de peso.

Búsqueda de experiencias semejantes

En nuestra historia como CEA no existe otra consulta o experiencia similar. En razón de dispuesto por la Ley 20.584 serán recepcionados más casos por año, lo que nos motiva a establecer una guía para las próximas consultas.

Surgen dudas en relación a si una paciente que cursa con esquizofrenia paranoide y depresión compensada es considerada discapacitada mental.

Circunstancias más relevantes

Úrsula es soltera, vive con su padre y su hijo de 9 años, es la mayor de 3 hermanos, uno de ellos se suicidó, tiene un hermano de 32 años independiente que trabaja en el área de la minería. Su madre falleció de cáncer hace 4 años lo que la sumió en una profunda depresión. Su padre es jubilado, tiene un almacén y en la medida de sus capacidades le colabora, cursó enseñanza media completa y actualmente no tiene oficio definido.

En ciertos periodos de crisis ha sido vendedora ambulante, mendiga y ha tenido el impulso de prostituirse. En situaciones de crisis ha agredido a su hijo quien está en tratamiento psicológico y cursa con hiperactividad. El niño es cuidado por su padre con ayuda de una tía: es una familia disfuncional.

Actualmente estabilizada de su patología psiquiátrica diagnosticada el año 2005. La que la ha llevado a múltiples hospitalizaciones en Psiquiatría y manejo ambulatorio en hospital de día. Su evaluación psicológica con escalas aplicadas señala CI: 75, Clasificación inteligencia limítrofe. Trastorno psico afectivo.

Informe de Psiquiatra señala que se encuentra actualmente estabilizada y capacitada para tomar la decisión de esterilización quirúrgica, que entiende la infertilidad del proceso y que acepta que no podrá tener más hijos.

2) Examen de posibles cursos de la acción

Sujetos:

Profesional competente: Úrsula ha sido evaluada por médico psiquiatra y obstetras acreditados pertenecientes al Sistema público de la Red de Salud de Antofagasta. ***Paciente capaz/Familiares:** Úrsula cursó enseñanza media completa y asistió un año a la Universidad, aunque no continuó sus estudios. En evaluación psicológica con escalas aplicadas se determinó CI: 75, Clasificación inteligencia limítrofe con trastorno psico afectivo. Nuestro conflicto es determinar si una paciente que cursa con esquizofrenia paranoide y depresión compensada es considerada discapacitada mental, para lo cual es necesario ver la regulación vigente.

Actuación específica:

- Correcta (en relación al marco y principios éticos).
- Según Norma Técnica N° 71 de MINSAL, en casos de personas con enfermedad mental sin capacidad de dar su consentimiento después de ser presentado caso en Comité de ética, éste debería derivar para su evaluación a una comisión integrada por un siquiatra (distinto del tratante), asistente social, ginecólogo y representante de agrupaciones de familiares y/o usuarios de salud mental.
- En el caso de Úrsula no corresponde dicha derivación, dado que según certificación de Psiquiatra tratante se encuentra estabilizada y capacitada para tomar la decisión de esterilización quirúrgica, más aún señala que entiende la infertilidad del proceso y que acepta que no podrá tener más hijos, que es en definitiva lo que no desea.
- Comité de ética coordina y realiza entrevista con Úrsula y su padre para clarificar aspectos de la solicitud y condición actual.
- Úrsula manifiesta claramente sus motivaciones y deseo de no tener más hijos dado que considera que no ha sido una buena madre y que no desea verse expuesta a una nueva maternidad ya que su hijo ha sido criado por su padre y una tía hasta ahora.
- Confirma que la petición fue realizada por ella sin coacción a la Matrona del Centro de salud y que le fueron explicados por ella, el ginecólogo y el psiquiatra las consecuencias de la esterilización quirúrgica.
- Su padre apoya la solicitud de Úrsula y confirma la información dada.

* Adecuada (circunstancias)

Presentación caso del CESFAM a Policlínico Hospital y del Policlínico Ginecología por derivación medico a Comité de ética.

Comité de ética solicita reevaluación por parte de Psiquiatra de Hospital para confirmar que en su estado actual (ha transcurrido un mes) paciente se encuentra compensada y competente para tomar decisión de solicitar esterilización quirúrgica y no ha sido inducida por terceros.

Si confirma lo anterior, se emite informe favorable al procedimiento, en caso contrario debe derivarse a comité ad hoc referido en Norma técnica N° 71.

La decisión final de esterilización no es sugerida por el Comité de ética, su papel consiste en determinar si existen condiciones favorables a la solicitud de la paciente velando por su bienestar y la protección de sus derechos.

Consecuencias:

Positivas: En base a los antecedentes emitir informe favorable al procedimiento quirúrgico en satisfacción a los deseos de Úrsula. Se respeta la autonomía del paciente se es beneficiante.

Negativas: complicaciones de la intervención aún que poco probables y/o que paciente se arrepienta de haber solicitado intervención.

3) Toma de decisión y ejecución

Posterior a entrevista, estudio del caso y de la regulación vigente, Comité de ética determina que existen condiciones favorables a la solicitud de Úrsula.

- **Elección de un comportamiento.** Se emite informe favorable a Comisión Nacional de Protección según lo establece norma N° 71, quien puede realizar más consultas o sugerencias al CEA o confirmar la decisión sugerida.

Justificación respecto a los principios

Consideraciones a la decisión:

La distinción ontológica del valor inapreciable del ser humano (per se) en sí mismo, por el solo hecho de existir como ser humano y su degradación bio-psíquica y espiritual por la enfermedad que pudieran relativizar su valor como persona es una distinción fundamental para un análisis bioético de cada caso ante los Principios ético-médicos de Beneficencia, Autonomía y Justicia.

En cuanto al principio de Beneficencia: Si la motivación principal del caso de la paciente presentada es controlar un posible embarazo no deseado, la opción de métodos anticonceptivos con seguimiento médico son igual de eficaces para dicho fin, pero la pregunta que subyace es; ¿Qué ocurre si deja de medicarse para su esquizofrenia y depresión compensada? ¿La familia suplirá su autonomía y podrá prever y corregir dicha situación de control de embarazo? Las dudas razonables se hacen evidentes y entran en conflicto el principio de Autonomía de la familia y la paciente. Sin el principio de Autonomía quedan vulnerados también los principios de Justicia y Beneficencia y la autoridad competente deberá tomar la determinación médico-ética sin discriminación alguna para el mayor bien personal y familiar de la paciente.

Úrsula es una paciente compensada de su patología psiquiátrica y se encuentra en condiciones de decidir cuál es su mejor interés reproductivo, por tanto se debe respetar el derecho a su autonomía sin discriminación por su enfermedad.

De la misma manera tiene el derecho de acceder a los mismos beneficios que tendría una mujer que solicita en igualdad de condiciones, la limitación de su reproducción en el sistema público de salud del cual ella es beneficiaria.

Solicitud Limitación de Esfuerzo Terapéutico (LET) en niño con Parálisis cerebral coreo atetósica, en un Hospital Regional del Norte de Chile

Patricia Gallardo B.

Mónica Rojas U.

Matronas integrantes Comité de ética Asistencial Hospital Clínico Regional de Antofagasta, Chile

Generalidades

Desde su creación en Octubre del 2009, el Comité de ética Asistencial del Hospital Regional de Antofagasta ha recibido preferentemente para su análisis dilemas éticos en la atención del paciente pediátrico terminal y/o crónico con patologías graves. Esto constituye un permanente desafío para los equipos que realizan su atención clínica y de los profesionales que deben deliberar respecto a las mejores opciones a seguir en cada uno de ellos.

Las limitaciones propias de la geografía y las distancias de los grandes centros, de los recursos institucionales como horas especialista neurólogo infantil, exámenes predictivos y la inmadurez propia del paciente, constituyen un obstáculo a superar para asegurar los mejores resultados en cada uno de ellos.

Decidir hasta dónde limitar los esfuerzos terapéuticos requiere un acabado diagnóstico, certeza en la futilidad de los tratamientos y un claro compromiso del equipo y los padres por velar por el mejor interés del paciente. El actual Comité de ética asistencial del Hospital Regional Antofagasta conformado en Octubre del 2009 se encuentra constituido por un equipo multidisciplinario de 10 personas con alta preparación en bioética, no cuenta con recursos propios ni horas asignadas para ejercer su labor, pero si con el compromiso institucional para otorgarlo.

El Dilema

Paciente pediátrico con diagnóstico Parálisis cerebral coreo atetósica hospitalizado en UCI pediátrica en forma prolongada por Sepsis grave y múltiples complicaciones propias de su condición, que derivan en su dependencia de la Ventilación mecánica.

Médico tratante solicita al Comité de Ética (CEA): “Definir probables limitaciones de esfuerzo terapéutico considerando reintubaciones repetidas y tratamiento antibiótico sin respuesta adecuada.”

Con el propósito de proteger la identidad de nuestro paciente omitiremos su nombre real y lo llamaremos Andrés.

Para el estudio de caso, se utilizó la metodología propuesta por la Dra. Paulina Taboada que se caracteriza por aplicar elementos de racionalidad, facilitando el análisis a través de una revisión sistemática de todos los elementos importantes en el proceso de toma de decisión.

Caso Clínico

Andrés tiene 6 años, proviene de una ciudad del interior de Antofagasta. Es portador de una Parálisis cerebral coreo atetósica y es derivado del Hospital de su ciudad al Hospital Regional para un mejor manejo de un cuadro respiratorio e infeccioso rebelde a tratamiento.

Su estadía se ve prolongada por varios episodios de infecciones respiratorias y urinarias que culminan con Sepsis grave polimicrobiana que comprometen aun más su debilitado estado general. Es ingresado a UCI ofreciéndole Ventilación mecánica con soporte total intensivo en todo momento, durante su permanencia es reintubado 3 veces por su pobre mecánica respiratoria y se hace dependiente de la ventilación mecánica y resistente a las múltiples terapias antibióticas indicadas.

Ante su pobre evolución el Medico tratante se cuestiona el manejo intensivo y se plantea la posibilidad de limitar los esfuerzos terapéuticos, motivo por el cual consulta al Comité de Ética del Hospital.

Diagnósticos

1. Shock séptico foco pulmonar y CID resuelto
2. Neumonía bacteriana SBO moderado leve
 - i. Sobre infección por ADV IIIH
 - ii. Queratitis por ADV
3. ITU por hongos en tratamiento
4. ITU por Enterococcus faecium en tratamiento
5. ITU por Pseudomona Aeruginosa tratada
6. Hemorragia digestiva alta.
7. Parálisis cerebral coreo atetósica en tratamiento
8. Desnutrición severa
9. RDSM

1) Marco de referencia

Regulación en Chile

La Declaración de los Derechos del Niño fue firmada el 20 de noviembre de 1959 por las Naciones Unidas, con ella se intenta promover en el mundo los derechos de los niños y el rol que juegan la escuela y las familias en esto. Una declaración es un manifiesto con una determinada intención moral y ética, pero no es un instrumento jurídicamente vinculante, como es el caso de la convención.

Posteriormente, en 1989 se logró contar con una Convención de Derechos del Niño (1989), que fue ratificada por Chile en 1990 junto a otros 57 países, asumiendo el compromiso de asegurar a todos los niños y niñas (menores de 18 años) los derechos y principios que ella establece, transformándose así en uno de los tratados de derechos humanos más ratificados de todos los tiempos: actualmente, hay 191 países que han adherido.

Esta Convención es el primer instrumento internacional jurídicamente vinculante que incorpora a todos los derechos humanos, ya sea civil, cultural, económico, político y social.¹ Aunque la convención tiene 54 artículos, se rige por **cuatro principios fundamentales**:

- **No discriminación:** El niño no deberá sufrir debido a su raza, color, género, idioma, religión, nacionalidad, origen social o étnico, o por ninguna opinión política o de otro tipo; ni tampoco debido a su casta o por alguna discapacidad.
- **El interés superior del niño:** las leyes y las medidas que afecten a la infancia deben tener primero en cuenta su interés superior y beneficiarlo de la mejor manera posible.
- **Supervivencia, desarrollo y protección:** las autoridades del país deben proteger al niño y garantizar su desarrollo pleno - físico, espiritual, moral y social.
- **Participación:** Los niños tienen derecho a expresar su opinión en las decisiones que le afecten, y que sus opiniones se tomen en cuenta.

LET y su Regulación en Chile

No existe en la actualidad regulación explícita respecto a la limitación del Esfuerzo Terapéutico en niños en nuestro país, en la actualidad los profesionales de las Instituciones de Salud enfrentados a éste dilema ético, deben regirse por los principios establecidos en la Constitución Política del Estado, Código sanitario, Códigos Deontológicos Profesionales, Código Penal y su propio código de ética.²

¹ Disponible en <http://www.bcn.cl/de-que-se-habla/chile-derechos-del-nino> Consultada el 2012-09-29.

² Rojas M. *Diseño e Implementación de una Guía Clínica de Limitación del Esfuerzo Terapéutico en la Unidad Asistencial de Neonatología del Hospital Regional Antofagasta*. Tesis de maestría en Bioética ULIA, 2011.

En Chile la Constitución de la República asegura a todas las personas al nacer, igualdad en dignidad y derechos y considera a la familia el núcleo fundamental de la sociedad. Se compromete a resguardar el derecho a la vida y a la integridad física y psíquica de la persona. **La recién promulgada Ley de Derechos y Deberes de las Personas en Salud** tiene por objeto regular los derechos y deberes que las personas tienen en relación con acciones vinculadas a su atención en salud. Es una instancia legal a través de la cual el Estado interviene en la gestión de salud considerando el respeto a la Dignidad del ser humano y los derechos que por ella le son conferidos durante la atención médica, se le reconoce el respeto a su autonomía y consecuente con ello a la decisión libre e informada.

Respecto a pacientes en situación terminal establece que:

- Toda persona tiene derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud, con las limitaciones establecidas en el artículo 16 (riesgo de la salud pública).
- En ningún caso el rechazo a tratamientos podrá tener como objetivo la aceleración artificial de la muerte, la realización de prácticas eutanásicas o el auxilio al suicidio.
- La persona que fuere informada de que su estado de salud es terminal, tiene derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier tratamiento que tenga como efecto prolongar artificialmente su vida, sin perjuicio de mantener las medidas de soporte ordinario. En ningún caso, el rechazo de tratamiento podrá implicar como objetivo la aceleración artificial del proceso de muerte (art.16).
- Así como también establece el Derecho a los **cuidados paliativos**.

Respecto a las personas con discapacidad psíquica o intelectual señala en forma especial que el MINSAL debe asegurar la existencia y funcionamiento de una Comisión Nacional de Protección de los Derechos de las Personas con Enfermedades Mentales y de Comisiones Regionales de Protección, una en cada región del país. Su función principal será velar por la protección de derechos y defensoría de las personas con discapacidad psíquica o intelectual en la atención de salud.

El Código de Ética del Colegio Médico de Chile año 2008: establece en el Artículo 8. “Que el fundamento básico de su quehacer es el respeto de la vida humana desde su inicio y hasta su término”. Sin embargo en el Artículo 23.

Señala que toda persona tiene derecho a morir dignamente. Por consiguiente, los procedimientos diagnósticos y terapéuticos deberán ser proporcionales a los resultados que se pueda esperar de ellos.

El médico procurará siempre aliviar el sufrimiento y el dolor del paciente, aunque con ello haya riesgo de abreviar la vida. Ante la inminencia de una muerte inevitable, es lícito que el médico, en

conciencia, tome la decisión de no aplicar tratamientos que procuren únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia, debiendo procurar al enfermo los cuidados paliativos inherentes a la dignidad de todo ser humano, hasta el final de sus días. Si se comprobare la muerte cerebral de un paciente, el médico estará autorizado para suspender todo procedimiento terapéutico.

En el actual escenario los Servicios pediátricos del país aún no disponen de una regulación necesaria para la toma de decisiones del LET que considere el respeto a la vida y dignidad del paciente en situación terminal y de la imprescindible participación informada de sus padres o tutores, solo deberá recurrirse a la experticia del equipo médico, a la voluntad de los padres y eventualmente a los comités de éticas asistenciales cuando sean consultados.

Marco ético

En las unidades de pacientes críticos los equipos suelen enfrentarse a una muerte intervenida por la tecnología médica, por lo cual se hace necesario recurrir a los principios básicos de la Bioética a fin de cimentar la toma de decisiones terapéuticas en la gestión clínica. En la toma de decisiones debe primar el respeto a la dignidad humana y la autonomía que aún cuando esta no puede ser ejercida por el paciente pediátrico discapacitado, sí lo es por sus padres o tutores.

La Dignidad del ser humano. No se puede entonces negar la igualdad de derechos o del ser o de naturaleza a los no nacidos o nacidos con alguna deficiencia importante. Los atributos intelectivos, relacionales, la autocomprensión no son más que expresiones del ser que por sí mismas no lo definen ni le atribuyen el estatuto de humanidad. Son valiosas por pertenecer a la persona humana y no al revés por manifestar la potencialidad de la libertad y la dignidad de la persona.³

Es éticamente exigible implementar todas aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible. Si no se cumple esta relación, se consideran desproporcionadas y no serían éticamente obligatorias. Constituye un deber la no aplicación o el retiro de medidas desproporcionadas, evitando el ensañamiento terapéutico, por cuanto la limitación del esfuerzo terapéutico tiene por finalidad, precisamente, respetar la dignidad del paciente.

Método de análisis

Modelo de análisis de Dra. Paulina Taboada

³ León Correa FJ. *Bioética razonada y razonable*. Santiago de Chile: Fundación Interamericana Ciencia y vida; p. 41-42.

1. Identificación y descripción del (los) problema(s) ético-clínico(s)

Andrés es un paciente pediátrico de 6 años de edad con parálisis cerebral que cursa con infecciones a repetición sin respuesta a tratamiento, con desnutrición severa, re-intubaciones y reconexiones a ventilación mecánica. Posee una familia disfuncional y muy escasos recursos económicos.

Médico tratante consulta sobre la limitación al esfuerzo terapéutico (LET)

Las preguntas que se suscitan del caso son:

- ¿Está claro el diagnóstico y pronóstico médico?
- ¿Es moralmente lícito limitar el tratamiento antibiótico?
- ¿Es moralmente lícito limitar la conexión al ventilador mecánico?
- ¿Se informó a los familiares la intención de la LET?
- ¿Se ocuparon todos los recursos al alcance médico?
- ¿Hubo preocupación por la situación familiar?

2. Referencia a principios de Ética Clínica involucrados

Los principios éticos involucrados son:

- **Respeto al derecho y deber de informar:**

No se respetó este derecho, el paciente es menor de edad y no competente, no posee autonomía sobre sus actos, a pesar de tener como tutora a su abuela materna **ésta no fue informada** sobre las intenciones de realizar LET.

“Hay que tener presente que la limitación de tratamientos debe ser el resultado de un proceso en que se debe procurar que los padres del niño logren una adecuada comprensión de la situación médica del niño”.⁴

- **No maleficencia:**

Ha riesgo de trasgredir este principio se debe tener precaución con los reiterados

Procedimientos de intubación y reconexiones a Ventilación mecánica por el gran riesgo que esto supone. Si la opción elegida es limitar las conexiones al ventilador mecánico y limitaciones de las terapias antibióticas, debería descartarse la eventualidad de producir un daño mayor por dicha determinación.

- **Beneficencia:**

Aun cuando se han realizado varios cambios de terapias antibióticas a la paciente dada su poca efectividad, no se cursó hasta ese momento interconsulta a un médico infectólogo para un mejor manejo de su cuadro infeccioso a fin de poder precisar tratamiento antibiótico más adecuado a la condición del paciente. No existe a la fecha de la solicitud un pronóstico claro del Neurólogo que es imprescindible para este caso.

⁴ Novoa F. Dilemas éticos en la limitación terapéutica en edad pediátrica. *Rev. Chil. Pediatr.* v.79 supl. 1 Santiago nov. 2008.

No fue considerado un estudio multi-disciplinario a su familia en el contexto sicosocial. Lo anterior evidencia que no todos los recursos disponibles por el Sistema de Salud han sido utilizados, en consecuencia también está comprometido el principio de Justicia.

- **Respeto a la vida humana:**

Digno es aquello que debe ser tratado con respeto, este principio ha sido vulnerado, solo se ha intentado tratar su condición de enfermo y ha sido omitido un aspecto fundamental en su vida, que ser considerado como parte de un núcleo familiar. Imposible no considerar que su madre posee un retardo mental leve a moderado y que también ha sido discriminada por esa condición. No se han realizado intervenciones hacia el niño y su familia por el equipo Sicosocial de la Institución.

Principio de Proporcionalidad Terapéutica

Lo proporcionado o desproporcionado de una acción del médico es un juicio que emitimos respecto a la conveniencia, inconveniencia o necesidad de una determinada acción en conformidad con la condición de un paciente. Así, se espera que exista un equilibrio entre los medios diagnósticos o terapéuticos que el médico aplica y el resultado esperado, teniendo en cuenta las condiciones particulares del paciente y su entorno. *Hasta este momento esto no fue respetado.*

Principio de totalidad o principio terapéutico

Es un principio fundamental en la ética médica. La corporeidad humana es un todo unitario resultante de partes distintas, unificadas entre sí orgánica y jerárquicamente por la existencia única y personal. No se puede hacer una acción que no tenga como finalidad la protección y cuidado de la vida y la salud. El eventual daño tiene que ser menor que el beneficio buscado.

3. Análisis de la información clínica éticamente relevante

- **Certeza del (los) diagnóstico(s)**

Sólo existe claridad en relación al diagnóstico de “Parálisis cerebral coreo atetósica”. Persiste incertidumbre en el manejo de sus cuadros infecciosos a repetición y una importante exageración en la terapia antibiótica. ¿Enseñamiento terapéutico? Para poder definir una Limitación del Esfuerzo Terapéutico se debe tener la certeza del diagnóstico, utilidad e inutilidad de los tratamientos empleados, la posibilidad de implementar las medidas de LET, los riesgos de las diferentes alternativas y los costos.

- **Pronóstico de sobrevida**

No existe informe del Neurólogo Infantil que establezca un pronóstico de su enfermedad y sobrevida. Solo consta que posee un EEG sin actividad epileptiforme y un TAC de cerebro que impresiona normal. Nada concluyente para basar una decisión de tanta envergadura.

- **Competencia del paciente**

Andrés, Neurológicamente se conecta, con apertura ocular espontánea, no habla, posee permanentes movimientos coreoatetósicos de cuatro extremidades. No es un paciente competente ni autónomo por lo que es particularmente vulnerable.

- **Red de apoyo social**

Muy limitada, integra una familia disfuncional compuesta por una madre con retardo mental leve-moderado y una abuela como tutor legal. La familia cuenta con muy escasos recursos socios económicos y culturales

4. Evaluación de alternativas de acción y sus resultados

Beneficios y riesgos de las alternativas:

Debe cautelarse que las alternativas que sugiere el médico tratante de limitar el esfuerzo terapéutico, no impliquen un mayor riesgo o daño para Andrés. Al no existir pronóstico de Neurólogo Infantil el sentido de la prudencia exige esperar dicho informe para resguardar la seguridad del niño.

Es necesario que los miembros del equipo de salud involucrado en los cuidados del paciente mantengan entre ellos un dialogo que permita concordar posiciones, y una comunicación coherente y oportuna con el paciente o sus representantes. Se trata de considerar que es parte del compromiso ético con nuestros pacientes, con la práctica de la medicina y con la sociedad, el reconocer adecuadamente cuales son los límites de nuestro accionar.⁵

Morbilidad

Si bien es cierto la parálisis cerebral no es una patología que tenga una cura definitiva, el adecuado tratamiento a menudo mejorará algunas de las capacidades del niño. Muchos niños progresan para disfrutar una mejor calidad de vida como adultos, cuando sus discapacidades son controladas adecuadamente, para esto es necesario un plan de manejo integral.

Mortalidad

Los pacientes con este diagnóstico pueden llegar a tener una expectativa de vida muy limitada. La morbilidad y la mortalidad se encuentran relacionadas con la gravedad de la enfermedad y las complicaciones médicas asociadas, siendo un factor agravante el inadecuado manejo de sus patologías asociadas.

Costos: físicos, psicológicos, económicos y espirituales

Un paciente con este diagnóstico requiere de un alto costo monetario para su tratamiento y sistema de vida. El principio básico de la Ética Clínica es la dignidad de las personas, cada ser

⁵ Canteros J, Lefeubre O, Toro M, Herrera C. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Rev. Chil. Med. Int.* 2007, Vol22 (2), 93-96.

humano está revestido de un valor inconmensurable por lo que merece ser tratada con respeto y que se le brinden las condiciones adecuadas para mejorar su calidad de vida.

Existe un alto costo psicológico y espiritual para la familia, el abordaje de estas necesidades para los padres y cuidadores es un componente importante del plan de tratamiento. El bienestar de un individuo con parálisis cerebral depende en gran parte de la fuerza y el bienestar de su familia.

5. Resolución del problema

- **¿Quién debe decidir?**

El pediatra tratante considerando la opinión de su tutor legal que en este caso es la abuela y la de su madre que a pesar de tener una discapacidad leve a moderada debiere ser escuchada, si es capaz de entender la complejidad que vive el proceso de su hijo. Para esta decisión el pediatra ha de tener en consideración la opinión del equipo multidisciplinario que lo atendió Neurólogo Infantil, Terapeuta, Fisiatra, Psicólogo, asistente social. De este modo es posible asegurar una decisión que vele por los mejores intereses de Andrés.

- **¿Qué aspecto de la decisión cae directamente bajo la responsabilidad médica?**

El médico tratante debe tomar las decisiones de manejo que resguarden los mejores intereses de Andrés pues es quien más le conoce. Esta decisión le obliga a considerar: El Respeto a la vida humana y a la Dignidad del paciente, utilizar tratamientos proporcionados, evitar las discriminaciones injustas, buscar por sobre todo mejorar la calidad de vida del paciente, definir la limitación de terapias y respetar el derecho a la información de su tutora y el resguardo de la confidencialidad.

Competencia o capacidad del paciente y/o sus familiares para participar activamente en el proceso de toma de decisiones

Andrés es incompetente pero su familia a través de su abuela que es la tutora legal debe ser invitada a participar activamente en el proceso de toma de decisiones durante la hospitalización. El médico tratante debe informarle en forma sencilla y veraz sobre la situación real del niño y concordar con ellas las alternativas más beneficiosas para él.

6. Implementación práctica de la solución

- **¿Quién?**

Una toma de decisión compartida entre los profesionales médicos y la familia. Una vez tomada la decisión, existe obligación ética y moral de respetar a cada persona en virtud de su dignidad y no abandonar al paciente durante el proceso.

- ¿Cuándo?

Una vez que se disponga del informe del neurólogo infantil con certeza diagnóstica y pronóstico.

- ¿Cómo?

Con el resguardo de los principios antes mencionados su Médico tratante deberá:

1. Informar a la familia en forma clara y precisa la situación actual del niño.
2. Insistir en un completo informe y pronóstico del Neurólogo Infantil.
3. Cursar interconsulta al Infectólogo del Hospital, para optimizar la terapia antibiótica lo que permitirá asegurar un mejor resultado y manejo de su cuadro infeccioso rebelde a tratamiento.
4. Mantener medidas de soporte con límites preestablecidos hasta clarificar diagnóstico y pronóstico neurológico.
5. Gestionar con cirujanos infantiles la realización de una pronta gastrostomía a fin de favorecer su recuperación y disminuir las neumonías aspirativas.
6. Solicitar evaluación con Nutrióloga Infantil para mejorar su aspecto nutricional.
7. Derivar a la familia al Psicólogo a fin de brindarle apoyo sicosocial y herramientas de manejo de crisis.
8. Ingresar a programa de rehabilitación con fisioterapeutas y otros especialistas que le permitan mejorar su calidad de vida.
9. Solicitar intervención social realizando diagnóstico socioeconómico y derivando al grupo familiar a los programas sociales del estado de ayuda a grupos vulnerables.
10. Realizar un plan de manejo integral con profesionales especializados que capaciten a la familia en los cuidados en el hogar.

Finalmente concluimos que la solicitud de LET por parte de su médico tratante trasgrediría los principios básicos de la Ética Clínica, pues no existe pronóstico neurológico, requisito fundamental para cualquier análisis de limitación de terapias. No se respeta el derecho a la autonomía subrogada y a la información. Finalmente, es necesario destacar que no han sido utilizados todos los recursos disponibles en el Sistema Público de Salud para un adecuado tratamiento y rehabilitación.

Daño neurológico irreversible

Comité de Ética Hospital Regional de Talca

Caso Clínico N°: 1, MEO

Fecha de presentación: 25.05.2011

Médico Tratante: Dra. Erika Leiva

Unidad: UCI pediátrica

Datos del Paciente (edad, sexo)

Lactante de 2 meses de edad, sexo femenino.

Antecedentes Familiares:

Primera hija de padres casados, jóvenes, viven de allegados en casa de abuelo maternos. Aporte económicos de padre y abuelos. Fonasa A.

Antecedentes del Caso:

Historia clínica resumida

Lactante 1ª hija, nacida en Hospital de Constitución y trasladada durante las primeras horas de vida al Servicio de Neonatología del Hospital de Talca. Con antecedentes de RNT AEG, asfixia neonatal severa, encefalopatía hipóxico isquémica grado III, infección connatal tratada, infección intrahospitalaria tratada (neumonía asociada a ventilación mecánica, sepsis secundaria a infección de herida operatoria), daño neurológico secundario severo, trastorno de deglución secundario, reflujo gastroesofágico severo, gastrostomía más op. Nissen (05/04/2011). Permaneció hospitalizada en Talca hasta el 27 de abril, primero en Neonatología, luego en UCIP y finalmente en Pediatría. Fue trasladada a Hospital de Constitución el 28 de abril donde permanece hasta el 06 de mayo, fecha en que ingresó a UCIP HRT por cuadro de neumonía con insuficiencia respiratoria aguda y disfunción de la gastrostomía (filtración). Respondió favorablemente a antibióticos (clindamicina-ceftriaxona) y se alimentó vía enteral (sonda nasoyeyunal) mientras se resolvió disfunción de gastrostomía. Cursa habitualmente con alteración de la termorregulación e hipersecreción bronquial.

Situación Clínica Actual (diagnóstico)

Actualmente respira en forma espontánea, siempre muy hipersecretora bronquial, requiere aspiración de secreciones frecuentes. Se alimenta por gastrostomía con buena tolerancia. No se conecta al medio y presenta un profundo retraso psicomotor.

Pronóstico de la Enfermedad

Dado el daño neurológico profundo e irreversible, su pronóstico vital es ominoso.

Dilemas Éticos que el Caso clínico genera al equipo de salud

- Reanimación cardiopulmonar intensiva en caso de paro cardiorespiratorio.
- Conexión a ventilación mecánica.

Opinión del Paciente o su familia, sobre las opciones de tratamiento

Sus padres han manifestado que no desean terapia invasiva ventilatoria ni manejo en unidad de cuidados intensivos, en caso de descompensación vital.

Propuesta al Médico Tratante

El caso presenta, a modo de ver del Comité, los siguientes dilemas éticos:

- Reanimación cardiopulmonar intensiva en caso de paro cardiorespiratorio
- Conexión a ventilación mecánica

La propuesta que el comité hace es la siguiente:

- Existe consenso en limitación de esfuerzo terapéutico.
- Puede mantenerse en Hospital de Constitución, apoyada por el equipo de salud que contenga a la familia, especialmente por su pediatra tratante local.
- Se sugiere mantener medidas de soporte básico, es decir no ingresar a unidad de cuidados intensivos.
- Se recomienda no reanimar, no usar drogas vasoactivas, antibióticos de segunda línea, ventilación mecánica invasiva ni transfusiones de sangre.
- Se recomienda favorecer terapia psicológica prolongada y constante a la familia cercana con el fin de asumir el duelo correspondiente.

Fundamento de la sugerencia

El pronóstico vital ominoso debido al daño neurológico irreversible de Millaray.

Traslado a domicilio de menor con daño neurológico

Comité de Ética Hospital Regional de Talca

Datos del Paciente (edad, sexo)

Paciente de sexo masculino de 1 año 9 meses a la fecha actual (28 de Junio de 2011). MRV

Antecedentes Familiares

Segundo hijo de madre soltera, vive de allegada en casa de abuela materna quien es viuda de 77 años de edad con grupo familiar compuesto por 9 personas, con aportes económicos de la abuela y otros familiares. Madre y su pareja actual, no trabajan.

Pertenecen al grupo de FONASA A.

Antecedentes del Caso

Historia clínica resumida

Niño previamente sano que cae en canal de regadío siendo rescatado alrededor de 15 minutos después de sumergido, recibiendo reanimación boca a boca por la madre y luego en el Servicio de Urgencia del Hospital Base de Linares, trasladándose al Hospital Regional de Talca donde permanece durante un mes en ventilación mecánica.

Situación Clínica Actual (diagnóstico)

Actualmente con respiración espontánea por traqueostomía; alimentándose por gastrostomía por ausencia de reflejo de deglución. Con escasa respuesta a estímulos, mantiene hipertonía y espasticidad de las 4 extremidades y frecuentemente presenta crisis convulsivas generalizadas que requieren apoyo medicamentoso para su control, sin embargo, se reproducen al estímulo táctil-doloroso.

Pronóstico de la Enfermedad

Dado el daño neurológico y las crisis convulsivas recurrentes, su deterioro es progresivo y el pronóstico es ominoso.

Dilemas Éticos que el Caso clínico genera al equipo de salud

1. ¿Es pertinente preparar (técnicamente) a los padres para que continúen la atención del menor en su domicilio?
2. Durante su hospitalización, si llegase a presentar un Paro Cardiorrespiratorio, ¿se aconsejaría algún tipo de reanimación básica o avanzada? Y ¿por cuánto tiempo?
3. ¿Debe entregarse apoyo psicológico a la familia preparando una situación terminal antes del término?

Opinión del Paciente o su familia, sobre las opciones de tratamiento

Los padres del menor se encuentran de acuerdo a la terapia de apoyo, siempre manteniendo la información de los cambios producidos y las indicaciones que se dicten, en consideración a las limitantes locales.

Desean que, como equipo de salud, le demos la mejor atención y estemos dispuestos a atenderlo en cuanto lo necesiten.

Propuesta al Médico Tratante

Fecha de Evaluación por el comité: 27.06.2011

Persona que solicitó la evaluación del comité: Dra. Luz María Passero, Dr. Claudio Paredes

Unidad: UCI Pediátrica Hospital Regional de Talca

El caso presenta, a modo de ver del Comité, los siguientes dilemas éticos:

- ¿Es pertinente preparar (técnicamente) a los padres para que continúen la atención del menor en su domicilio?
- Durante su hospitalización, si llegase a presentar un Paro Cardiorespiratorio, ¿se aconsejaría algún tipo de reanimación básica o avanzada? Y ¿por cuánto tiempo?
- ¿Debe entregarse apoyo psicológico a la familia preparando una situación terminal antes del término?

La propuesta que el comité hace es la siguiente:

1. Se recomienda preparar técnicamente a los padres en los cuidados básicos que requiere Maximiliano, con el fin de asumir la realidad diaria de su hijo y reconocer la importancia del cuidado médico y de enfermería en su bienestar. Más aún, la madre y/o cuidadora debiera cumplir un horario de trabajo diario con funciones claramente determinadas (aseo, confort, alimentación enteral, curación traqueotomía, curación gastrostomía).
- El traslado a domicilio debe considerarse en un tiempo mediano, cuando se constate estabilidad de su condición clínica, se haya instaurado y capacitado formalmente a la familia en los cuidados básicos de Maximiliano, y se cuente con las condiciones adecuadas de habitación, confort y servicios básicos necesarios (máquina de aspiración, sondas, etc.).

2. No corresponde reanimación avanzada dado el pronóstico vital del paciente. Debe otorgarse soporte básico considerando la limitación al esfuerzo terapéutico, evitando el ensañamiento.

Lo anterior debe ser conocido, integrado y asumido por todo el equipo médico a cargo del paciente, incluyendo personal médico, de enfermería (enfermeras, técnicos paramédicos, auxiliares de servicio) y de apoyo (nutricionistas, kinesiólogos, asistentes sociales).

Más aún, se recomienda que se tome contacto con el equipo médico y social del Consultorio Municipal correspondiente al domicilio con el fin de informarles del estado actual del paciente, de su pronóstico, verificar situación habitacional y solicitar apoyo económico para facilitar la cercanía y asistencia de la madre y/o cuidadora que se hará cargo de Maximiliano cuando esté en condiciones de enviarse a domicilio.

3. Debe entregarse apoyo psicológico y psicosocial a la familia, no sin antes involucrarlos en el estado actual de Maximiliano.

Fundamento de la sugerencia

El pronóstico vital dado por el daño neurológico irreversible de Maximiliano.

No reanimar y limitar el esfuerzo terapéutico

Comité de Ética Hospital Regional de Talca

Fecha de presentación: 21/10/2011

Médico Tratante: Dra. Passero

Unidad: UCI Pediátrica

Datos del Paciente (edad, sexo)

- Edad: 5 meses edad real (3 meses edad corregida)
- Prematura 31 semanas
- Sexo Femenino

Antecedentes Familiares

- Hija única, padres conviven en casa de abuelos paternos.
- Padre: 30 años. Estudio medio completo. Ocupación vendedor.
- Madre: 21 años. Estudio medio completo. Ocupación cajera de supermercado.
- Viven en casa de abuelos paternos, abuela es enfermera.
- Se observa buen apoyo familiar.
- Fonasa Tramo A.

Antecedentes del Caso

Historia clínica resumida

Nace prematura, cursó Sepsis neonatal por Meningitis purulenta, tratada en Hospital de Linares. Esta se reactivó en Julio de 2011, siendo derivada en ese momento a UCIP H.R. Talca, luego de haber presentado al menos 2 paro cardiorespiratorio en H. Linares. Ingresó a UCIP gravísima, con compromiso hemodinámico, desarrollando embolías sépticas en cuello y muslo, que evolucionaron a la necrosis y requirieron injertos.

Durante ese episodio, presentó además al menos 3 episodios más de PCR que requirieron reanimación avanzada.

Ha cursado varios episodios de sepsis debido a inmunodeficiencia. Ultimo de ellos comenzó recientemente el 14/10, el mismo día que suspendió tratamiento previo de sepsis, por lo que se debió reiniciar tratamiento antibiótico nuevamente. Además el 17/10 se administró nueva dosis de Gamaglobulina, la que se ha debido indicar cada 3-4 semanas. Debido a Meningitis y paros cardiorespiratorios evolucionó con Hidrocefalia que requirió derivativa ventrículo peritoneal. Cursa dentro de su daño neurológico con episodios convulsivos.

Situación Clínica Actual (diagnóstico)

1. Prematura de 31 semanas
2. Sepsis Neonatal + Meningitis purulenta
3. Inmunodeficiencia primaria
4. Sepsis múltiples
5. Paro cardiorrespiratorios recuperados
6. Daño neurológico severo con hidrocefalia que requirió derivativa ventriculo peritoneal

Pronóstico de la Enfermedad

- 1.- Mal pronóstico neurológico por daño neurológico severo
- 2.- Mal pronóstico por infecciones recurrentes debido a inmunodeficiencia
- 3.- Recibe pequeños volúmenes de leche, por lo que está con nutrición parenteral crónica, aumentando riesgo de sepsis y desnutrición

Dilemas Éticos que el Caso clínico genera al equipo de salud

- 1.- Reanimación en caso de nuevo paro cardiorespiratorio
- 2.- Límite de medidas terapéuticas a tomar en caso de deterioro o nuevas infecciones
- 3.- Eventual necesidad de reconexión a Ventilación Mecánica
- 3.- Cambios antibióticos

Opinión del Paciente o su familia, sobre las opciones de tratamiento

Se informa a la madre que se pedirá opinión a comité de ética. Está de acuerdo y lo ve necesario ante la necesidad de tener ellos que decidir conductas a tomar con su hija. Hasta ahora, están de acuerdo en no reanimar nuevamente en caso de un nuevo paro cardiorespiratorio.

Propuesta al Médico Tratante

Nombre: CFS

RUT: 23.642.679-3

Fecha de Evaluación por el comité: 21-10-2011

Persona que solicitó la evaluación del comité: Dra. Luz María Passero

Unidad: UCI Pediátrica Hospital Regional de Talca

El caso presenta, a modo de ver del Comité, los siguientes dilemas éticos:

- ¿Es pertinente que la niña continúe con medidas terapéuticas de excepción?
- Durante su hospitalización, si llegase a presentar un paro cardio respiratorio, ¿se aconsejaría algún tipo de reanimación?
- ¿Debe entregarse apoyo a la familia preparando el duelo?

La propuesta que el comité hace es la siguiente:

1. Trasladar a Cristina a una sala de cuidados básicos, no de cuidados intensivos, suspender nutrición parenteral total, y dejar sueroterapia.
2. No utilizar esquemas antibióticos de tercera generación. No realizar punciones venosas para exámenes.
3. En caso de presentar paro cardio respiratorio, no reanimar y dejar evolucionar en forma espontánea.
4. Explicar a los padres que Cristina recibirá cuidados paliativos que podrían realizarse en el Hospital de Linares o acá, si ellos prefieren mantenerla en este hospital. Sugerimos que los padres estén al lado de su hija el mayor tiempo posible.
5. Sugerimos que en un futuro cercano los padres puedan recibir consejo genético en Santiago si las patologías de base lo ameritan.

Fundamento de la sugerencia

El pronóstico vital dado por el daño neurológico e inmunodeficiencia irreversible de Cristina.

Tratamiento paliativo en paciente adulto terminal

Comité de Ética Hospital Regional de Talca

Fecha de presentación: 30/11/2011

Médico tratante: Mauricio Chandia

Unidad: Oncología adultos

Datos del paciente (edad, sexo)

Edad: 55 años. Sexo Masculino.

Antecedentes familiares

Contador, clase media, casado. Paciente Fonasa.

Antecedentes del Caso

Historia clínica resumida

Paciente portador de Mielofibrosis Idiopática diagnosticada en Agosto de 2009. Esta enfermedad es un cáncer de origen hematológico en el cual la fábrica de la sangre (médula ósea) es reemplazada por tejido fibroso. Las células hematopoyéticas deben migrar a otros tejidos para anidar y producir más sangre. El Bazo y el Hígado crecen como producto de este fenómeno. Los síntomas más importantes son la fatigabilidad, la sudoración, el malestar general y en etapas avanzadas la falta de ciertas células sanguíneas lo que genera anemia y sangramiento. NOVARTIS Argentina ha creado un programa de ayuda a pacientes con Ruxolitinib como uso compasivo en el cual estaría incluido nuestro paciente.

Situación clínica actual (diagnóstico)

El diagnóstico es de Mielofibrosis idiopática de Alto riesgo.

Se inició tratamiento con 2 fármacos previamente, pero no ha podido reducirse el tamaño del bazo, que es un importante objetivo terapéutico.

A pesar de lo anterior, el paciente se encuentra con un nivel de síntomas que tolera y le permiten trabajar. No ha requerido de Licencia Médica.

El caso fue presentado al Comité de Ética Científica del SSMAule, quienes han aprobado el uso compasivo de este fármaco si se cuenta con la aprobación de la Dirección del Hospital, quien delegó esa responsabilidad en el Comité de Ética hospitalario.

Pronóstico de la enfermedad

La enfermedad se clasifica de acuerdo al riesgo según la presencia de ciertas características clínicas y de laboratorio. Los grupos son de riesgo alto, intermedio y bajo. El paciente estaría clasificado como de riesgo alto. Su pronóstico vital es de cerca de 5 años desde el diagnóstico.

Dilemas éticos que el caso clínica genera al equipo de salud

1. El uso de Ruxolitinib en este caso sería sólo como tratamiento paliativo de una enfermedad incurable.
2. No existe evidencia que compare la terapia actual (hidroxiurea) con el fármaco a administrar (Ruxolitinib) en un estudio doble ciego aleatorizado. Sin embargo los estudios COMFORT I y II se hicieron con pacientes que habían fallado a fármacos como la hidroxiurea.
3. El Ruxolitinib no aumenta tampoco la sobrevida de los pacientes, por lo cual los objetivos terapéuticos a plantear con su uso son los mismos que con la terapia que recibe actualmente.
4. El Ruxolitinib es un fármaco en experimentación que lleva poco tiempo de seguimiento. Sin embargo su éxito ha permitido la creación de programas de uso compasivo como éste. El paciente es el único paciente chileno que se podría incluir en este programa. Existe una grana cantidad de pacientes en Argentina y en EEUU. Los efectos colaterales del fármaco han sido tolerables y reversibles. Existe sí un efecto de rebote en los síntomas de algunos pacientes que deben abandonar el fármaco.

Opinión del paciente o su familia, sobre las opciones de tratamiento

La única posibilidad curativa de la enfermedad es un trasplante de médula ósea, que el paciente por su edad y previsión no puede realizarse (El MINSAL no reconoce esta enfermedad como indicación de trasplante).

El paciente ha firmado el consentimiento informado para ver si logra sentirse mejor con el nuevo tratamiento.

No ingreso a Unidad de Pacientes Críticos

Comité de Ética Hospital Regional de Talca

Datos del Paciente (edad, sexo)

CFF, lactante sexo masculino, 9 meses 25 días.

Antecedentes Familiares

Paciente a cargo de tutora legal, por estar en condición de susceptibilidad de adopción desde el nacimiento, con situación económica limitada, en evaluación. El paciente aún no es carga legal de su tutora legal.

Antecedentes del Caso

Historia clínica resumida

Lactante menor con antecedentes de retraso del desarrollo psicomotor severo, con múltiples hospitalizaciones desde temprana edad por episodios de apnea, con estudio de imágenes que demuestra asociaciones de malformaciones cerebrales, hospitalizado actualmente desde el 02.02.12 por crisis de espasmos en salva, interpretados clínicamente como Síndrome de West, sin electroencefalograma confirmatorio. Recibe tratamiento con Ácido Valproico, con buena respuesta inicial, repitiendo episodios frente a cuadro respiratorio concomitante.

Es portador de ceguera, sordera, mala mecánica ventilatoria, con el consiguiente mayor riesgo a infecciones respiratorias graves. Además se evidencia trastorno de deglución severo, por lo que tiene indicación de Gastrostomía.

Situación Clínica Actual (diagnóstico):

- Sd. West (Encefalopatía epiléptica)
- Retraso del desarrollo psicomotor severo
- Ceguera
- Sordera
- Trastorno de deglución
- Caso social

Pronóstico de la Enfermedad

Ominoso, dado el alto riesgo de infecciones respiratorias graves con el daño de base asociado, además del riesgo de muerte súbita por epilepsia, agravado por la encefalopatía epiléptica actual y su malformación cerebral.

Dilemas Éticos que el Caso clínico genera al equipo de salud

1. ¿Corresponden medidas desproporcionadas al cuadro de base?
2. Dado el diagnóstico de Síndrome de West, ¿requiere inicio de antiepilépticos de alto costo con alto riesgo de efectos secundarios, y que el hospital debe financiar? ¿Se debe continuar escalando en tratamiento?
3. ¿En caso de agravamiento, debe ingresar a unidad de paciente crítico?
4. ¿Debe conectarse a ventilación mecánica invasiva?

Opinión del Paciente o su familia, sobre las opciones de tratamiento

Tutora legal está de acuerdo con limitación de esfuerzo terapéutico, según lo conversado con médico tratante.

Propuesta al Médico Tratante

Nombre: CFF

Fecha de Evaluación por el comité: 28-03-2012

Persona que solicitó la evaluación del comité: Dra. Paulina Alid, Neuróloga pediatra; Dra. Mónica Donoso, Pediatra.

Unidad: Servicio de Pediatría de Hospital Regional de Talca

El caso presenta, a modo de ver del Comité, los siguientes dilemas éticos:

- ¿Es pertinente que el menor continúe con medidas terapéuticas de excepción, considerando su cuadro de base?
- Durante su hospitalización, si llegase a presentar un paro cardiorrespiratorio, ¿se aconseja algún tipo de reanimación? ¿Debe conectarse a ventilación mecánica invasiva?
- ¿En caso de agravamiento, debe ingresar a unidad de paciente crítico?
- Dado el diagnóstico de Síndrome de West, requiere inicio de antiepilépticos de alto costo con alto riesgo de efectos secundarios, y que el hospital debe financiar. ¿Se debe continuar escalando en tratamiento médico?

La propuesta que el comité hace es la siguiente

- No se recomiendan medidas terapéuticas de excepción en el manejo clínico de CFF.
- En caso de presentar paro cardio respiratorio, no reanimar y dejar evolucionar en forma espontánea. Por tanto, no administrar drogas vasoactivas ni conectar a ventilación mecánica.
- No debe ingresar a unidad de paciente crítico, debe permanecer en sala de cuidados básicos con el confort, hidratación y la analgesia necesaria.
- Si el cuadro convulsivo lo requiere, se recomienda escalar en el tratamiento médico anticonvulsivante necesario y pertinente, evitando exponer a drogas que conlleven mayor riesgo vital dado sus efectos secundarios.

Fundamento de la sugerencia

El pronóstico vital dado por el daño neurológico irreversible de CFF.

Orden de no reanimación y apoyo a la familia

Comité de Ética Hospital Regional de Talca

Datos del Paciente (edad, sexo)

MSC, paciente de sexo masculino de 1 año 5 meses de edad.

Antecedentes Familiares

Cuarto hijo de padres de escasos recursos socioculturales y económicos. Madre con retraso mental leve, al igual que hermana de 16 años y hermano de 13 años. La familia vive en casa propia, sustentada principalmente con pensión asistencial de la madre y dinero obtenido por la confección y venta de escobas artesanales por el padre. Pertenecen al grupo de FONASA A.

Antecedentes del Caso

Historia clínica resumida

Lactante mayor portador de cardiopatía congénita compleja (hipoplasia de corazón izquierdo por estenosis mitroaórtica y fibroelastosis de ventrículo izquierdo). Fue sometido a cirugía cardíaca paliativa (operación de Norwood Sano) en período neonatal.

Alrededor de los cinco meses de vida sufre hipoxia severa secundaria a complicación quirúrgica cardíaca (obstrucción de conducto de Sano), lo que conlleva a encefalopatía hipóxico isquémica severa secundaria a paro cardiorrespiratorio recuperado luego de reanimación cardiopulmonar avanzada prolongada (50min). Dado el daño cerebral profundo y el trastorno de deglución secundario, debió realizarse gastrostomía para alimentación.

Situación Clínica Actual (diagnóstico)

Desde los cinco meses de vida ha permanecido hospitalizado, dado el grave compromiso neurológico y la incapacidad de la familia de cuidarlo en casa. Actualmente con respiración espontánea; se alimenta por gastrostomía por ausencia de reflejo de deglución. Con escasa respuesta a estímulos, mantiene hipertonía y espasticidad de las 4 extremidades y muy ocasionalmente presenta crisis convulsivas generalizadas que requieren apoyo medicamentoso para su control. Ha sido evaluado por neurólogos pediatras quienes confirman tetraparesia espástica, epilepsia sintomática en tratamiento y secuela de encefalopatía hipóxico-isquémica severa.

En cuanto a su cardiopatía, alcanzó a someterse a la primera de tres cirugías cardíacas que componen la fisiología de corazón univentricular.

Pronóstico de la Enfermedad

Dado el daño neurológico profundo e irreversible, su deterioro es progresivo y el pronóstico es ominoso.

Desde el punto cardiovascular, el continuar las cirugías paliativas propias de un corazón univentricular no es recomendable considerando el riesgo anestésico y la nula capacidad de recuperación neurológica.

Dilemas Éticos que el caso clínico genera al equipo de salud

1. Durante su hospitalización, si llegase a presentar un Paro Cardiorrespiratorio, ¿se aconsejaría algún tipo de reanimación básica o avanzada? Y ¿por cuánto tiempo?
2. ¿Debe entregarse apoyo psicológico a la familia preparando una situación terminal antes del término?

Opinión del Paciente o su familia, sobre las opciones de tratamiento

El padre del menor entiende el mal pronóstico del paciente y refiere que no puede cuidarlo en su hogar porque no cuenta con redes de apoyo familiares; además debe cuidar de su esposa incapacitada y de sus hijos. Está de acuerdo con la terapia de apoyo instaurada.

Propuesta al Médico Tratante

Fecha de Evaluación por el comité: 22.08.2012

Persona que solicitó la evaluación del comité: Dr. Claudio Paredes

Unidad: UPC pediátrica Hospital De Linares

El caso presenta, a modo de ver del Comité, los siguientes dilemas éticos:

- Durante su hospitalización, si llegase a presentar un Paro Cardiorespiratorio, ¿se aconsejaría algún tipo de reanimación básica o avanzada? Y ¿por cuánto tiempo?
- ¿Debe entregarse apoyo psicológico a la familia preparando una situación terminal antes del término?

La propuesta que el comité hace es la siguiente:

1. En caso de paro cardiorrespiratorio no corresponde reanimación avanzada dado el pronóstico vital del paciente. Otorgar soporte básico evitando caer en el ensañamiento terapéutico.
2. Lo anterior debe ser conocido, integrado y asumido por todo el equipo médico a cargo del paciente, incluyendo personal médico, de enfermería (enfermeras, técnicos paramédicos, auxiliares de servicio) y de apoyo (nutricionistas, kinesiólogos, asistentes sociales).

3. Se recomienda volver a conversar con el padre, reiterar el pronóstico vital ominoso de MSC con el fin que asuma la realidad diaria de su hijo y que entienda que el objetivo del cuidado médico y de enfermería para MSC es dar la mejor calidad de vida posible en sus precarias condiciones.
4. Debe entregarse apoyo psicológico y psicosocial a la familia, no sin antes involucrarlos en el estado actual de MSC.
5. Más aún, se recomienda que se tome contacto con el equipo médico y social del Consultorio Municipal correspondiente al domicilio con el fin de informarles del estado actual del paciente, de su pronóstico, verificar situación habitacional y solicitar apoyo económico para facilitar la cercanía del padre y su grupo familiar al menor.

Fundamento de la sugerencia

El pronóstico vital dado por el daño neurológico irreversible de MSC.

Experiencias en España

Los Comités de Bioética en España: Aspectos Jurídicos

Javier García Amez

Vocal del Comité de Ética para la Atención Sanitaria

Área Sanitaria IV del Principado de Asturias

1. Introducción

Los Comités de Bioética se implantan en la Sanidad española en el año 1976. En este año, el Hospital Materno Infantil *Sant Joan* de Dios de Barcelona constituye el primer Comité de Bioética en España, fruto del esfuerzo personal del sacerdote jesuita Francesc Abel,¹ aunque este Comité no estaba amparado en norma alguna. Habría que esperar hasta la Resolución del *Conseller* de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat de Cataluña de 3 de julio de 1991, de creación de la Comisión Asesora de Bioética, para encontrar la primera norma que reglamente este tipo de Comités en el Ordenamiento Español, y que ha supuesto el definitivo despegue de estos órganos en España, y que verán su máximo esplendor en la Circular del Instituto Nacional de la Salud 3/1995, de 30 de marzo, de creación y acreditación de comités asistenciales de ética, aún vigente en algunas Comunidades Autónomas. Posteriormente, las Comunidades Autónomas han venido a aprobar su propia normativa en este campo, un hecho que sin duda se ha visto marcado por la necesidad de crear un órgano que asesore tanto a profesionales como a usuarios de la Sanidad, en la aplicación de la Bioética, y de la nueva configuración de la relación entre el médico y el paciente establecida en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica, reguladora de los Derechos y Obligación en materia de Información y Documentación Clínica.

2. Marco normativo

Una nota que caracteriza al Derecho Español es la dispersión normativa que existe en este campo, una dispersión debida a la configuración del Estado español como descentralizado. De este modo, no es encontrando con las siguientes normas autonómicas:

- Comunidad Autónoma de Canarias: Decreto de la Consejería de Sanidad 94/2007, de 8 de mayo.
- Comunidad Autónoma de Castilla La Mancha: Decreto de la Consejería de Sanidad 95/2006, de 17 de julio.
- Comunidad Autónoma de Cataluña: Orden del *Departament Sanitat i Seguretat Social* de 14 de diciembre 1993.

¹ Terribas I Sala N. Comité de Ética Asistencial (CEA). En Romeo Casabona CM. (Dir.) *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética. Tomo I*. Granada: Comares; 2011; p. 391-392.

- Comunidad Autónoma de Extremadura: Decreto de la Consejería de Sanidad y Dependencia 2/2010, de 14 de enero.
- Comunidad Autónoma de Galicia: Decreto de la Consellería de Sanidad y Servicios Sociales 177/2000, de 22 de junio.
- Comunidad Foral Navarra: Orden Foral de la Consejería de Salud 435/2001, de 24 de agosto.
- Comunidad Autónoma de Madrid: Decreto de la Consejería de Sanidad 61/2003, de 8 de mayo.
- Comunidad Autónoma del País Vasco: Decreto de la Consejería de Sanidad 143/1995, de 7 de febrero.
- Comunidad Autónoma de Murcia: Decreto de la Consejería de Sanidad 26/2005, de 4 de marzo.
- Comunidad Autónoma de Castilla y León: Decreto de la Consejería de Sanidad y Bienestar Social 108/2002, de 12 de septiembre, por el que se establece el régimen jurídico de los comités de ética asistencial y se crea la Comisión de Bioética de Castilla y León.
- Principado de Asturias: Decreto de la Consejería Salud y Servicios Sanitarios 109/2005, de 27 de octubre, por el que se establece el régimen jurídico para la creación y acreditación de los comités de ética para la atención sanitaria.

En las restantes Comunidades Autónomas, en las que no exista normativa propia seguirá rigiendo la Circular del Instituto Nacional de Salud del año 1995.

3. Concepto de Comité

Si analizamos las normas anteriormente señaladas, se llega a la conclusión de que no existe un concepto unánime de qué es un Comité de Bioética, ni una denominación común, encontrando las denominaciones de Comité de Ética Asistencial (País Vasco, Andalucía, Galicia, Canarias, Navarra, Castilla y León y Murcia), Comités de Ética para la Atención Sanitaria (Asturias y Madrid) y Comités de Bioética Asistencial (Extremadura y Valencia).

En cuanto al concepto, con carácter general pueden definirse como aquel órgano voluntario, que está encargado de asesorar y de composición interdisciplinar, garantizando de este modo la pluralidad de opiniones de cara a emitir sus informes y dictámenes siempre que exista algún conflicto ético en la relación asistencial o a la hora de tomar una decisión en el ámbito sanitario. Así, las características de los Comités serían:

- Su función de asesoramiento
- Composición interdisciplinar
- Intervención siempre que exista conflictos éticos

Otra definición, más amplia, nos la ofrece el artículo 1 del Decreto 61/2003, de la Comunidad Autónoma de Madrid, según el cual es “aquel comité consultivo e interdisciplinar, cuya finalidad es asesorar sobre posibles conflictos éticos que se pueden producir en la práctica clínica asistencial en el ámbito de las organizaciones e instituciones sanitarias, con el objetivo de mejorar la calidad de la asistencia sanitaria y proteger los derechos de los pacientes, sin perjuicio

de las competencias que la Ley de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid atribuye al Defensor del Paciente”. Por su parte, el Decreto del Principado de Asturias define al Comité de Ética para la Atención Sanitaria, como “órgano consultivo e interdisciplinar, al servicio de los profesionales y usuarios del sistema de salud, creado para analizar y asesorar sobre las cuestiones de carácter ético que se suscitan como consecuencia de la labor asistencial, con el objetivo de proteger los derechos de los pacientes y mejorar la calidad de la asistencia sanitaria”.

4. Composición de los Comités

Con respecto a las personas que componen los Comités de Bioética existe nuevamente disparidad de criterios al respecto. No obstante, todas las normas contemplan una serie de reglas comunes, al imponer la obligatoriedad de contar con personal sanitario licenciado, personal sanitario diplomado, Licenciado en Derecho y una persona ajena al ámbito sanitario², siendo preceptivo que, al menos, una persona, tenga formación relacionada con la Bioética, estando prohibido que personas que forman parte del cuerpo directivo de la Institución estén integradas en el comité. No obstante, el núcleo mayoritario de los miembros que componen estos Comités reside en el personal médico y de enfermería.

En cuanto a la extensión de los mismos, todas están de acuerdo en imponer un número mínimo de miembros, pero no existe unanimidad sobre la conveniencia de establecer un número máximo, variando en este aspecto la legislación.

5. Funciones de los Comités

Con respecto a las funciones de los Comités de Bioética existe una coincidencia unánime en considerar a estos como órganos consultivos y no decisorios, ya que en caso contrario implicaría la imposición del criterio del Comité, y por tanto su ética para el tema planteado, supliendo de este modo la ética del profesional. En este punto debe advertirse los Comités de Bioética únicamente han de ser consejeros y, únicamente asesorar y nunca decidir, ya que en última instancia la decisión la debe tomar la persona que ha solicitado el asesoramiento.

En cuanto a las funciones que desempeñan, pueden resumirse en:³

- Asesoramiento en conflictos éticos que se puedan dilucidar en la práctica diaria, tanto asistencial como de gestión de los centros sanitarios.
- Defensa de los derechos de los usuarios y profesionales de la Sanidad.
- Elaboración de guías, recomendaciones o protocolos de actuación respecto a situaciones que por su frecuencia puedan dar lugar a potenciales conflictos éticos.
- Formación de los profesionales sanitarios en cuestiones éticas.

² Op. Cit. p. 394-398.

³ Sobre las funciones, véase por todos: Sgreccia E. *Manual de Bioética*. Madrid: BAC; 2009: 325-328.

Más ampliamente, como funciones propias pueden señalarse las siguientes:⁴

- Elaborar y aprobar su reglamento interno de funcionamiento
- Velar por el respeto y por la dignidad de las personas que intervienen en la relación clínica.
- Analizar, asesorar y facilitar el proceso de decisión clínica en las situaciones que plantean conflictos éticos entre sus participantes: profesionales sanitarios, usuarios e instituciones.
- Proponer a la institución o instituciones protocolos de actuación para las situaciones en que surjan cuestiones éticas de manera ocasional o reiterada.
- Promover y colaborar en la formación en bioética de los profesionales sanitarios
- Elaborar una memoria anual de actividades que deberá remitirse a la Dirección del centro y al Departamento de Salud.

Con el objeto de facilitar la actividad ordinaria de los propios Comités, y sobre todo dilucidar las dudas que puedan suscitar las cuestiones relativas a si un Comité tiene o no competencia para intervenir en un determinado asunto, las normas autonómicas contemplan expresamente *las no funciones* que tienen estos órganos, algo inusual en las normas⁵. Con carácter general, pueden resumirse las *no funciones* en:

- Promover o amparar actuaciones jurídicas para la institución, las personas que trabajan en ella o los miembros del propio comité
- Emitir juicios sobre la ética profesional o las conductas de los pacientes y usuarios
- Proponer sanciones y tomar decisiones de carácter vinculante
- Sustituir la responsabilidad de quien ha solicitado su asesoramiento.
- Sustituir las funciones y competencias de los comités éticos de investigación clínica
- Asesorar o emitir informes sobre los procedimientos de queja o reclamación judicial o administrativa
- Realizar estudios cuyo objetivo fundamental sea el análisis de asuntos sociales o económicos, directa o indirectamente relacionados con la asistencia sanitaria.

6. Constitución y acreditación

La constitución de un Comité al amparo de una de las normas que anteriormente señalábamos, aparece subordinada al cumplimiento de una serie de trámites que necesariamente han de seguirse. En este punto, todas las legislaciones coinciden en que, el primer paso que ha de seguirse, es la creación de un grupo promotor, que durante un periodo determinado de tiempo lleve a cabo actividades de formación en Bioética para sus miembros. A continuación, deberá solicitarse la acreditación como Comité de Bioética a la autoridad competente en cada Comunidad Autónoma, que será la encargada de acreditar mediante Resolución al grupo promotor como Comité de Ética. Una acreditación que se otorga por un periodo determinado de

⁴ Alguna Comunidad Autónoma ha introducido también otras funciones que no son consideradas estrictamente como funciones propias de este tipo de Comités, sino de otros órganos, así estarían las relacionadas con la interpretación de las instrucciones previas en caso de duda (Comunidades Autónomas de Extremadura, Madrid, Murcia y La Rioja), y la mediación en los conflictos de objeción de conciencia al cumplimiento de las instrucciones previas (Comunidades Autónomas de La Rioja y Murcia).

⁵ Sobre las **no funciones**, véase: Simó Martínez RM. Los Comités de Ética para la Atención Sanitaria. *Procura*, núm. 1, 2011, p. 9-10.

tiempo, siendo necesario que una vez cumplido el mismo se solicite de nuevo la respectiva misma.⁶

7. Otros Comités

a) Introducción

El Ordenamiento Jurídico español no sólo contempla como órgano encargado de promover la Bioética en el ámbito sanitario a los Comités de Bioética, ya que a lo largo del mismo encontramos otros órganos que tienen, entre sus cometidos, esta importante función.

b) Comité Nacional de Bioética

El Comité Nacional de Bioética de España es un órgano consultivo regulado en los artículos 77 a 81 de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica (en adelante LIB)⁷. A tenor de lo dispuesto en el artículo 77 de la LIB, el Comité Nacional de Bioética de España es un “órgano colegiado, independiente y de carácter consultivo, sobre materias relacionadas con las implicaciones éticas y sociales de la Biomedicina y Ciencias de la Salud”.

En cuanto a sus **funciones**, éstas se recogen en el artículo 78 de la LIB, y son las siguientes:

- Emitir informes, propuestas y recomendaciones para los poderes públicos de ámbito estatal y autonómico en asuntos con implicaciones bioéticas relevantes.
- Emitir informes, propuestas y recomendaciones sobre materias relacionadas con las implicaciones éticas y sociales de la Biomedicina y Ciencias de la Salud que el Comité considere relevantes.
- Representar a España en los foros y organismos supranacionales e internacionales implicados en la Bioética.
- Elaborar una memoria anual de actividades.
- Cualesquiera otras que le encomiende la normativa de desarrollo de esta ley.
- Colaborar con otros comités estatales y autonómicos que tengan funciones asesoras sobre las implicaciones éticas y sociales de la Biomedicina y Ciencias de la Salud y fomentar la comunicación entre ellos.

En cuanto a su **composición**, según el artículo 79.1 de la LIB se procurará la presencia equilibrada de las distintas disciplinas que están implicadas en las reflexiones bioéticas, de modo que estará constituido por un número máximo de doce miembros, que serán elegidos entre personas acreditadamente cualificadas del mundo científico, jurídico y bioético.⁸ La duración del

⁶ Sobre la acreditación: Bellver Capella V. *Por una bioética razonable*. Albolote: Comares; 2006: p. 124-127.

⁷ Sobre los Comités nacionales de Bioética, véase: Díez Fernández JA. *Los Comités nacionales de Bioética*. Albolote: Comares; 2007.

⁸ Los miembros del Comité serán nombrados por el Ministro de Sanidad y Consumo. De los cuales, seis miembros los serán a propuesta de las Comunidades Autónomas, según lo acordado a tal efecto en el seno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, otros seis miembros serán propuestos por la Administración General del Estado, de los cuales uno lo será por el Ministerio de Justicia, uno por el Ministerio de Educación y Ciencia, uno por el Ministerio de Industria, Turismo y Comercio, y tres por el Ministerio de Sanidad y Consumo. En cuanto al Presidente del Comité será nombrado de entre sus miembros por el Ministro de Sanidad y Consumo, y el Secretario del Comité será un funcionario con rango de Subdirector General perteneciente al Instituto de Salud Carlos III, que actuará con voz y sin voto. Todos los miembros del Comité van a actuar con independencia de las autoridades que los propusieron o nombraron y no podrán

mandato de todos los miembros es de cuatro años,⁹ y únicamente se podrá renovar por una sola vez, que se realizará por mitades cada dos años, salvo la primera renovación, la cual se realizará por sorteo.

Con respecto al cese como miembro, se dará cuando expire el tiempo de duración de su mandato, se de una renuncia al cargo, o se decrete la separación acordada por el Ministro de Sanidad y Consumo, previa audiencia del interesado, por incapacidad permanente para el ejercicio de su función, incumplimiento grave de sus obligaciones, incompatibilidad sobrevenida o procesamiento por delito doloso.

En cuanto a la **organización** del mismo, se organiza en Pleno y en Comisión Permanente, cuya composición y funciones se desarrollará en un reglamento interno, que aprobará el propio Comité en Pleno, y que incluirá la frecuencia de sus reuniones, que como mínimo serán trimestrales, los procedimientos deliberativos y de toma de decisiones, la extensión y límites del deber de confidencialidad de sus miembros, independencia de los miembros y conflictos de intereses, y el procedimiento de elección del Presidente.

c) Comités Regionales de Bioética

Otro tipo de Comités actualmente implantados en España son los denominados Comités Regionales de Bioética.¹⁰ En este caso, y a diferencia del Comité Nacional de Bioética, nos encontramos con Comités cuyas funciones se limitan únicamente al territorio de una Comunidad Autónoma.

Los Comités Regionales de Bioética, son órganos de carácter consultivo e independiente, cuya finalidad es asesorar a los poderes públicos autonómico en materias relacionadas con las implicaciones éticas y sociales de la biomedicina y ciencias de la salud.

En la actualidad, encontramos los siguiente Comités Regionales:

- Comunidad Autónoma del Principado de Asturias Resolución de 23 de febrero de 2011, de la Consejería de y Sanitarios, por la que se regula el funcionamiento de la Comisión Asesora de Bioética del Principado de Asturias.
- Comunidad Autónoma de Cataluña: Decreto del *Departament de Salut* 166/2005, de 26 de julio, por el que se regula el Comité Consultivo de Bioética de Cataluña.
- Comunidad Autónoma del País Vasco: Decreto de la Consejería de Sanidad 139/2007, de 11 de septiembre, por el que se regula el Comité de Bioética de Euskadi.

pertenecer a los órganos de gobierno de la Administración del Estado, Comunidades Autónomas o corporaciones locales, así como a las Cortes Generales o Asambleas Legislativas de las Comunidades Autónomas.

⁹ Salvo que hubiesen sido nombrados para sustituir a otro miembro que ha causado baja con anterioridad a la expiración del tiempo de su mandato. En este caso el mandato del miembro lo será por el tiempo que reste hasta completar cuatro años contados desde el nombramiento del miembro originario, sin perjuicio de la posibilidad de renovación.

¹⁰ Sobre estos Comités, véase Bellver Capella V. *Por una bioética razonable*. Albolote: Comares; 2006: p. 103-112.

- Comunidad Valencia: Decreto de la Conselleria de Sanidad 98/2004, de 11 de junio, por el que se regula la creación del Consejo Asesor de Bioética de la Comunidad Valenciana.
- Comunidad Autónoma de Castilla y León: Decreto de la Consejería de Sanidad y Bienestar Social 108/2002, de 12 de septiembre, por el que se establece el régimen jurídico de los comités de ética asistencial y se crea la Comisión de Bioética de Castilla y León .
- Comunidad Autónoma de Murcia: Decreto de la Consejería de Sanidad 26/2005, de 4 de marzo, por el que se regula el Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí» y los Comités de Ética Asistencial.
- Comunidad Autónoma de Extremadura: Decreto de la Consejería Sanidad y Dependencia 23/2009, de 13 de febrero, por el que se regula la composición y funcionamiento del Consejo Asesor de Bioética de la Comunidad Autónoma de Extremadura.
- Comunidad Autónoma de Canarias: Decreto de la Consejería de Sanidad 94/2007, de 8 de mayo, por el que se crea y regula la Comisión Asesora de Bioética de Canarias y los Comités de Ética Asistencial.
- Comunidad Autónoma de Castilla la Mancha: Orden de la Consejería de Salud y Bienestar Social de 22 de diciembre de 2010, por la que se crea el Comité de Ética de Salud y Bienestar Social de Castilla-La Mancha.

d) Comités Éticos de Investigación Clínica

Los Comités Éticos de Investigación Clínica se implantan en España con la Ley 25/1990, de 20 de diciembre, del Medicamento, en concreto su artículo 64, aunque en la actualidad esta norma ha sido sustituida por la Ley 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios, cuyo artículo 60 también los contempla, con la finalidad de salvaguardar que, toda investigación clínica en seres humanos se realice siguiendo unos postulados éticos mínimos. Junto con estas normas, ha de tenerse en cuenta el Real Decreto 223/2004, de 6 de febrero, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos (en adelante RDEC), a tenor del cual, los ensayos clínicos se han de realizar en condiciones de respeto a los postulados éticos que afectan a la investigación biomédica con seres humanos. Así, y según lo dispuesto en el artículo 3.1 RDEC, sólo se podrá iniciar un ensayo clínico cuando el Comité Ético de Investigación Clínica, apruebe su realización. De este modo, el encargado de controlar la realización ética de los ensayos clínicos es el Comité Ético de Investigación Clínica, definido en el artículo 2.n) RDEC¹¹ como

organismo independiente, constituido por profesionales sanitarios y miembros no sanitarios, encargado de velar por la protección de los derechos, seguridad y bienestar de los sujetos que participen en un ensayo y de ofrecer garantía pública al respecto, mediante un dictamen sobre el protocolo del ensayo, la idoneidad de los investigadores y la adecuación de las instalaciones, así

¹¹ Según la Disposición transitoria tercera de la LIB, estos Comités dejarán de existir a partir del momento en que se constituyan los Comités de Ética de la Investigación. Hasta que dichos Comités se constituyan, los Comités Éticos de Investigación Clínica que estén en funcionamiento en los centros que realicen investigación biomédica, podrán asumir las competencias de aquéllos.

como los métodos y los documentos que vayan a utilizarse para informar a los sujetos del ensayo con el fin de obtener su consentimiento informado.

Las **funciones** de estos Comités, se recogen el artículo 10 RDEC,¹² y pasan por llevar a cabo la evaluación de los aspectos metodológicos, éticos y legales de los ensayos clínicos que les sean remitidos, de conformidad con lo establecido en la sección 2ª del capítulo IV RDEC¹³, evaluar las modificaciones relevantes de los ensayos clínicos autorizados, y realizar un seguimiento del ensayo, desde su inicio hasta la recepción del informe final.

Con respecto a la **composición**, se encuentra recogida con carácter básico en los artículos 60.7 de la LM y 12.1 RDEC. Estos artículos obligan a contar con, al menos, nueve miembros, que han de asegurar siempre la independencia de las decisiones de los miembros, así como su competencia y experiencia en relación con los aspectos metodológicos, éticos y legales de la investigación, la farmacología y la práctica clínica asistencial en medicina hospitalaria y extrahospitalaria,¹⁴ dejando el procedimiento de designación de los miembros y de acreditación de los Comités Éticos de Investigación Clínica a las Comunidades Autónomas, al igual que las normas relativas al funcionamiento, aunque en este caso debe respetarse la normativa básica que establece el artículo 14 RDEC.¹⁵

¹² Sobre las funciones de los CEICS: Pelayo González-Torre A. *Bioética y experimentación con seres humanos*. Albolote: Comares; 2002: p. 199- 203.

¹³ En concreto, el artículo 17 RDEC obliga a que los Comités Éticos de Investigación Clínica, a la hora de emitir sus dictámenes, deben tomar consideración, en particular, las siguientes cuestiones: a) la pertinencia del ensayo clínico, teniendo en cuenta el conocimiento disponible, b) la pertinencia de su diseño para obtener conclusiones fundamentadas con el número adecuado de sujetos en relación con el objetivo del estudio, c) los criterios de selección y retirada de los sujetos del ensayo, así como la selección equitativa de la muestra, d) la justificación de los riesgos e inconvenientes previsibles en relación con los beneficios esperables para los sujetos del ensayo, para otros pacientes y para la comunidad, teniendo en cuenta el principio de protección de los sujetos del ensayo desarrollado en el artículo 3 RDEC, e) la justificación del grupo control (ya sea placebo o un tratamiento activo), f) las previsiones para el seguimiento del ensayo, g) la idoneidad del investigador y de sus colaboradores, h) la idoneidad de las instalaciones, i) la idoneidad de la información escrita para los sujetos del ensayo y el procedimiento de obtención del consentimiento informado, y la justificación de la investigación en personas incapaces de dar su consentimiento informado, j) el seguro o la garantía financiera previstos para el ensayo, k) las cantidades y, en su caso, previsiones de remuneración o compensación para los investigadores y sujetos del ensayo y los aspectos relevantes de cualquier acuerdo entre el promotor y el centro, que han de constar en el contrato previsto en el artículo 30 RDEC y, l) el plan previsto para el reclutamiento de los sujetos.

¹⁴ Sobre la composición de estos comités, y una visión crítica del papel que juega el jurista en este punto, véase: Atienza M. Juridificar la Bioética. En Cambrón A. (Coord.). *Entre el nacer y el morir*. Granada: Comares; 1998: p. 33- 38.

¹⁵ Según este artículo ni el CEIC, ni ninguno de sus miembros, podrán percibir directa o indirectamente remuneración alguna por parte del promotor del ensayo. Además, los CEICS han de elaborar y seguir para su funcionamiento unos procedimientos normalizados de trabajo que, como mínimo, se referirán a los aspectos señalados en el apartado segundo de este artículo.

Informe sobre consulta relativa a la asistencia a una paciente embarazada Testigo de Jehová

Comité de Ética para la Atención Sanitaria

Área sanitaria III (Avilés) del Principado de Asturias

Antecedentes del Comité de Ética

El Comité de ética para la atención sanitaria tuvo un largo periodo de gestación como grupo promotor. Tras la formación de un facultativo magíster en bioética y un enfermero experto en bioética en la Universidad Complutense de Madrid, con el Profesor Diego Gracia, se organizaron diversos cursos de formación en Bioética para personal del hospital. Con participantes en dichos cursos se formó un grupo promotor del comité de bioética, que estuvo funcionando y formándose durante varios años.

Con la incorporación al hospital de un nuevo facultativo magister en bioética y de más personas interesadas en bioética y la aparición del “Decreto 109/2005, de 27 de octubre, por el que se establece el régimen jurídico para la creación y acreditación de los comités de ética para la atención sanitaria” (BOPA de 7 de noviembre de 2005), se constituye de nuevo como Grupo Promotor de Comité de Ética para la Atención Sanitaria formalmente en junio de 2006. Este Grupo Promotor se constituye en Comité de Ética para la Atención Sanitaria del Hospital San Agustín a finales del año 2007, momento en el que se aprueba el Reglamento de Régimen Interno, siendo acreditado por el Ilmo. Sr. Consejero de Salud y Servicios Sanitarios con fecha 16 de mayo de 2008.

Actividad

En estos años de funcionamiento como Grupo promotor y luego como Comité, se han elaborado protocolos o recomendaciones, se han realizado trabajos de campo para sensibilización de todo el personal sanitario, se han realizado cursos de formación y se ha profundizado en la formación de los miembros del grupo. Asimismo se ha dado respuesta a las consultas que se nos han solicitado (2-3 al año). A continuación, se incluye el informe emitido para una de estas consultas.

CASO CLÍNICO

Informe sobre consulta relativa a la asistencia a una paciente embarazada Testigo de Jehová

(Redactor: Dr. Sergio Gallego Riestra, miembro del CEAS).

Con fecha ..., el Servicio de Ginecología y Obstetricia se ha dirigido a este Comité de Ética para la Atención Sanitaria, demandando asesoramiento.

Exponen que una paciente con un embarazo gemelar de 22 semanas de gestación ha manifestado su negativa a recibir transfusiones de sangre dada su condición de Testigo de Jehová. La interesada les ha proporcionado una copia del Documento de Instrucciones Previas que ha otorgado e inscrito en el Registro de Instrucciones Previas del Principado de Asturias, en el que se recoge esta manifestación de voluntad.

Solicitan que por el Comité se efectúen las recomendaciones pertinentes sobre los siguientes puntos:

- a) Cuál debe ser la actitud de los facultativos en el caso de que la paciente precisase una transfusión sanguínea por riesgo vital y de su negativa pudiese derivarse un perjuicio evidente para los fetos.
- b) Señalan que la mayoría de los componentes del Servicio ha manifestado por escrito que ante una situación extraordinaria de urgencia vital en el postparto, una vez extraídos los fetos, son partidarios de la transfusión sanguínea a pesar de la negativa de la paciente.

Tras la deliberación correspondiente, hemos llegado a consensuar una serie de consideraciones que se enumeran a continuación.

Vivimos en una sociedad plural, constituida por individuos y colectivos con intereses y sensibilidades diversos. En el ámbito religioso, esta pluralidad se manifiesta en el reconocimiento de la libertad religiosa. Las normas éticas y legales preconizan y promueven la aceptación del pluralismo y el respeto por la libertad individual; sin embargo, ello no evita que frecuentemente se originen conflictos como consecuencia de las discrepancias de valores. Así sucede entre los Testigos de Jehová y los profesionales sanitarios que les atienden cuando se produce el rechazo de una transfusión de sangre y peligra la vida. Esta situación puede verse como la manifestación concreta de un problema más general: el que origina el rechazo por un paciente de un tratamiento médicamente indicado.

Desde un punto de vista ético, el conflicto de valores que subyace puede considerarse un ejemplo de colisión entre el principio de autonomía y los de beneficencia y no maleficencia. Asimismo, cabe plantearse si el conocido axioma *primum non nocere* se refiere solamente a los aspectos físicos o si, como parece razonable, debe entenderse que también incluye el ámbito moral-espiritual, ya que imponer procedimientos contrarios a las creencias de los pacientes puede ser una actuación maleficente que atente contra la libertad y la dignidad de la persona.

Para la ética médica clásica, conocida como paternalismo médico, la actuación moralmente correcta es la que resulta beneficiosa para el paciente, con la particularidad de que es el propio médico quien determina lo que es beneficioso para el paciente. La tradición hipocrática otorga a la vida un valor casi absoluto y el médico es su garante más allá de los valores o preferencias del paciente. Según este paradigma, el punto de vista del médico constituye el vértice de la relación asistencial. Pese a que en otros aspectos de la evolución social se han ido rompiendo los roles de dependencia, la relación médico-paciente ha permanecido anclada en este modelo hasta la segunda mitad del pasado siglo.

El modelo paternalista ha entrado en crisis en una sociedad que deja de ser monolítica y en la que el pluralismo constituye tanto un hecho como un valor. La evolución social, la ética y el derecho potencian la autonomía de las personas, lo que se refleja tanto en la vida cotidiana como en el ámbito religioso y en el político; en tal contexto, la autoridad moral con la que el médico interpretaba qué era lo bueno para el paciente se pone cada vez más en entredicho. Por otro lado, el desarrollo de las tecnologías sanitarias hace posible que se den situaciones que pocos años atrás ni siquiera cabía imaginar, pero que en el momento actual implican la necesidad de replantear y redefinir los límites entre lo que se puede hacer y lo que se debe hacer.

No obstante, la evolución hacia el reconocimiento de la autonomía de las personas no es uniforme y su aceptación por una parte de los profesionales sanitarios es más lenta que en otros sectores de la sociedad. Por ello, no es infrecuente encontrar profesionales sanitarios que no aceptan que el paciente arriesgue su vida negándose a recibir una transfusión, anteponiendo las propias convicciones de dichos profesionales a las decisiones del paciente si la situación llega a convertirse en extrema.

Ante lo anteriormente expuesto, y dadas las peculiaridades del caso planteado de una mujer gestante, cuyas decisiones afectan no solo a su vida sino a la de los fetos en proceso de gestación, es preciso distinguir cuatro circunstancias que deben ser claramente diferenciadas: La manifestación de voluntad expresada por la interesada, las opciones y alternativas terapéuticas existentes en el caso, la situación previa al parto y la situación posparto.

1.- La manifestación de la voluntad expresada por la paciente

1.1 El valor del consentimiento libre, voluntario y consciente

La idea capital subyacente en el ámbito de la bioética y de la actual regulación normativa es que las prestaciones sanitarias no se pueden imponer contra la voluntad del paciente consciente y libre que las rechaza, aunque se trate de una situación de riesgo para la vida. Por otra parte, la regulación de las denominadas “instrucciones previas”, no hace sino confirmar la relevancia de la autonomía del paciente, aunque en este caso se proyecta sobre actuaciones futuras.

Este criterio es absolutamente respetuoso con el sentir de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos en materia de información y documentación clínica, toda vez que en su art. 4 señala que “Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley”; derecho del paciente que corre parejo con la obligación sancionada en el art. 6 de esa misma Ley, cuando proclama que “Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no solo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y documentación clínica y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente”.

La jurisprudencia declara reiteradamente que una asistencia médica coactiva constituiría una limitación vulneradora del derecho fundamental a la integridad física y moral, a no ser que tuviera justificación constitucional (STC 120/90). También ha establecido que la libertad religiosa, entendida como un derecho subjetivo de carácter fundamental, se concreta en el reconocimiento de un ámbito de libertad y de una esfera de “agere licere” o “libertad de hacer” del individuo, es decir, reconoce el derecho de los ciudadanos a actuar en este campo con plena inmunidad de coacción del Estado y de cualesquiera grupos sociales (STC 24/82).

1.2 Requisitos y condiciones en que debe operar la autonomía de la voluntad del paciente

El consentimiento del paciente a la actuación médica o su decisión sobre las opciones clínicas disponibles ha de ser posterior y subsiguiente a la recepción, por su parte, de una información adecuada. Esta exigencia está en la base misma del denominado “consentimiento informado”.

La responsabilidad de la información se encuentra expresa y directamente atribuida al médico responsable del paciente y a los demás profesionales intervinientes en el proceso asistencial.

La manifestación de voluntad, libre y consciente del paciente ha de tener lugar una vez satisfechas las exigencias antes mencionadas en materia de información; manifestación que podrá recoger alguna de las siguientes posibilidades:

- Consentir la actuación concerniente a su salud.
- Decidir entre las opciones clínicas disponibles.
- Negarse al tratamiento, haciéndolo constar por escrito. En tal caso, el artículo 21 de la Ley 41/2002 establece en su apartado 1 que, en caso de no aceptar el tratamiento prescrito, se propondrá al paciente o usuario la firma del alta voluntaria.

Si no la firmara, la dirección del centro sanitario, a propuesta del médico responsable, podrá disponer el alta forzosa en las condiciones reguladas por la Ley.

Según dicho precepto, el hecho de no aceptar el tratamiento prescrito no dará lugar al alta forzosa cuando existan tratamientos alternativos siempre que los preste el centro sanitario y el paciente acepte recibirlos (circunstancias que quedarán debidamente documentadas).

Como correlato lógico de los derechos del paciente a los que se ha hecho referencia, el profesional interviniente está sometido a una triple obligación: correcta prestación de sus técnicas, suministro de la información adecuada y respeto a las decisiones libres y voluntarias del paciente.

Junto con el requisito de la adecuada información, de forma inseparable, ha de darse también la existencia de una voluntad firme, cierta, libre y consciente, que en ningún caso puede estar mediatizada por circunstancias endógenas o exógenas, como pudieran ser la perturbación de las funciones cognitivas y volitivas o las injerencias externas que pongan en peligro el carácter libre y siempre revocable de una decisión que, por principio, ha de pertenecer a la esfera más íntima y personal del ser humano.

La información proporcionada a la paciente debe realizarse de forma personalizada en un contexto de respeto mutuo y empatía, intentando garantizar la comprensión completa de los riesgos del rechazo de la transfusión comporte no solo para ella sino para los fetos que está gestando, y su responsabilidad como madre para el cuidado posterior de los mismos. Puede ser recomendable que al menos una parte de la entrevista sea en privado, garantizándole el respeto y la confidencialidad de su decisión.

Como resumen, el estándar mínimo que hay que respetar para asegurar que se cumplen las garantías señaladas, es la existencia de un proceso de información completa y comprensible, que constituye un *prius* necesario sobre el que se asienta la ulterior decisión consciente y libre de la paciente, así como la verificación de que se trata de una paciente capaz, sin perturbación de sus

capacidades psíquicas, que expresa su voluntad de rechazar el tratamiento sin estar influenciada o mediatizada por terceras personas; y finalmente la constancia escrita.

En el caso concreto que se nos plantea, entendemos que no es suficiente para considerar cumplidos los requisitos de información y consentimiento la existencia de un documento de Instrucciones Previas, redactado de forma genérica en cuanto a las diversas situaciones clínicas que pudieran presentarse y cuya finalidad es establecer anticipadamente unas instrucciones para el supuesto de no poder manifestar su voluntad, sino que, dada la situación de capacidad y competencia de la interesada, es necesario un específico documento de consentimiento o negativa al tratamiento concretamente referido al proceso asistencial que nos ocupa, en el que deberá figurar una información sobre los riesgos personalizados que le afectan tanto a ella como a los fetos de los cuales se halla embarazada.

No debe olvidarse que, en general, se exige al paciente una autonomía y competencia más indubitada cuanto mayor es el riesgo que entraña su decisión, en especial si la opción elegida resulta ser contraria al criterio médico y, más aún, si se trata de una actuación médica que se considera unánimemente indicada y de fácil aplicación.

2) Alternativas terapéuticas existentes en el caso

De conformidad con lo expresado anteriormente, a la paciente debe proporcionársele información sobre las alternativas terapéuticas de su proceso, lo cual exige realizar una ponderación sobre la existencia de técnicas y cuidados que pudieran aplicársele a fin de minimizar sus riesgos tanto en este centro como en otros centros de la red asistencial.

Puede resultar de interés la información facilitada por los comités de enlace con los hospitales de los Testigos de Jehová.

Cuando mencionamos otras técnicas o procedimientos no lo hacemos de forma genérica y abstracta haciendo referencia a su mera existencia descrita en la literatura científica o realizadas de manera excepcional, sino a técnicas que de forma real y factible puedan ser proporcionadas a esta paciente concreta. Por ello, consideramos que por parte del Servicio de Ginecología debiera indagarse esta posibilidad y en caso de existir alguna alternativa terapéutica aplicable por él, deberá informar y recabar el consentimiento de la paciente permitiéndole elegir entre ellas. Si hubiera alguna técnica disponible fuera del centro, deberá, además de ponerlo en conocimiento de la interesada, hacérselo saber a la Dirección Médica del Hospital a fin de poder organizar y coordinar adecuadamente la asistencia de la paciente.

3) La situación previa al parto

Ya hemos señalado anteriormente el derecho de los pacientes a negarse a un tratamiento médico.¹ En cuanto al derecho concreto de un paciente a negarse a recibir una transfusión sanguínea hay también reiterada unidad de criterio doctrinal y jurisprudencial. Esta cuestión requiere una adecuada ponderación de los derechos en conflicto en la situación concreta de que se trate; ponderación que, como señala el Tribunal Supremo en su Sentencia 950/1997, de 27 junio

varia sustancialmente si la vida que corre peligro por la negativa u oposición a la necesaria transfusión sanguínea es la de un menor. El adulto capaz puede enfrentar su objeción de conciencia al tratamiento médico, debiéndose respetar su decisión, salvo que con ello ponga en peligro derechos o intereses ajenos, lesione la salud pública u otros bienes que exigen especial protección. Muy distinta es la situación cuando la persona que requiere el tratamiento para salvar la vida o evitar un daño irreparable es un menor. En este caso es perfectamente legítimo y obligado ordenar que se efectúe el tratamiento al menor aunque los padres hayan expresado su oposición.

Como complemento de este criterio, merece recordar que el Tribunal Constitucional en la Sentencia 141/2000, de 29 de mayo, señala que “el derecho que asiste al creyente de creer y conducirse personalmente conforme a sus convicciones no está sometido a más límites que los que le imponen el respeto a los derechos fundamentales ajenos y otros bienes jurídicos protegidos constitucionalmente”. En este sentido, la Ley Orgánica de Libertad Religiosa determina que “el ejercicio de los derechos dimanantes de la libertad religiosa y de culto tiene como único límite la protección del derecho de los demás al ejercicio de sus libertades públicas y derechos fundamentales, así como la salvaguarda de la seguridad, de la salud y de la moral pública, elementos constitutivos del orden público protegido por la Ley en el ámbito de una sociedad democrática”.

¹ Sobre ello ha tenido oportunidad de pronunciarse el Tribunal Constitucional en su Sentencia 120/1990, cuando, reafirmando que la decisión de arrostrar la propia muerte no es un derecho sino simplemente manifestación de libertad genérica, precisa lo siguiente: “(...) es oportuno señalar la relevancia jurídica que tiene la finalidad que persigue el acto de libertad de oponerse a la asistencia médica, puesto que no es lo mismo usar de la libertad para conseguir fines lícitos que hacerlo con objetivos no amparados por la Ley, y, en tal sentido, una cosa es la decisión de quien asume el riesgo de morir en un acto de voluntad que sólo a él afecta, en cuyo caso podría sostenerse la ilicitud de la asistencia médica obligatoria o de cualquier otro impedimento a la realización de esa voluntad, y cosa bien distinta es la decisión de quienes, hallándose en el seno de una relación especial penitenciaria, arriesgan su vida con el fin de conseguir que la Administración deje de ejercer o ejerza de distinta forma potestades que le confiere el ordenamiento jurídico; pues, en este caso, la negativa a recibir asistencia médica sitúa al Estado, en forma arbitraria, ante el injusto de modificar una decisión, que es legítima mientras no sea judicialmente anulada, o contemplar pasivamente la muerte de personas que están bajo su custodia y cuya vida está legalmente obligado a preservar y proteger”.

La existencia de límites en el ejercicio del derecho fundamental a la libertad religiosa es expresión o manifestación de que, en general, los derechos fundamentales no tienen carácter absoluto, pudiendo ceder ante otros derechos, siendo por ello necesario hacer una ponderación de los bienes en conflicto. En el presente caso se produce una confrontación entre el derecho a la vida de los dos fetos que porta la embarazada y el derecho a la libertad de ésta.

Consideramos que en el supuesto de que antes del parto se produjese una situación clínica que entrañase un riesgo real y objetivo, de acuerdo con el criterio de los facultativos, para los fetos y que esa situación exigiese la realización de una transfusión debería realizarse la misma, a pesar de la negativa de la paciente. Para ello deberá solicitarse la oportuna autorización judicial para que se permita a los facultativos, en interés del feto, utilizar cualesquiera técnicas médicas o quirúrgicas que de acuerdo con la *lex artis* sean precisas para tratar a la paciente y lograr el buen éxito del parto, debiendo abstenerse de practicar cualquier otra actuación no autorizada por la paciente y que no sea necesaria para la atención de los fetos.²

Las especiales características del proceso clínico que motiva la consulta permiten prever que en cualquier momento, dentro de unas semanas, se puede presentar una situación de urgencia, que aunque previsible, no la convierte en una actuación programada. Por ello cabe valorar la conveniencia de que se solicite la mencionada autorización judicial anticipadamente sin necesidad de esperar a que se produzca la situación clínica que de manera urgente exija una transfusión sanguínea.

4) La situación posterior al parto

Una vez que se haya producido el nacimiento de los fetos, desde el momento en el que el estado de salud de la madre no conlleve riesgo para aquéllos, desaparecen las causas que tras la ponderación de bienes en juego, nos permitieron afirmar que cabía imponer coactivamente un tratamiento médico. Por ello y de acuerdo con las consideraciones hechas en el apartado anterior, entendemos que la negativa a ser tratado médicamente manifestada por un sujeto capaz y cuya decisión tan sólo a él le incumbe, debe ser respetada, siendo una obligación de todo profesional que interviene en la actividad asistencial respetar las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente.

² Situaciones como esta han sido objeto de pronunciamientos judiciales muy concretos y clarificadores, del que es un claro ejemplo el Auto del Juzgado de Instrucción nº 1 de Langreo, de 22 de noviembre de 2006, por el que se autoriza a los servicios médicos del Servicio de Ginecología, para que en el parto de la embarazada utilicen hemoderivados o cualquier fármaco, compuesto, técnicas médicas o quirúrgicas que tengan por conveniente para el adecuado tratamiento médico de la paciente, en lo relativo únicamente a preservar el buen éxito del parto.

En el caso concreto objeto de informe no se dan las circunstancias propias de las intervenciones programadas, en las que cabe que el médico decline hacerse cargo de la asistencia a un paciente que trata de imponerle una determinada conducta y que hasta ahora se viene solucionando mediante la derivación a otro profesional u otro centro, aunque ello conlleve diferir un tiempo la atención médica. En este caso, la hipotética necesidad de una transfusión sanguínea se va a presentar en forma de urgencia vital que exige una inmediata intervención y por tanto, deberán proporcionársele los cuidados necesarios conforme a la *lex artis* pero dentro de los límites consentidos por la paciente.

5) Conclusiones

a) No es suficiente para considerar cumplidos los requisitos de información y consentimiento la existencia de un documento de Instrucciones Previas, redactado de forma genérica en cuanto a las diversas situaciones clínicas que pudieran presentarse y cuya finalidad es establecer anticipadamente unas instrucciones para el supuesto de no poder manifestar su voluntad, sino que, dada la situación de capacidad y competencia de la interesada, es necesario un específico documento de consentimiento o negativa al tratamiento concretamente referido al proceso asistencial que nos ocupa, en el que deberá figurar una información sobre los riesgos personalizados que le afectan tanto a ella como a los fetos de los que está embarazada.

b) El Servicio de Ginecología debiera indagar si existen alternativas terapéuticas que de forma real y factible puedan ser proporcionadas a esta paciente. En caso de haberlas y ser aplicables en el centro deberá informar y recabar el consentimiento de la paciente permitiéndole así, elegir entre ellas. Si hubiera alguna técnica disponible fuera del centro, deberá, además de ponerlo en conocimiento de la interesada, hacérselo saber a la Dirección Médica del Hospital a fin de poder organizar y coordinar adecuadamente la asistencia de la paciente.

c) Consideramos que en el supuesto de que antes del parto se produjese una situación clínica que entrañase un riesgo real y objetivo, de acuerdo con el criterio de los facultativos, para los fetos y que esa situación exigiese la práctica de una transfusión sanguínea debería realizarse la misma, a pesar de la negativa de la paciente. Para ello deberá solicitarse la oportuna autorización judicial para que se permita a los facultativos, en interés de los fetos, utilizar cualesquiera técnicas médicas o quirúrgicas que de acuerdo con la *lex artis* sean precisas para tratar a la paciente y lograr el buen éxito del parto, debiendo abstenerse de practicar

cualquier otra actuación no autorizada por la paciente y que no sea necesaria para la atención de los fetos.

Las especiales características del proceso clínico que motiva la consulta aconsejan valorar la conveniencia de que se solicite la mencionada autorización judicial anticipadamente sin necesidad de esperar a que se produzca la situación clínica que de manera urgente exija una transfusión sanguínea.

d) Una vez que se haya producido el nacimiento de los fetos, desde el momento en el que el estado de salud de la madre no conlleve riesgo para aquéllos, entendemos que la negativa a ser transfundida manifestada por la interesada debe ser respetada por los profesionales que intervienen en la actividad asistencial.

El Comité de Ética para la Atención Sanitaria agradece al Servicio de Ginecología la consulta planteada y la oportunidad de participar en un intenso debate que sin duda permitirá enriquecer y comprender mejor la toma de decisiones clínicas y el respeto de la autonomía de los pacientes en futuros casos.

El Comité de Ética para la Atención Sanitaria considera necesario promover la elaboración de un Protocolo de acogida para la asistencia en nuestro hospital a los pacientes Testigos de Jehová, que debido a sus creencias se niegan a recibir transfusiones de sangre y utilización de hemoderivados con el fin de evitar conflictos.

Asimismo, habría que elaborar Protocolos asistenciales consensuados para orientar al profesional en la toma de decisiones, evitando actitudes individualistas y protegiendo al máximo los derechos tanto de los pacientes como de los profesionales implicados.

Esterilización quirúrgica de una menor de edad

Comité de Ética para la Atención Sanitaria Área Sanitaria IV del Principado de Asturias

El Comité de Ética para la Atención Sanitaria (CEAS) del Área IV de Asturias comprende el Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA), el Hospital Monte Naranco y todos los Centros de Atención Especializada y de Atención Primaria del Área Sanitaria IV de Asturias. Fue acreditado con este ámbito en Junio de 2012.

Hasta esa fecha actuó como CEAS del Hospital Universitario Central de Asturias, siendo acreditado por primera vez el 7 de junio de 1999.

Actualmente está compuesto por 23 personas: médicos de familia, intensivistas, geriatras, pediatras, cirujanos... varias enfermeras también con especialidades distintas, dos juristas y representantes de las Unidades de Atención al Paciente, Trabajo Social y Calidad. Titulados en Bioética figuran dos Magister y un Experto Universitarios.

La población protegida en el Área IV, por el Sistema de Salud Público, es de 338.386, aproximadamente el 22% del total de la población asturiana protegida, según consta en la Memoria 2011 del Sistema de Salud del Principado de Asturias (SESPA). Comprende 23 Centros de Salud de Atención Primaria y 40 consultorios, 1.256 camas hospitalarias, de las cuales 20 corresponden a camas de agudos de salud mental.

Durante estos 13 años de funcionamiento, se han organizado 42 seminarios y cursos de formación. El número de ponencias, charlas y seminarios impartidos por miembros del CEAS durante este período supera los 250. Dentro del campo de la investigación, se han presentado 16 comunicaciones a congresos de bioética nacionales e internacionales. Un total de 8 protocolos, guías y recomendaciones han sido elaborados desde la acreditación del CEAS.

El número total de consultas planteadas por escrito al Comité han sido 24, habiéndose producido la mitad de las mismas en los últimos 3 años. No es posible contabilizar el número de consultas recibidas de forma oral, muchas a nivel particular y sin precisar más que un consejo o recomendación también de índole particular.

CASO CLÍNICO

Niña colombiana de 11 años controlada desde hace 3 años en el Servicio de Neuropediatría de un hospital del norte de España por encefalopatía epiléptica no filiada, pudiendo tratarse de un síndrome de Morgani-Stewart-Morel. Presenta crisis hemitónicas, déficit cognitivo asociado a trastorno del lenguaje/comunicación y enuresis nocturna. El periodo neonatal fue normal, comenzando la patología a final del primer año. A los 8 años de edad se traslada a vivir con sus padres a España donde empieza a ser tratada.

Desde hace 8 meses, cuando aún tenía 10 años, presenta la menarquia a la que le siguen dos meses con reglas muy abundantes de 12 y 14 días de duración, motivo por el que acude a la consulta de Ginecología. Aunque no es posible realizarle una exploración ginecológica por falta de colaboración, el estudio hormonal que presenta es normal para su edad. Cuatro meses después de la menarquia y ante la persistencia de las metrorragias se le coloca en el brazo izquierdo con analgesia superficial un implante subdérmico (IMPLANON) con el fin de producir una amenorrea permanente.

En la revisión realizada 2 meses después, la madre comenta que la niña continúa con pérdidas continuadas aunque escasas. Ha acudido varias veces a Urgencias de Ginecología por metrorragias.

En la actualidad persiste el mal control de la hemorragia por lo que el equipo médico, en conformidad con su madre, considera recomendable el tratamiento quirúrgico de histerectomía conservando los ovarios. Los padres llevan varios años separados, viviendo la niña solo con su madre. La persona responsable de la Unidad de Fertilidad y antes de proceder a la intervención quirúrgica, considera conveniente plantear una consulta al Comité de Ética para recabar su opinión al respecto.

Informe del Comité de Ética relativo al caso planteado

1. Parece muy poco el tiempo transcurrido (8 meses) entre la menarquia y la situación actual para tomar la decisión de esterilización quirúrgica.
2. Dada la edad de la paciente, es posible que puedan haber cambios a lo largo del tiempo respecto a las hemorragias y sangrados que se señalan, puesto que parece ser que no es rara la metrorragia disfuncional en niñas tras la menarquia debido a ciclos anovulatorios por inmadurez neuroendocrina.
3. Por otra parte, se mantenían los valores de hemoglobina (11,7 g/dl) y hematocrito (34,45%) en límites bajos pero no sugestivos de anemia, lo cual sugiere que las metrorragias no han sido tan intensas como para producir un estado anémico.

4. Deberían valorarse otras alternativas farmacológicas antes de la quirúrgica extrema, aún a sabiendas que el implante no dio el resultado buscado.
5. La situación neurológica de la paciente —encefalopatía no filiada, posible síndrome de Morgani-Stewart-Morel— puede ir modificándose en el tiempo, a tenor de la educación especial que está recibiendo y según los informes del centro.
6. Puede que en un futuro se puedan dar alternativas y tratamientos de mejor respuesta tanto a nivel neurológico como ginecológico, lo que debido a la edad de la paciente debe ser una consideración de peso.
7. A este comité le parece oportuno destacar que nunca la situación neurológica o de otro signo, salvo la de la patología ginecológica, deben ser causa de tal tipo de cirugía. En otro caso podríamos estar dando lugar a un problema ético de gran importancia por la maleficencia que se produciría a un menor y discapacitado psíquico.

Justificación al informe emitido

Desde el punto de vista biológico no parece una decisión adecuada someter a una esterilización quirúrgica a una menor de 11 años con independencia de su incapacidad psíquica. La existencia de metrorragias abundantes tras una menarquia a la edad de 10 años parece algo consustancial con la inmadurez neuroendocrina de la niña. Si bien desde un punto de vista clínico debemos de considerar los repetidos ingresos en Urgencias de Ginecología por abundantes sangrados, aunque los mismos no parecen ser sugestivos de una anemia severa que pudiera comprometer su vida, a tenor de los valores registrados en las analíticas, tanto de hemoglobina como de hematocrito (hemoglobina de 11,7 g/dl y hematocrito 34,45%) y que se encuentran documentados en la historia clínica.

El implante subdérmico aplicado debería haber remitido las metrorragias. No parece que este tratamiento sea el más adecuado en una niña de 11 años, ya que su uso implica la presencia de amenorreas, pero sin asegurar que el mismo facilite una regulación del sangrado y normalización del período de regla. Por tanto, no debería descartarse utilizar otra alternativa farmacológica o incluso dejar que la evolución natural de inmadurez endocrina de la paciente pueda permitir el control de los sangrados, manteniendo en todo momento un control riguroso de la anemia. Se adjunta un anexo al final aclarando algunos términos médicos, así como una descripción de la menarquia y los principales problemas que plantea y sus soluciones más habituales.

La situación neurológica de la menor debería ser convenientemente analizada a la hora de tomar una decisión de estas características. De hecho y a tenor de la educación especial que está

recibiendo y según los informes del centro, la situación neurológica de la paciente podría ir modificándose hacia una discreta mejoría.

Desde el punto de vista del entorno familiar, la decisión de la madre, quien presumiblemente ostenta la patria potestad, de someter a la niña a castración quirúrgica puede estar condicionada por considerar que, según su experiencia, esta intervención sería la forma idónea de solventar el problema. No debemos soslayar que cultural, social y económicamente la manera de abordar los problemas puede ser diferente según el lugar de origen. Otra posibilidad, es que la decisión materna venga motivada por evitar la posibilidad de males mayores en el supuesto de que alguien pudiera violar a su hija. Si bien el esterilizar a una persona incapacitada podría evitar un embarazo, no evitaría el posible abuso de esa persona, pudiendo hacerla incluso más vulnerable.

Habría que asegurarse de que la madre posee la patria potestad de la menor ya que si fuera compartida con el otro progenitor debería oírse su opinión y en caso de desacuerdo elevarlo a la fiscalía de menores.

Desde el punto de vista ético se plantean varios puntos de interés. El primero viene derivado de la falta de comunicación con la paciente que impide una información apropiada, aun siendo menor de edad, pero muy próxima a la consideración de menor maduro, lo que no es este caso. Por tanto, queda a criterio de los progenitores o tutores legales de la menor la autorización de las decisiones clínicas a adoptar. En segundo lugar, la realización de una esterilización quirúrgica para corregir una previsible inmadurez endocrina podría ser más un acto de maleficencia que de beneficencia, ya que una histerectomía no deja de ser una intervención mayor con riesgos claramente reconocidos. Por último, habría que preguntarse si esta misma actitud se llevaría a cabo en otra niña de la misma edad no incapacitada psíquicamente. Por tanto, una incapacidad psíquica no debería ser la causa de tal tipo de cirugía ya que podríamos estar dando lugar a un problema ético por la maleficencia e injusticia que se produciría a un menor y discapacitado psíquico.

Pruebas de consistencia

Publicidad: No parece que hubiera problema en caso de hacerse público el informe, ya que fundamenta cada uno de los puntos elaborados.

Temporalidad: La decisión y recomendaciones pensamos resistirá el paso del tiempo ya que también se avanza en los puntos de referencia la posibilidad de adelantos terapéuticos en los años próximos y que darán más fuerza a lo recomendado.

Legalidad: Entendemos que las recomendaciones elaboradas están en la línea respetuosa y acorde con la legislación vigente, tanto en lo referente a la parte biológica como de la protección de la menor.

ANEXO

Menarquia, es el momento de la primera menstruación e inicio del ciclo menstrual, se produce entre los 10 y 16 años. Comienza la tercera etapa de la pubertad femenina. La primera ovulación puede producirse hasta 10 meses después de la menarquía. Durante el primer año, después de la menarquía, muchos ciclos son anovulatorios.

El eje hipotálamo-hipófisis-gonadal controla la síntesis hormonal ovárica a través de factores liberadores (GnRH) y hormonas gonadotrópicas (LH, FSH); los esteroides ováricos ejercen una retroalimentación negativa sobre el hipotálamo y la hipófisis. Durante la tercera fase de la pubertad culmina el proceso madurativo del eje H-H-G.

El ciclo menstrual se define como el número de días que transcurren entre el primer día de hemorragia de la última menstruación hasta el primer día de hemorragia de la siguiente. Se aceptan como parámetros de normalidad: una duración del período de sangrado de 2 a 7 días, una cantidad de fluido menstrual entre 30 y 80 ml por ciclo y un intervalo de tiempo entre dos menstruaciones que oscila entre 25 y 35 días.

Los primeros ciclos de la adolescente se caracterizan por su irregularidad, la variabilidad de la duración y de la abundancia de las reglas y la frecuencia de anovulación, durante el primer año la duración del ciclo puede variar de 15 días hasta varios meses. La ovulación se instaura progresivamente.

Metrorragia es un sangrado irregular durante el ciclo, generalmente por exceso o **hipermenorrea**. Este exceso puede ser: **polimenorrea** (intervalo entre dos menstruaciones inferior a 25 días) o **menorragia** (alteraciones que cursan con un intervalo normal pero asociado a un incremento de la cantidad y de la duración del sangrado).

Etiopatogenia de las alteraciones menstruales por exceso en la adolescencia

- Orgánicas. Durante las etapas pre-puberal y puberal, las causas orgánicas más frecuentes son: las lesiones vulvo-vaginales, la presencia de cuerpos extraños en la vagina, la pubertad precoz, administración accidental de estrógenos, alteraciones de la coagulación, la existencia de algunos tumores raros pero muy específicos de esta etapa de la vida.

- Funcionales. Las alteraciones menstruales por exceso en la adolescente responden a una causa funcional en más del 75% de los casos, originadas por la existencia de ciclos anovuladores (hemorragia uterina disfuncional anovulatoria).

Ciclos anovulatorios: la hemorragia se produce como consecuencia de un estímulo prolongado de los estrógenos sobre el endometrio, en ausencia de progesterona, sin haberse producido la fase folicular. Esta es la causa más frecuente durante la adolescencia, siendo su principal manifestación clínica la menorragia o el sangrado menstrual excesivo. **El principal factor etiológico es la inmadurez del eje hipotálamo-hipófisis-ovario**, especialmente en los primeros 18 meses tras la menarquía.

Tratamiento de la hipermenorrea en las adolescentes: es deseable en las adolescentes cuando no hay un compromiso sistémico y no se ha producido sangrado agudo incoercible, la **vigilancia sin tratamiento** ya que, en muchos casos, se produce la autorregulación del ciclo como consecuencia de la maduración del eje hipotálamo-hipófisis-ovario.

Incumplimiento de indicaciones de diálisis por el paciente y posible trasplante renal

Comité de Ética para la Atención Sanitaria Área Sanitaria VIII del Principado de Asturias

El Comité de Ética para la Atención Sanitaria (CÉAS) del Área VIII del Servicio de Salud del Principado de Asturias es un órgano consultivo e interdisciplinar, al servicio de los profesionales y usuarios del Sistema de Salud, acreditado por la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios con fecha de 6 de julio de 2007. Fue creado para analizar y asesorar sobre las cuestiones de carácter ético que se suscitan como consecuencia de la labor asistencial, con el objetivo de proteger los derechos de los pacientes, mejorar la calidad de la asistencia sanitaria y fomentar la excelencia del ejercicio profesional.

Entre las funciones del CÉAS está contribuir a la protección de los derechos de los pacientes y usuarios de los Centros Sanitarios del Área VIII en su relación con el sistema de salud, y proponer a las instituciones medidas adecuadas para su cumplimiento, asesorar en el proceso de toma de decisiones en aquellas situaciones que plantean conflictos éticos, a instancia de los usuarios, los profesionales o las instituciones sanitarias, velar por el respeto a la dignidad e intimidad de las personas que intervienen en la relación asistencial y promover y colaborar en la formación en bioética de los profesionales sanitarios y no sanitarios, así como la de los miembros del propio comité y del equipo directivo de las instituciones sanitarias del Área VIII.

Ámbito de actuación

El Área VIII de Salud del Principado de Asturias (SESPA), tanto en Atención Primaria como en Atención Especializada. Es decir, el ámbito de la asistencia que el SESPA presta en los municipios del Valle del Nalón, bien directamente o en convenio con la Fundación Sanatorio Adaro.

Área Sanitaria VIII del Servicio de Salud del Principado de Asturias:

Población de referencia: 78.198 (el 23,3% $\geq$ 65 años). Indicadores Demográficos: densidad de Población (Hab./km²): 124,98; tasa bruta de natalidad (‰): 6,42; tasa bruta de mortalidad (‰): 12,75; índice de envejecimiento: 240,45; índice de dependencia: 47,60.

- Recursos sanitarios (año 2011):
 - o Recursos humanos: Primaria: 281, Especializada: 845.

- Infraestructuras de Atención Primaria
 - o Centros de Salud: 6. Consultorios Periféricos: 10. Consultorios Locales: 3. Puntos de Atención Continuada: 7. Servicios Urgencias de Atención Primaria: 3
 - o Atención especializada, centros y camas en funcionamiento
 - CAMAS RED HOSPITALARIA PÚBLICA
 - o Hospitales de Área: Hospital Valle del Nalón: 201
 - o Centros de Convalecencia: Fundación Sanatorio Adaro: 138
 - Recursos asistenciales en la Red de Salud Mental
 - o Centros de Salud Mental: 1
- ACTIVIDAD ASISTENCIAL ATENCIÓN PRIMARIA (año 2011):
 Nº total de consultas en el centro: 481.925, Nº total de consultas en domicilio 8.258, Nº total de Urgencias de Atención Primaria: 91.147
- ACTIVIDAD ASISTENCIAL ATENCIÓN ESPECIALIZADA (año 2011):
 Altas totales. 8.131. Total Intervenciones quirúrgicas: 6042. Partos totales: 467. Urgencias totales: 33.378. Consultas 136.865.

Organización y funcionamiento del CÉAS del Área VIII

Se adecua a lo previsto en el DECRETO 109/2005, de 27 de octubre, por el que se establece el régimen jurídico para la creación y acreditación de los Comités de Ética para la Atención Sanitaria, de la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias. El Comité dispone de un Reglamento de Régimen Interno.

En su composición participan profesionales del Servicio de Salud y de la Fundación Sanatorio Adaro, así como ciudadanos del Área VIII.

El Comité está formado (a 27 de septiembre de 2012) 21 miembros. Variación de miembros 2007-2012: 14. Se compone de Presidencia, Vicepresidencia, Comisión Permanente y Secretaría. Los profesionales, usuarios y órganos directivos tanto de Atención Primaria como de Atención Especializada del Área VIII de Salud del Principado de Asturias podrán dirigirse al Comité solicitándole asesoramiento. Dichas solicitudes se canalizarán, en el caso de los usuarios, a través del Servicio de Atención al Usuario, cuando el caso afecte a Atención Especializada; y a través de la Unidad de Atención al Ciudadano cuando el caso afecte a Atención Primaria. En el resto de los casos, se tramitarán a través de la Secretaría del Comité.

El comité se reúne de manera ordinaria una vez al mes. El número asistentes promedio: es del 62%

Actividades básicas del CÉAS

- a) Formación, docencia e investigación (formación interna para los miembros del CÉAS, docencia a los profesionales del área, investigación biosanitaria, encuestas a profesionales y usuarios, etc.)
- b) Elaboración de protocolos y recomendaciones de actuación.
 - Ejemplos: protocolo de contención mecánica, Código ético Institucional del Hospital Valle del Nalón, Decálogo del Consentimiento Informado, Guía de Confidencialidad para los profesionales del Área Sanitaria VIII, Guión del método deliberativo.
- c) Participación en congresos/jornadas
- d) Actividades divulgativas:
 - Charlas sobre Bioética y funciones/actividad del CÉAS en distintas organizaciones e instituciones públicas y privadas del Área Sanitaria.
 - Organización de las Jornadas de Cine & Bioética. En estas jornadas tratamos temas de actualidad en el campo de la Bioética, con la proyección de películas relacionadas con los temas, tras las proyecciones realizamos unas interesantes tertulias donde entre todos, invitados y asistentes, intercambiamos ideas y compartimos experiencias. En 2012 se celebran las IV jornadas en las que se abordan la crisis y la infancia en España (“Las siete alcantarillas”) y la autonomía de nuestros mayores (“La vida empieza hoy”). Otros temas abordados y películas proyectadas: eutanasia y suicidio asistido (“Cosas que importan”), trasplantes (“Al cruzar el límite”), experimentación en humanos (“El jardinero fiel”), interrupción voluntaria del embarazo (“4 Meses, 3 Semanas, 2 Días”), cuidados paliativos (“Planta 4ª”), sostenibilidad del sistema sanitario (“Sicko”).
- e) Discusión de casos clínicos con elaboración de informes: doce casos en el último año.

Para la discusión de casos clínicos la metodología a seguir será la siguiente:

1. Presentación del caso por la persona responsable de tomar la decisión.
2. Discusión de los aspectos médicos de la historia.
3. Identificación de los problemas morales que presenta.
4. Elección por la persona responsable del caso del problema moral que a él le preocupa y quiere discutir.
5. Identificación de los cursos de acción posibles.
6. Deliberación del curso de acción óptimo.
7. Decisión final.
8. Argumentos en contra de la decisión y argumentos en contra de esos argumentos.

CASO CLÍNICO

Resumen de una consulta realizada al Comité

El paciente (Don XXXX) del caso que nos exponen tiene 52 años y está siendo dializado en la Unidad de Hemodiálisis del Hospital, por una Insuficiencia Renal Crónica Terminal (fallo crónico progresivo e irreversible de la función de los riñones) secundario a una nefropatía isquémica por Hipertensión Arterial Renovascular (problema de circulación en relación con tensión arterial elevada que ha afectado a los riñones), asociado a Cardiopatía Hipertensiva con

episodios de Insuficiencia Cardíaca Congestiva repetidos. Posible Cirrosis Alcohólica y Pancreatitis Crónica con Diabetes Secundaria (alteraciones en el hígado y el páncreas, en posible relación con ingesta elevada de alcohol; en el caso que nos presentan el páncreas ya no realiza bien su función de producción de insulina, por lo que el paciente ya es diabético).

Esta patología condiciona una valoración de 10 puntos en índice de comorbilidad de Charlson (esta escala es útil, entre otras cosas, para predecir la evolución en los pacientes dializados), siendo de máximo riesgo vital.

Sus médicos han establecido que el tratamiento que debe realizarse es de hemodiálisis convencional, de cuatro horas tres días por semana.

Sin embargo, desde el inicio del tratamiento, el paciente asiste de forma irregular a las sesiones, y en la última semana ha decidido, por propia iniciativa, asistir sólo a las sesiones del lunes y viernes, no respetando la pauta establecida por sus médicos. Según refieren en el escrito, “con esta pauta, que está asumiendo por propia iniciativa, busca mantenerse vivo hasta que le facilitemos un trasplante de cadáver, que es su único objetivo”.

Ante esta situación se les plantean tres problemas ético-legales:

- a) “Aceptación de diálisis a la carta sin respetar los procedimientos establecidos para el tratamiento del paciente renal”.
- b) “Nivel exigible de respuesta profesional ante los imprevistos (por ejemplo diálisis urgentes), no previstas en la organización del centro y condicionadas por la no cumplimentación terapéutica”.
- c) “Inclusión en lista de espera de trasplante renal y posible opción de trasplante doble hígado-riñón”.

1. Respuesta elaborada por el CEAS

Estimados compañeros:

En primer lugar hemos de pedir disculpas por el retraso en la respuesta de este Comité, en relación con la dificultad que entraña buscar una adecuada solución al problema planteado. Ante una situación crónica, que viene ocurriendo desde hace meses hemos optado por sacrificar la celeridad en aras a poder orientar en el sentido de un curso de acción lo más cercano posible a lo óptimo desde un punto de vista tanto ético como legal.

El Comité de Ética para la Atención Sanitaria del Área VIII del Servicio de Salud del Principado de Asturias es un órgano consultivo e interdisciplinar, al servicio de los profesionales y usuarios del sistema de salud de nuestro Área, creado para analizar y asesorar sobre las cuestiones de carácter ético que se suscitan como consecuencia de la labor asistencial, con el objetivo de proteger los derechos de los pacientes y mejorar la calidad de la asistencia sanitaria. En base a

ello trataremos de ayudar a solucionar el problema que se plantea, no sin antes dejar constancia de nuestro agradecimiento por la confianza depositada.

En reunión conjunta de consultantes y comité de ética, se han aclarado algunas cuestiones clínicas y circunstanciales, adicionales a la consulta que se adjunta, como las que se enumeran a continuación:

- El paciente ha culminado con su firma el proceso de consentimiento informado, y este proceso no se vio afectado por problema alguno de comprensión del idioma.
- El paciente reúne las condiciones médicas o requisitos de candidato para trasplante renal y quizá, aunque dudoso aún, para trasplante hepático.
- Alternativas como la diálisis peritoneal no son admitidas por el paciente.
- Alternativas como la hemodiálisis sólo dos días por semana, que es la que frecuentemente realiza el paciente de hecho, por propia voluntad, no se considera recomendable por el equipo médico responsable, aunque sí podría ser considerado aceptable sólo como un recurso de mínimos.
- Según se entiende, en el planteamiento de vida del paciente prima la atención de su negocio frente a un cuidado óptimo de su salud.
- Han existido y existen otros pacientes que incumplen aspectos relacionados con el tratamiento o el tipo de vida que precisan llevar para minimizar la repercusión de su problema renal en su pronóstico.
- Respecto a la repercusión de este problema en otros pacientes se informa de que frecuentemente el puesto de hemodiálisis reservado para Don XXXX queda sin utilizar, mientras que hay pacientes también con domicilio en esta área sanitaria que han de desplazarse fuera para dializarse por falta de recursos suficientes.
- Asimismo, los consultantes consideran de gran trascendencia el hecho de que su actitud de frecuente incumplimiento transitorio y reiterado del tratamiento prescrito está sirviendo como mal ejemplo en los demás pacientes de la Unidad,
- Y por último, también se informa de la repercusión que esta situación está teniendo en el clima laboral de la Unidad, no sólo por la negativa experiencia de no poder realizar el tratamiento que se considera apropiado ni en las condiciones adecuadas, sino también por la situación amenazante de la probable necesidad de diálisis urgentes fuera del horario habitual, que en otras circunstancias serían innecesarias o improbables.

Tras deliberación interdisciplinar en el seno del CÉAS, atendiendo tanto a la necesidad de salvaguardar de manera ponderada los principios bioéticos de no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia, como a las circunstancias del caso concreto que se está analizando así como a las posibles consecuencias de cada posible curso de acción, se realizan las siguientes consideraciones.

Respecto a la primera cuestión planteada, consideramos que, obviamente, el paciente no es la persona más adecuada para planificar el tratamiento que ha de administrarse. Sin embargo, el paciente debe consentir un tratamiento tras ser informado de su necesidad, sus riesgos y sus posibles alternativas. En realidad debe advertirse que, aunque la introducción de la idea de la autonomía moral de las personas ha sido la cuestión que ha conseguido poner en crisis la imperante beneficencia paternalista tradicional, sería un error reducir a ello la fundamentación ética del nuevo modelo que precisa la atención sanitaria contemporánea. Efectivamente, entender esta fundamentación así, genera en los profesionales sanitarios la impresión de que el que toma el mando es ahora el paciente unilateralmente, quedando ellos como meros ejecutores de sus deseos, tal y como se expresa al formularse la consulta. Sin embargo esto no ha de ser así ni siquiera desde el punto de vista de los pacientes, que siguen esperando que el equipo que los atiende les ayude a tomar decisiones, les asesore, les explique, les acompañe, les sugiera, pero respetando su autonomía última para aceptar o rechazar un tratamiento.

El problema concreto que abordamos, sin embargo es más complejo aún, pues Don XXXX acepta el tratamiento propuesto, asume sus riesgos y comprende la trascendencia de su correcta administración, pero durante el curso de un tratamiento crónico con sesiones periódicas, no acude ocasionalmente, y con relativa frecuencia, a algunas de las sesiones. Su incumplimiento por ausencia parece ser que se debe a la prioridad que da a la atención de su negocio, que considera necesaria, sacrificando el tratamiento más adecuado que le prescriben sus médicos, pero calculando según su criterio y su experiencia cuándo no debe ausentarse para recibir al menos las sesiones imprescindibles. Huelga decir que si Don XXXX no acude al centro para recibir el tratamiento por decisión propia, no hay posibilidad ni es lícito traerlo por la fuerza; y del mismo modo no se puede considerar lícito negarle el tratamiento indicado para la siguiente sesión pautada o en caso de necesitar atención urgente, aunque sea una situación que podría haberse evitado en caso de cumplir el tratamiento, tal y como se plantea en la segunda cuestión: en caso contrario actuaríamos perjudicando directamente la salud del paciente, en contra del principio ético de no maleficencia.

Por supuesto, ha de garantizarse en cualquier caso, que el curso de acción adoptado no perjudique a otros pacientes. Podemos analizar qué ocurre al respecto durante la ausencia voluntaria de Don XXXX: no se está utilizando una máquina de hemodiálisis, no se consume

material fungible (filtros, agujas, líneas), el personal asignado a su cuidado no trabaja de una manera eficiente... y mientras, hay algunos pacientes que han de desplazarse a otra localidad para dializarse en un centro concertado, ya que aquí no tienen disponibilidad. Desde luego, parece que su actitud está ocasionando trastornos en el normal funcionamiento de la Unidad de Hemodiálisis, y ello repercute en un trabajo menos eficiente. Entrar en valoraciones de gastos podría ser interesante en un contexto de ética de las organizaciones, pero difícilmente contribuirá a solucionar el problema que nos ocupa. Por otro lado, actualmente, el criterio para asignar una plaza de hemodiálisis a un paciente, es oportunista: si existe cuando surge la necesidad se le asigna, y si no, se remite a un centro concertado. En este contexto no parece apropiado hacer una excepción con Don XXXX, y decidir un intercambio con otro paciente que se desplace actualmente a otra localidad para disminuir trastornos y actuar con mayor eficiencia, significaría trasladar el mismo problema a otro centro, pudiendo además dar lugar a equívocos no deseables. En otro contexto, donde el criterio fuese distinto, sería discutible.

Respecto a la cuestión de la inclusión en lista de espera de trasplante renal, y posible doble trasplante, debe ser planteada escrupulosamente con los criterios clínicos habituales, en base a la lógica equidad y justicia que rige ésta. Aunque el paciente ya sabe que sin la terapia sustitutiva apropiada, su organismo no llegará al momento del trasplante en condiciones óptimas, parece que es éste un asunto que se le debe tener presente, pues el empeoramiento será progresivo, y en algunos aspectos irreversible.

Quizá la cuestión central del problema que se nos plantea, resida en la necesidad de insistir en un diálogo, que damos por hecho que ya existe, entre profesionales y paciente, a fin de que fructifique una negociación en forma de una solución consensuada. Es duro para los profesionales sanitarios que un lego le cuestione las pautas más apropiadas de tratamiento, pero podemos centrarnos en que con dicha negociación al menos conseguiremos mejorar la atención que está recibiendo actualmente, que él mismo está de hecho pautando sin criterio alguno más que su intuición. Con una negociación podremos cambiar una terapia óptima mal cumplida por una terapia subóptima aceptable pero cumplida.

Un gran escollo que ha de salvarse es el del mal ejemplo a los demás pacientes de la Unidad, que aprecian cómo Don XXXX consigue aprovechar más horas que ellos para las cuestiones de su vida, faltando a las sesiones pautadas, y no ven que le ocurra nada, mientras que ellos cumplen el tratamiento pero pierden horas de vivencia fuera del hospital. En otras circunstancias diríamos que en base al derecho de confidencialidad, nadie tendría por qué saber qué tratamiento tiene pautado otro paciente, ni ningún otro detalle de su historia clínica. Sin embargo, entendemos que en la vida diaria de la Unidad de Hemodiálisis en el medio en el que nos movemos, la interrelación de la colectividad de los pacientes es un hecho, que incluso tiene

sus ventajas respecto a asuntos como la propia aceptación de un proceso crónico. En este contexto quizá sea adecuado explicar al resto de los pacientes, con el consentimiento de Don XXXX, sus circunstancias, y las consecuencias de la decisión de no realizar el tratamiento más apropiado.

Se adjuntan finalmente las siguientes referencias que pueden ser de utilidad para valorar el caso expuesto:

CONSIDERACIONES LEGALES Y OTRAS

CONSTITUCIÓN ESPAÑOLA: Aprobada por las Cortes el 31 de octubre de 1978. Ratificada en referéndum de 6 de diciembre de 1978. Sancionada por S. M. el Rey el 27 de diciembre de 1978. Artículo 43.

LEY GENERAL DE SANIDAD: N° 14/1986, DE 25 DE ABRIL. Artículos 9, 10 y 11.

CONSEJO DE EUROPA, CONVENIO DE ASTURIAS DE BIOÉTICA: Oviedo, 4 de abril de 1997. Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina. Versión en español del Ministerio de Asuntos Exteriores. Artículo 3. Acceso equitativo a los beneficios de la sanidad.

CARTA EUROPEA DE LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES. Active Citizenship Network. Roma, noviembre 2002. 2- Derecho al acceso, 5- Derecho a la libre elección, 12- Derecho a un tratamiento personalizado.

LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Artículo 2. Principios básicos. Artículo 21. El alta del paciente.

LEY 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. Artículo 26. Garantías de información.

Dictamen del Comité Económico y Social Europeo sobre «Los derechos del paciente» (2008/C 10/18).

OTRAS CONSIDERACIONES

GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA: Ética y nefrología. Consensos de la Sociedad Española de Diálisis y Trasplante (SEDYT).

Agradeciendo la confianza depositada en el Comité de Ética para la Atención Sanitaria, y esperando haber servido de ayuda para tomar una decisión prudente y responsable, se despide afectuosamente:

Comité de Ética para la Atención Sanitaria – Área VIII
Servicio de Salud del Principado de Asturias

ANÁLISIS DAFO (Debilidades, Amenazas, Fortaleza y Oportunidades)

El análisis DAFO nos ofrece datos de salida para conocer la situación real en que se encuentra el CÉAS, así como el riesgo y oportunidades que existen en el entorno y que afectan o pueden afectar directamente al funcionamiento del mismo. El análisis DAFO se realiza observando y describiendo (es un análisis cualitativo) las características de nuestro CÉAS y del entorno en el cual se encuentra, el análisis DAFO nos permite detectar las Fortalezas de nuestra organización, las Oportunidades del entorno, las Debilidades de nuestro CÉAS y las Amenazas en el entorno.

Fortalezas:

- EJE DE FORMACIÓN: formación inicial intensa, realizamos formación externa.
- EJE DE INVESTIGACION: participación en congresos y reuniones y presentación de comunicaciones y ponencias, elaboración del código ético, la guía de confidencialidad, protocolo de contención mecánica.
- EJE DE PERSONAS: constitución plural y multidisciplinar, nos caracterizamos por buscar el consenso, hay predisposición a la deliberación.
- EJE DE SERVICIOS: autonomía de gestión, accesibilidad, trabajo en equipo, diversificación de la actividad: consultas, participación en protocolos, formación externa, jornadas de Cine&Bioética.

Debilidades:

- EJE DE FORMACIÓN: escasa formación continuada en Bioética desde la acreditación y no estructurada, poca formación jurídica y filosófica
- EJE DE INVESTIGACION: Escasa cultura y hábito investigador, no se ha trabajado en el ámbito de Atención primaria.
- EJE DE PERSONAS: Cansancio, desgaste, estancamiento, disminuye la motivación (continuidad en la asistencia, participación en grupos de trabajo y actividades del CÉAS).
- EJE DE SERVICIOS: Falta un plan de objetivos estructurado, carecemos de un instrumento de evaluación de la calidad de las deliberaciones.

Oportunidades:

- EJE DE FORMACIÓN: Interés creciente de profesionales y ciudadanos para la formación en aspectos relacionados con la bioética, demanda de formación en colegios.
- EJE DE INVESTIGACION: posibilidad de hacer comunicaciones conjuntas con personas de otros CEAS.
- EJE DE PERSONAS: demanda de personas para entrar en el CÉAS.
- EJE DE SERVICIOS: existe una demanda creciente de consultas por parte de los servicios, instituciones; existen áreas donde el CÉAS no ha trabajado: ejemplo seguridad del paciente, hay posibilidad, aún sin desarrollar, de colaborar con asociaciones y centros de enseñanza.
- EJE DE RECURSOS: posibilidad de crear una página web del CÉAS, de colaboración con entidades públicas y privadas para celebración de Jornadas, reuniones virtuales mediante foros o chat.

Amenazas:

- EJE DE FORMACIÓN: dificultad para el acceso a la formación.
- EJE DE INVESTIGACION: escasos antecedentes de investigación en bioética, poca infraestructura para la ayuda en investigación.

Alimentación por sonda nasogástrica a niña de tres años, rechazada por los padres

Comité de Ética Asistencial del Área de Salud de León (Castilla y León)

El actual Comité de Ética del Área de Salud de León (CEA ASL) comenzó a funcionar en 1996 como Comisión de Bioética del Hospital de León. En 2001 fue acreditado como Comité de Ética Asistencial del Hospital de León por la Dirección General del Instituto Nacional de la Salud (Insalud). En 2003 fue acreditado como Comité de Ética Asistencial del Área de Salud de León por la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León, integrando Atención primaria y Atención especializada. Desde esa fecha ha sufrido dos renovaciones de sus componentes según figura en el articulado de Reglamento de Régimen Interno.

Las actividades del CEA ASL desde su creación hasta la fecha de hoy abarcan varias actividades:

- 16 consultas de casos clínicos recibidos para emitir su informe asesor;
13 documentos o protocolos elaborados;
- 65 actividades formativas organizadas entre cursos, mesas redondas, jornadas, sesiones o talleres, con profesorado foráneo y del CEA ASL, con una relación de 124 jornadas y 520 horas lectivas;
- 146 reuniones ordinarias y 12 extraordinarias.

En la actualidad el comité se compone de 18 miembros que se distribuyen como señalamos a continuación. Hay 8 médicos de diferentes especialidades: Cuidados Paliativos, Psiquiatría, Neumología, Otorrinolaringología, Medicina Interna, Anestesiología y Medicina de Familia; 5 enfermeras, cuyos destinos son el servicio de atención al paciente, atención primaria, formación continuada, unidad del dolor y una última es supervisora de área; además, pertenecen al Comité una celadora licenciada en derecho, la jefa del servicio jurídico de la institución, una trabajadora social, un sacerdote católico, y un profesor de biología ajeno a la institución, como miembro lego.

En cuanto a la formación específica en bioética, señalar que entre los miembros del comité hay dos médicos máster en bioética por la facultad de medicina de la universidad complutense de Madrid, uno de los cuales preside la comisión regional de Bioética de Castilla y León; y una enfermera máster en bioética por la facultad mencionada, que actualmente preside este comité.

La mayoría de los miembros del comité han recibido formación en bioética en el seno del propio comité y algunos de ellos por fuera del mismo.

En el análisis de los casos clínicos que se le presentan, este Comité sigue el método propuesto por el profesor Diego Gracia Guillen. El objetivo del método es encontrar el mejor curso de acción posible para afrontar un problema ético. Entendemos que un problema ético es un conflicto de valores, y el mejor curso de acción será aquel que lesione en menor medida los valores en conflicto; o lo que es lo mismo, el que más respete ambos valores. No se trata por tanto de negar alguno de los valores y de buscar razones o argumentos de porqué se niega, sino que el método nos enfrenta al problema como tal, y no como un dilema u opción. Pretendemos encontrar la mejor conducta a seguir de entre las posibilidades que se vayan descubriendo durante el proceso de deliberación.

El método deliberativo consta de los siguientes pasos:

- Análisis de los hechos
- Identificación de problemas éticos
- Elección del problema ético sobre el que se va a deliberar (en los casos que se plantean al comité se elige el problema planteado por quien hace la consulta)
- Identificación de los valores en conflicto para dicho problema ético
- Identificación de los cursos de acción extremos
- Búsqueda de cursos intermedios de acción
- Elección del curso o cursos óptimos de acción
- Finalmente el curso óptimo se somete a las Pruebas de temporalidad, publicidad y legalidad (es decir, si el curso de acción elegido se está tomando en el momento adecuado, si se puede defender públicamente y si es acorde a la legislación vigente).

Presentación del caso que resume el análisis de los hechos

María es una niña de 3 años con retraso evolutivo secundario a encefalopatía malformativa severa, con fenotipo sindrómico y microcefalia severa con alteración estructural. Presenta tetraparesia espástica severa y movimientos espontáneos y asimétricos. Su dependencia es valorada como grado 3 nivel 2; una discapacidad del 93% y una movilidad grado A. El deterioro neurológico es tan grave que le impide realizar cualquier actividad por si misma y relacionarse con el entorno, su nivel cognitivo es cómo el de una niña de un mes. Recibe tratamiento por crisis convulsivas, cuya frecuencia aproximada es de una vez al mes; y se ha detectado déficit auditivo y visual y una displasia de caderas con luxación a la manipulación.

La niña presenta un trastorno de la deglución y una desnutrición severa; además de una historia de procesos respiratorios reiterados que motivaron su hospitalización en varias ocasiones. Se derivó a otro hospital para realizar una videofluoroscopia, evidenciándose paso de contenido alimenticio a la vía aérea, e indicándose en dicho hospital y en la consulta a la que acude de

modo habitual la colocación de una sonda nasogástrica, o la realización de una gastrostomía para alimentación habitual, lo que fue rechazado por los padres. En dicho informe se señala como posibilidad a valorar la asociación de una cirugía anti-reflujo. Con la colocación de la SNG o de la PEG se espera disminuir significativamente el número de ingresos por cuadros respiratorios y mejoría de su estado nutricional. En la actualidad la niña está siendo alimentada con biberón, aunque lo toma muy lentamente, y la cantidad que ingiere es insuficiente para su adecuada nutrición.

En cuanto al entorno familiar, la niña parece estar bien cuidada, acude aseada a la consulta y no suele faltar a las citas para estimulación y rehabilitación, a menos que tenga consultas médicas. La relación con la terapeuta es buena, y está trabajando con los padres para que accedan a la colocación de la sonda nasogástrica o a la gastrostomía.

Los argumentos que esgrime la madre para su negativa son expresados mediante frases como: “no quiero que mi hija esté conectada a una máquina”, “no quiero verla como una muñeca”, “no estoy preparada para verla así”, o “mi hija no es un conejillo de indias”. El padre parece más favorable a la colocación de una SNG, pero ante la negativa de su esposa, reafirma la posición de la misma. A la colocación de la PEG se niega porque nadie le da una seguridad al 100% de que su hija no fallezca durante la intervención.

Aclaraciones a los hechos

- El pronóstico vital no se podía aventurar, pues dependerá además de su patología de otros factores como la nutrición o las infecciones.
- En cuanto al dolor no parece que tenga sensibilidad dolorosa, aunque es reactiva a los atragantamientos.
- Si los padres no se hubieran negado la sonda ya estaría puesta.
- Si los profesionales no se hubiesen planteado un problema ético, debido al importante deterioro neurológico en grado 3- nivel 2, el nivel 4 sería un estado vegetativo persistente, habrían puesto el caso en conocimiento de las autoridades judiciales.

La identificación de problemas éticos que realizó el comité fue la siguiente:

Las decisiones por sustitución, cuando quienes representan al paciente no aceptan las medidas propuestas por los profesionales en mayor beneficio del paciente.

El derecho y la obligación de alimentación, ¿hasta dónde llega?

¿Se podría considerar obstinación terapéutica colocar una SNG o una PEG?

¿Se debe prolongar la vida cuando el deterioro neurológico es tan grave?

¿Mejorarían la calidad de vida de la niña las medidas terapéuticas propuestas?

¿La alimentación enteral es un cuidado o es un tratamiento?

¿Se podría considerar fútil la colocación de una SNG o una PEG, en una niña con un daño neurológico tan grave, estando alimentada por vía oral de forma claramente insuficiente?

¿Se debería colocar una SNG o una PEG para disminuir el gasto que suponen en la sanidad pública los ingresos sucesivos por infecciones respiratorias?

El problema ético consultado

Aunque se identificaron varios problemas éticos en el análisis del caso, el problema ético que se debatió fue el planteado por los profesionales que hicieron la consulta, y que quedó enunciado del siguiente modo: dado el importante daño neurológico que presenta la paciente, ¿se debe respetar la decisión de los padres de rechazar la alimentación artificial para su hija, bien sea utilizando una SNG o colocando una PEG?, ¿o se debe poner el caso en conocimiento del juez?

Los valores que entran en conflicto en el problema ético son

La búsqueda de la mejor atención del paciente, mejorando la nutrición y esperando una disminución de las infecciones respiratorias.

El respeto a la voluntad de los progenitores, que ostentan la patria potestad, dada la edad del paciente y el grave deterioro neurológico.

Los cursos de acción propuestos

A la realización de los dos valores señalados anteriormente corresponden dos **cursos de acción extremos**, cada uno de los cuales opta por un valor en detrimento del otro:

Notificar al juez la negativa de los padres a realizar la intervención médica que el profesional considera indicada.

Aceptar la decisión de los padres y no volver a plantear la cuestión.

Los **cursos de acción intermedios**, están situados entre los dos propuestos anteriormente:

- Explorar el conocimiento que los padres tienen sobre la intervención médica y las consecuencias de la misma, tanto de su aplicación como de su rechazo.
- Contactar con su pediatra de Atención Primaria y la enfermera que tengan asignados, para conocer su punto de vista respecto al entorno familiar, dado que la utilización de la sonda se hará en el domicilio. Pueden ser también un punto de apoyo para consultar los problemas que puedan surgir en caso de optar por la colocación de la sonda.
- Facilitar el contacto con algunos padres que tengan hijos con sondas de alimentación artificial para conocer la problemática de éste tipo de alimentación en el domicilio, y el punto de vista práctico de personas ajenas al mundo sanitario.
- Proponer a los padres la utilización de alimentación enteral por SNG para comprobar los efectos de la misma, y según el resultado reevaluar a corto plazo la colocación de una PEG.

Estos son los cursos de acción propuestos a los profesionales que realizaron la consulta. El comité entendió que eran cursos de acción intermedios y compatibles entre sí.

En cuanto a las **pruebas de publicidad, temporalidad y legalidad**, el comité estimó que los cursos de acción se podían defender públicamente, que el momento de llevarlos a cabo era oportuno y que ninguno infringía la legalidad vigente.

Consideraciones finales

Uno de los problemas que se planteó en la discusión del caso en el comité fue la consideración de la alimentación artificial como tratamiento o como cuidado. La literatura anglosajona tiende a considerarlo tratamiento, mientras que en la cultura mediterránea se considera un cuidado.

La consideración del soporte nutricional especializado como cuidado o tratamiento no es baladí. Los cuidados deben administrarse de forma obligatoria a todos los sujetos, mientras que en los tratamientos debe valorarse su indicación o contraindicación, la relación riesgo- beneficio, la futilidad del mismo, y además son susceptibles de ser rechazados por el paciente o por sus familiares. Una cuestión próxima a éste debate es que si se instaurase la alimentación artificial, ¿qué criterios se utilizarían para su continuidad o interrupción, dado el previsible progreso del deterioro neurológico de la paciente?

Aunque el criterio general en la toma de decisiones relacionadas con menores se basa en el mejor interés del menor, la documentación consultada respecto a la alimentación artificial (SNG, PEG), recomienda el acuerdo con los padres, especialmente si la niña va a ser enviada a su casa con una PEG o con una SNG. La guía de nutrición enteral domiciliaria publicada por el Ministerio de Sanidad y Consumo también lo recomienda.

En la actualidad la niña está recibiendo alimentos, aunque de forma insuficiente para lograr un adecuado estado nutricional. Es preciso recordar que tanto la colocación de una SNG como de una PEG no garantizan la desaparición del riesgo de neumonía por aspiración. Las sondas enterales pueden ser molestas; algunos pacientes se las quitan y requieren sujeción mecánica para evitarlo. Aunque no parece que sea el caso de la niña, no se puede descartar la salida accidental de la misma. También se recoge en la bibliografía la pérdida de interacción padres-niño como consecuencia de la alimentación artificial; pérdida que los padres, en general, señalan como algo importante en la relación con sus hijos.

Otra cuestión a tener en cuenta es la calidad de vida de la niña. Si pusiéramos en una balanza de un lado las molestias e incomodidades de la alimentación artificial, que ella pudiera percibir en cuanto a dolor o molestias, y en otra la calidad de vida que ella percibiría al mejorar su nutrición y la posible disminución de problemas respiratorios; sería difícil saber de qué lado se inclinaría la balanza. La participación de los padres en las decisiones sobre las acciones a tomar en relación

con la salud de su hija es fundamental, sobre todo en lo que atañe a la calidad de vida. Estamos hablando de beneficencia, de lo que cada uno entiende como bueno para su propia vida, y aunque los criterios de calidad pueden estar más o menos claros, se acepta un juicio subjetivo de calidad de vida que solo los afectados pueden hacer. En este caso hablamos de niños que no tienen sistema de valores propio; por tanto, es el sistema de valores de sus padres el que debe tenerse en cuenta a la hora de tomar una decisión relacionada con el menor. Podemos suponer que son sus valores los que transmitirían a su hijo, y por tanto, deben tenerse en cuenta para tomar una decisión.

Calificar a un paciente de estado vegetativo persistente, no es algo sencillo y también se ha escrito mucho sobre ello. Pero si resulta razonable pensar que cuanto más grave sea el daño neurológico que sufre un ser humano, más difícil resulta ir contra la decisión de sus progenitores de rechazar un tratamiento.

Finalmente, es frecuente que los clínicos se enfrenten a decisiones éticas en el marco de su tarea profesional que pueden hacerles sentir incómodos o fuera de lugar. Las consideraciones éticas presentan cada día más importancia en la práctica clínica de la medicina, de forma especial en lo relativo a la aplicación de medidas de soporte vital porque prolongan la vida. Entre éstas medidas se encuentra la nutrición artificial.

La formación en bioética ayuda a tomar mejores decisiones en la clínica. Consultas como ésta ponen de relieve la importancia de los valores en el ejercicio de la profesión. Aprender a manejarlos ayudará a disminuir la sensación de angustia provocada por la incertidumbre sobre si lo que el profesional está haciendo es moral y éticamente correcto.

NOTA BIBLIOGRÁFICA Y LEGISLATIVA

- ❖ En cuanto a la utilización del método de análisis clínico, el comité ha utilizado el método propuesto por el profesor Diego Gracia Guillen, que se puede consultar con detalle en la “Guía de Comités de Ética asistencial” y en la “Recomendaciones para la elaboración de guías de ética en la práctica clínica”, ambas disponibles en la siguiente dirección:

<http://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/bioetica/guias-bioetica-castilla-leon>.

- ❖ Resultó especialmente relevante el siguiente artículo, que aborda la dificultad de decisión de los padres en estos casos: Mahant S, Jovcevska V, Cohen E. Decision-making around gastrostomy-feeding in children with neurologic disabilities. *Pediatrics* 2011;127:e 1471; originally published online May 29, 2011; DOI: 10.1542/peds.2010-3007. Disponible en: <http://pediatrics.aappublications.org/content/127/6/e1471.full.html>

- ❖ Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en material de información y documentación clínica, en especial en los siguientes Capítulos y artículos:

Capítulo I. Principios generales. Art. 2: Principios básicos

2. Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos por la ley.
3. el paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles.
4. todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento

Capítulo II. El derecho a la información sanitaria. Art. 5: Titular del derecho a la información asistencial.

3. Cuando el paciente, según el criterio del médico que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

Capítulo IV. El respeto a la autonomía del paciente. Art. 8. Consentimiento informado.

1. Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que recibida la información prevista en el artículo 4, haya valorado las opciones propias del caso.
2. El consentimiento escrito del paciente será verbal por regla general. Sin embargo, se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y en general, aplicación de procedimientos que supongan riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.

Art. 9. Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación.

2. los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos: b) Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él.
3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:
 - a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él, por

razones familiares o de hecho. b) Cuando el paciente esté incapacitado legalmente. c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tomada en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.

Art. 10: Condiciones de la información y consentimiento por escrito.

2. El médico responsable deberá ponderar en cada caso que cuando más dudoso sea el resultado de una intervención más necesario resulta el previo consentimiento por escrito del paciente.

Tratamiento y alimentación en un caso de huelga de hambre

Comité de Ética Asistencial de Segovia (Castilla y León)

José A. Franco Yagüe ^I

Santiago Martín Moreno ^{II}

Enrique Arrieta ^{III}

^I Médico de Familia. Presidente del CEA Segovia

^{II} Médico Internista. Ex presidente y miembro del CEA Segovia

^{III} Médico de Familia. Sicólogo. Ex presidente y miembro del CEA Segovia

Introducción

El Comité de Ética Asistencial de Segovia (CEA) surgió a raíz de la iniciativa de profesionales del Hospital General de Segovia en el año 1995. En concreto, el Dr. Campos Romero, médico intensivista, y después de su participación en el Magíster de Bioética organizado desde la Cátedra de Historia de la Medicina por el Profesor Diego Gracia, promovió la constitución de una Comisión promotora del CEA. A esta primera convocatoria acudieron un total de 21 profesionales (once médicos, siete enfermeras, un abogado, un celador y un miembro ajeno al hospital). Durante los dos primeros años se realizó una intensa actividad docente trabajando la de fundamentación en Bioética y el estudio de casos clínicos.

En 1977 se autorizó el Comité por la Dirección General del INSALUD con la integración al mismo de los miembros de la Comisión gestora. El Comité se constituyó como Órgano Colegiado, con sus propias normas de funcionamiento, con un importante grado de autonomía, y con un ámbito de influencia que afectaba tanto al Hospital General como a los Centros de Salud del Área de Salud de Segovia. Segovia es una provincia de mediano tamaño con una población, aproximada, de unos 150.000 habitantes, y una mayoría de población rural.

En sucesivas convocatorias de renovación se fueron incorporando nuevos profesionales algunos con formación en grado de Magíster o Experto en Bioética.

Actividad

Desde su constitución el Comité celebra sus reuniones con una periodicidad mensual. Inicialmente, la actividad más importante fue la revisión de Consentimientos Informados que los distintos Servicios del Hospital remitían al CEA para su valoración. Esta actividad fue especialmente intensa durante los años 1998 y 1999. Asimismo, se elaboraron diversos protocolos de actividades clínicas con presencia de cierta conflictividad moral: **Ordenes de No-reanimación, Actuación ante paciente Testigos de Jehová, Atención a menores de edad, Recomendaciones para la entrada y cese de diálisis, Atención a los conflictos éticos al final de la vida, y por último un Protocolo de Instrucciones Previas.**

Sobre la actividad de atención directa, es decir consultas realizadas tanto por profesionales como por pacientes, el número, como promedio, que se atienden está en el orden de tres a cuatro consultas anuales. Cifras similares a las de países con un mayor desarrollo de este tipo de Comités, y similares a las de otros Comités en nuestro país.

Probablemente la actividad a la que más tiempo dedica el Comité es a la actividad docente. Con diversos formatos y duración se han venido celebrando desde el año 1998 una importante actividad docente. Esta actividad ha sido realizada tanto por miembros de Comité como por profesorado externo. Actividad que se mantiene de forma regular habiendo incorporado a la misma a médicos Residentes (a partir del año 2002) y participando en las Sesiones Clínicas tanto a nivel Hospitalario como en algunos Centros de Atención Primaria.

También, miembros del Comité viene participando regularmente en el Comité de Ética de Investigación Clínica (CEIC). Este Comité viene desarrollando su actividad desde hace años y su función es la de evaluar los protocolos de investigación que se presentan por Corporaciones Farmacéuticas, Institutos de Investigación, Servicios Médicos o profesionales sanitarios. En la evaluación de estos protocolos se tiene en consideración —en función del tipo de investigación: estudios de intervención o observacionales, retrospectivos o prospectivos—, tanto la bondad de las hipótesis planteadas, como la corrección metodológica, el respeto a la autonomía y dignidad humana, mediante la evaluación de los consentimientos informados y las condiciones de aseguramiento si esta fuese precisa, la calidad de los investigadores y los recursos disponibles, así como la evaluación de los aspectos legales y administrativos nacionales e internacionales. El reconocimiento entre Comités ha permitido simplificar la evaluación de estos proyectos. Esto significa que cuando el primer CEIC al que se presenta un protocolo acredita desde el punto de vista ético una investigación, normalmente el resto de los CEIC de aquellos Hospitales involucrados en el proyecto reconocen esta acreditación salvo la evaluación de los aspectos locales de la misma: idoneidad de los investigadores e instalaciones, y adaptación de los consentimientos informados a la realidad local. Con cierta periodicidad, se han realizado

actividades docentes en colaboración con CEA para mejorar el adiestramiento en los procedimientos evaluativos de los miembros del CEIC.

Uno de los nuevos ámbitos incorporado a las actividades del CEA en los últimos años ha sido el de actividades orientadas a la comunidad. Consideramos que la Bioética y la Ética, por su carácter práctico y su capacidad de enriquecimiento de la relación clínica, tendría un campo dispuesto a su expresión como es el ámbito comunitario, y el campo de la salud. Como todos sabemos la complejidad de los tratamientos y procedimientos diagnósticos y la pluralidad moral ante distintas situaciones de salud precisa de la participación responsable de los intervinientes en los actos sanitarios cuando las decisiones no son fáciles. Se desarrollaron distintas iniciativas como la presentación pública del Comité en distintos medios de comunicación (radio y televisión) dando a conocer cuales eran sus funciones y posibilidades. Se celebraron sesiones radiofónicas en donde se trataron el problema del consentimiento informado, testamento vital, autonomía etc. Se participó en diversos temas solicitadas por distintas organizaciones comunitarias sobre algunos de los temas comentados. De alguna forma esta proyección comunitaria culminaría hace unos tres años con la publicación de un Boletín de Ética dirigido a profesionales y población general que se distribuyó entre los distintos centros sanitarios de nuestra Área de Salud. En la actualidad se está elaborando un proyecto para conocer el impacto de este Boletín.

La naturaleza de los comités

La Bioética, al menos, ha incorporado en la práctica clínica tres elementos que viene a ofrecer conocimiento para comprender la complejidad moral de algunas decisiones clínicas. Por un lado la importancia del **consentimiento informado**, que no siempre se debe expresar con la firma de un documento. El respeto a la **autonomía** del paciente sin la cual no puede haber acción benéfica, y por último la necesidad de una **comunicación deliberativa** en relación con las decisiones diagnósticas y terapéuticas. Estos son elementos a promover, y cuando la complejidad de las decisiones adquiere categoría de conflicto moral, los CEAs nos pueden ayudar a tomar decisiones, decisiones prudentes y respetuosas con los valores involucrados.

Pero la Bioética, como otras áreas del conocimiento, también sufre el desgaste del tiempo, y del impacto de la novedad inicial hemos pasado al momento de la incorporación como categoría en el conjunto de categorías del conocimiento que intervienen en la práctica clínica, como lo fue la Calidad, la Medicina basada en la evidencia, y ocurrirá con los conocimientos venideros, etc... La necesidad de actualizar esta categoría es una de las funciones de los CEAs. Hablamos de un tipo de conocimiento, el Bioético, que ha de ser transversal, que tiene que impregnar a toda la Organización Sanitaria: al funcionamiento de las instituciones, a la Investigación, a la Calidad, a las distintas comisiones clínicas; un conocimiento que no puede ser patrimonio de unos pocos,

de los “expertos”, y que se ha de promover desde unos CEAs multidisciplinarios, autónomos y respetuosos con la pluralidad moral, un conocimiento que tiene que ser actualizado, puesto al día, renovado. El aprendizaje de la deliberación como procedimiento dialógico y como procedimiento de búsqueda de cursos de acción en los conflictos morales, se aprende aprendiendo, practicando. No hay un procedimiento único, no hay una metodología infalible. Pensamos que cualquier procedimiento deliberativo precisa de -al menos-dos condiciones fundamentales: la madurez moral y la voluntad de entenderse de los participantes.

Podemos concluir manifestando que los Comités de Ética son en alguna medida Comités promotores de la calidad asistencial. Y desde esta perspectiva hay que promover su conocimiento y reconocimiento tanto por los profesionales sanitarios como por los responsables de la gestión de las Instituciones Sanitarias. El valor de los CEAs viene dado en primer lugar por su presencia, y en segundo lugar por su capacidad de proyectar la comprensión y el mejoramiento de las realidades morales en las relaciones clínicas. Son comités autónomos pero no independientes de la realidad, y adquieren su sentido y valor en la medida que son capaces de demostrar que pueden ser útiles para mejorar la calidad asistencial. Cuando un Comité se constituye, no se parte de la nada, los profesionales y las instituciones han desarrollado sus soluciones a los conflictos morales que la práctica plantea, ya sea de forma explícita o implícita, y esto es importante para afinar el juicio, en ocasiones negativo, que realizamos de nuestra presencia. Por ejemplo, no conviene confundir la importancia de un Comité por las consultas que se les plantea, al menos no solo, un CEA adquiere importancia y relevancia en la Organización Sanitaria en la medida que, como ya hemos expresado, sea capaz de mejorar la calidad de la relación clínica y de la gestión de nuestros Hospitales y de nuestros Centros de Salud. Al menos, pensamos, que la categoría ética se ha incorporado en el capital del conocimiento de las profesiones sanitarias.

El problema de la deliberación

Deliberar sobre los conflictos morales en la práctica asistencial no es fácil. Cuando se plantea un caso al CEA por un posible conflicto ético tendremos que tener claro, antes de su deliberación, si se trata o no de un conflicto ético, es decir de un conflicto entre valores, y no de un conflicto de otra naturaleza. Por ejemplo, no debemos confundir una colisión de derechos, con un conflicto de valores, o con un conflicto laboral. En el primer caso, en la solución casi siempre suele prevalecer un derecho frente a otro; en el segundo, de lo que se trata es de respetar los valores involucrados procurando recomendaciones o cursos de acción que respeten los mismos. Esto precisa de tiempo y entrenamiento por parte del Comité, y nos ahorrará mucho tiempo. De los procedimientos de deliberación, en nuestro CEA, utilizamos el propuesto por el Profesor Diego Gracia, procedimiento en el que nos vamos a insistir por haber sido ya tratado en el texto. Solo

insistiremos en la importancia que la madurez, la voluntad de entenderse y el necesario respeto al pluralismo moral, para encontrar los cursos de acción óptimos.

CASO CLÍNICO

El problema del tratamiento y alimentación en un caso de huelga de hambre

1. Presentación

El caso es presentado al CEA por el médico responsable de la atención clínica a un recluso (en situación preventiva) trasladado al Hospital desde el Centro Penitenciario, por grave deterioro clínico a consecuencia de una huelga de hambre. La huelga actual es realizada por estar en prisión preventiva acusado de un delito que él dice que no cometió, pues en esas fechas se encontraba en prisión. Con su huelga quiere forzar a que el juez adelante el juicio su causa.

Un juez local emitió un auto por el que se autoriza a que esta persona sea tratada sin su consentimiento. El médico responsable de su tratamiento considera, como así dejó constancia en el evolutivo del paciente, que no es correcto administrar tratamientos ni alimentación forzando la voluntad de las personas, siempre que éstas sean competentes para tomar sus propias decisiones. Además de la obligación de respetar la Ley 41/2002 de Autonomía del paciente, en su capítulo IV Artículo 8, y la Declaración de Malta de la Asociación Médica Mundial sobre las personas en Huelga de Hambre. Por ello, y a pesar del auto judicial, expresa su intención de abstenerme de ordenar dichos tratamientos.

La situación es muy delicada: deterioro situación clínica, existencia de un auto judicial, predilección de la Dirección del Hospital por una actitud activa. El médico responsable del paciente solicita la opinión del CEA local sobre este caso.

2. Aclaración de los hechos

Se plantea el caso de un paciente de 44 años ingresado en el Módulo Penitenciario del Hospital, procedente de la Prisión Provincial. El motivo del ingreso es el deterioro sufrido por el mismo al encontrarse en huelga de hambre.

En el primer día del ingreso se estima que la situación general del paciente es aceptable, y se anota la imposibilidad desde el punto de vista clínico de determinar con un mínimo de precisión el punto de inflexión en el cual la intervención médica en cuanto a la nutrición se hace imprescindible para evitar daños irreparables. Por otra parte se anota que la única intervención terapéutica posible sería la alimentación forzada al paciente, lo cual requeriría el uso de la fuerza física para inmovilizarlo permanentemente, restringiendo todos sus movimientos para evitar que se retirase la sonda nasogástrica de alimentación. Del mismo modo, si el paciente se niega a que se le instale la sonda nasogástrica, precisaría la sedación transitoria- también- en

contra de su voluntad. Al ingreso la situación clínica no parece extrema, por lo que se decide no realizar intervenciones en ese momento.

Durante su ingreso, el paciente ha presentado un cuadro neurológico diagnosticado como Enfermedad de Wernicke, cuadro carencial en relación con su negativa a ingerir alimentos. En todas las visitas se ha comentado con el paciente la situación de gravedad y la posibilidad de presentar lesiones irreversibles e incluso fallecer si persiste en su actitud. Esto se hace en presencia de la enfermera, y así consta en la Historia Clínica. El paciente afirma su voluntad de continuar su huelga de hambre y su rechazo a ser alimentado, manifestando que prefiere morir antes que continuar sin ser oído por el juez. También se la ha preguntado sobre sus deseos acerca de intervención médica en el caso de que no estuviese capacitado para expresarse y estuviese en riesgo vital, respondiendo que si él no puede expresarse, entonces es decisión del médico las intervenciones a realizar, por lo que se interpreta que el paciente no se opone a recibir tratamiento en esa situación.

El Servicio de Psiquiatría informa de la competencia del paciente. El Servicio de Neurología confirma la posibilidad de estar desarrollando un Wernicke y explican al paciente de las graves consecuencias de no recibir el tratamiento adecuado. El paciente no acepta el tratamiento en ese momento.

Posteriormente durante su ingreso, el paciente ha aceptado recibir Vitamina B1 parenteral e ingerir líquidos con azúcar, aunque intermitentemente se ha negado a tomarlos.

En la Historia Clínica se reseñan las analíticas y exploraciones realizadas, y se indican pautas para reiniciar la alimentación si así lo aceptase el paciente en ausencia del médico responsable. También se señala en la Historia Clínica la información que se ha dado a la Dirección Médica del Hospital para su traslado al juez. Toda la comunicación con el juzgado responsable, según se recoge en el auto señalado anteriormente, se ha realizado a través de la Dirección del hospital. El médico responsable del paciente contactó en una ocasión con el abogado del paciente, quien conoce los motivos de la huelga de hambre y presenta los correspondientes recursos en nombre del paciente.

Dado que la estancia del paciente en el Hospital en la actualidad únicamente sirve para facilitar agua al paciente, y dada su negativa a tomar alimentos o medicaciones, se plantea la posibilidad de dar de alta al paciente. Esto se comenta con la dirección del hospital no considerándolo conveniente.

3. Identificación de los problemas

Se identifican los siguientes problemas éticos en el caso:

- ¿Es justo la utilización de recursos humanos y materiales- módulo Hospitalario Penitenciario- cuando no es posible una intervención?
- ¿Se debe respetar la voluntad del paciente de no recibir alimentación dada su situación penal y judicial?
- ¿Es adecuada la competencia de un paciente que presenta gran variabilidad y cambios de actitud?
- ¿Es correcta la manipulación de la situación por parte del paciente para obtener beneficios?
- ¿Debe el médico responsable del paciente asumir las opiniones de la dirección del hospital frente a las propias?
- En los conflictos entre jurisprudencia y ética: ¿Que debe prevalecer?
- ¿Está justificada la objeción de conciencia del profesional como solución al conflicto del profesional?

4. Elección del problema a deliberar

Aunque todos los problemas se encuentran interrelacionados: ¿Cuál es el problema moral fundamental en la consulta? Se ha considerado que este es el que afecta al respeto a la autonomía del paciente. Por lo tanto, el problema a deliberar es: **¿Se debe respetar la autonomía del paciente dada su situación penal y judicial?**

5. Identificación de los valores en conflicto

Estos serían, por un lado, el respeto a la **autonomía** del paciente y, por otro, el mantenimiento de la **vida** sin maleficencia. Aunque hay otros valores implicados como son: la necesidad de ser benéficos con un paciente con derechos limitados, o el valor justicia vulnerado al utilizar de forma ineficiente un recurso especializado como es el módulo penitenciario del Hospital para mantener en observación a un paciente.

6. Cursos extremos de acción

La adopción de un curso extremo respetaría uno de los valores afectados en el conflicto pero vulneraría el otro valor, por tanto son cursos que no se deben promover. Definir estos cursos extremos nos ayudaría a seleccionar cursos intermedios, cursos intermedios que deben ser respetuosos con los valores involucrados. Estos cursos extremos serían:

- Alimentar al enfermo en contra de su voluntad, aplicando si es preciso medidas de contención física o de disminución del nivel de conciencia, lo cual atentaría contra la autonomía del paciente y su voluntad claramente expresada.
- No aplicar ningún tratamiento ni alimentar al paciente. Esto sería maleficiente con un paciente para con quien el médico tiene una obligación de cuidado.

7. Posibles cursos intermedios de acción

Los cursos intermedios de acción no son excluyentes, y pueden —en general así ocurre— aplicarse de forma paulatina. Como se puede comprobar, algunos de estos cursos de acción, ya se han iniciado en los cuidados de este paciente.

- Comunicación continua con el paciente, explicándole las consecuencias de su decisión, los riesgos del ayuno, así como de los periodos de ayuno y realimentación repetidos, y la posibilidad de secuelas irreversibles e incluso de fallecimiento. Esta comunicación debe reflejarse en la historia clínica.
- Registrar la voluntad del paciente en la historia clínica, y que ésta sea manifestada delante de testigos. Podría sugerirse la elaboración de un documento de voluntades anticipadas para el caso de que el paciente no pudiera comunicarse debido a su deterioro. No obstante, el paciente ha manifestado claramente que en caso de pérdida de conciencia, el médico debe actuar según su criterio.
- Consultar con otros profesionales: psiquiatras, neurólogos, psicólogos, internistas del propio Servicio del solicitante, tanto para valorar las secuelas que la huelga de hambre puede tener sobre el paciente, como para valorar su competencia a lo largo del proceso.
- Intervención de otros profesionales, aunque sean ajenos al servicio de salud, que sean aceptados por el paciente y que puedan actuar como mediadores.
- Posibilitar la transmisión de las reivindicaciones del paciente. Consultar con su abogado para conocer los problemas procesales, su notificación al paciente y la influencia que todo ello pueda tener en la toma de decisiones por parte del paciente. En ningún caso el médico debe asumir tareas que no le corresponden.
- El auto del juez que autoriza el ingreso y el tratamiento del paciente establece que se informe al juzgado de la evolución del paciente. La comunicación con el juzgado se ha hecho a través de la Dirección Médica del Hospital. Con independencia de que haya que comunicar a la Dirección de la institución cualquier acción relacionada con el paciente, la comunicación con el juzgado que tutela al paciente opinamos que debe realizarla el médico responsable del mismo, que es quien conoce su situación, su evolución, y el grado en que el paciente acepta o no los tratamientos propuestos. Esta comunicación directa puede evitar conflictos de intereses. Por supuesto, el médico responsable debe mantener la comunicación con la dirección para poder llevar a cabo las medidas indicadas en los anteriores cursos de acción propuestas, y para que ésta conozca el criterio del médico.
- Un curso alternativo si el paciente continua su deterioro, no depone su actitud, o no ha sido posible ninguna de las anteriores medidas, es alimentarle cuando deje de ser competente, de acuerdo con el criterio manifestado por el paciente.

Por último señalamos algunos cursos de acción que consideramos menos deseables.

- El alta hospitalaria. Si el paciente no modifica su actitud, podría ser aceptable en caso de que las medidas anteriores hayan resultado inútiles. Además, el alta no es a un domicilio sino a una institución -como es la enfermería de un centro penitenciario- que garantiza la supervisión y cuidados.
- En último lugar, un posible curso de acción, en caso de que la evolución de la huelga de hambre del paciente hiciera necesaria la alimentación forzada, sería la objeción de conciencia del médico.

8. Algunas consideraciones finales

Al margen del consenso social y moral que parece existir acerca de que la huelga de hambre es un método legítimo de lucha no violenta que permite dar cauce al derecho de resistencia ante situaciones consideradas injustas desde el punto de vista subjetivo (Declaración de Tokio de 1.975, La Declaración de Malta de la Asociación Médica Mundial de 1991-revisión del 2.006-, y El Convenio del Consejo de Europa para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano), el elemento legitimador de la actuación médica es el consentimiento informado del paciente. El acto médico sin tal consentimiento supone un atentado contra la autonomía y dignidad del paciente y, a veces, una intromisión ilegítima en su intimidad corporal, aunque existen algunas excepciones.

Cuando el paciente se niega a un tratamiento, como en este caso, nos encontramos con un conflicto entre la libertad y la integridad física, con la propia vida en riesgo. No se trata de que deba prevalecer una sobre otra, libertad sobre vida, vida sobre libertad. No hay ninguna valor absoluto. No es tanto un conflicto de intereses y de derechos, sino que solo la vida compatible con la libertad es objeto de protección. Solo se respetaría la dignidad humana si se garantiza al individuo el derecho a tomar decisiones de acuerdo con sus deseos, convicciones y opiniones.

8. Pruebas de consistencia

8.1.-Publicidad

Si el resultado de esta deliberación se hiciera público, la decisión adoptada podría generar polémica, pero consideramos que los fundamentos morales son suficientemente consistentes y coherentes con el análisis realizado.

8.2.- Temporalidad

La decisión ha sido tomada de forma reflexiva y por ello, consideramos, resistiría el paso del tiempo. Evidentemente, se pueden ir sumando nuevos argumentos a favor o en contra.

8.3.- Legalidad

Consideramos que las recomendaciones que realizamos son respetuosas con los Convenios Internacionales, y con la Legislación actual: en concreto, con la Ley 41/2002 Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente. Aunque somos conscientes de la existencia de Jurisprudencia al respecto, la misma está relacionada con presos por delitos de terrorismo, en circunstancias especiales, circunstancias que no son las actuales, ni tampoco comparables con las circunstancias del caso deliberado.

Normas éticas en caso de contaminación accidental con muestras biológicas con VIH

Comité de Ética Asistencial del Área Oeste de Valladolid (Castilla y León)

El Comité de Ética Asistencial del Área Oeste de Valladolid tiene un carácter multidisciplinar, constituido por 33 miembros de los cuales 14 son profesionales facultativos de distintas áreas médicas, un farmacéutico, un fisioterapeuta, tres enfermeras, una matrona y cuatro personas no sanitarias.

Entre las principales actividades que realizamos desde el Comité de Ética Asistencial se encuentran:

- Dar respuesta a los casos que, tanto de forma verbal como escrita, nos hacen llegar desde el área asistencial de salud
- Elaboración de documentos que sirvan de guía o recomendación acerca los temas que plantean conflictos desde el punto de vista ético y mostrándoles disponibles desde el sistema informático al personal del área asistencial de salud.
- Actividades formativas al personal del área asistencial de salud.

El Comité de Ética Asistencial del Área Oeste de Valladolid tiene sede el Hospital Universitario Río Hortega, hospital público integrado dentro de la Red Asistencial de la Gerencia Regional de Salud de Castilla y León (Sacyl), y como tal responsables de la atención especializada de los ciudadanos que residen en el Área de Salud Oeste de Valladolid . Para determinados Servicios, nuestro ámbito de atención se extiende a toda la provincia de Valladolid y la de Segovia y en algunos casos a toda la Comunidad Autónoma.

Queremos compartir con Ustedes el documento de “Normas éticas en caso de contaminación accidental con muestras biológicas” disponible en la red informática del área de salud como apoyo a los profesionales. Dicho documento fue realizado por Dr J.C. Martín Escudero y actualizado y modificado por Dra. P. Burgos Diez y Dra. R. Iban Ochoa con el asesoramiento del resto de miembros del Comité de Ética Asistencial.

Normas éticas en caso de contaminación accidental con muestras biológicas

Es deseable que durante la atención a los enfermos por los profesionales sanitarios y no sanitarios, estos no deterioren su salud, para ello deben seguirse todas las normas de seguridad

protocolizadas. A pesar de ello pueden ocurrir accidentes, y un profesional contaminarse con muestras biológicas.

La contaminación accidental más frecuente es la producida a través de una herida incisa por un objeto punzante o cortante contaminado con sangre de un paciente y aunque tenemos que tener en cuenta el riesgo de contagio por ciertos virus como los de la hepatitis B (Posibilidades de contagio con fuente positiva entre un 6 y un 30% y unas prevalencias poblacionales entorno al 1.3%), Hepatitis C (Seroconversiones entorno al 1.8% y prevalencia poblacional entorno al 1.3%) las consideraciones que hagamos en el texto se referirán al Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) por su incidencia actual y las posibilidades de profilaxis eficaz precoz y tratamiento.

En algunas ocasiones el respeto a la intimidad del paciente, y la solicitud de su consentimiento, puede entrar en conflicto con el derecho del profesional contaminado a que no se deteriore su salud.

Por todo ello es preciso conocer los aspectos técnicos para poder entender los conflictos éticos que se plantean y poder buscarles una solución.

I. Aspectos técnicos

Existen normas de actuación para tales casos recomendadas por el Ministerio español de Sanidad y Consumo^{1,2} y los Servicios de Salud Laboral y Medicina Preventiva de nuestro centro hospitalario. En ellas se tienen en cuenta las siguientes consideraciones, recogidas de manera resumida a continuación:

1. La epidemia de VIH-1 sigue en expansión, se calcula que en el período 2006-2009 hubo 2.700.000 nuevas infecciones/año.^{3,4} No todos los casos tienen el mismo riesgo, este depende del tipo de exposición, del paciente fuente y el tipo de exposición.² (El riesgo en una exposición profunda Odds Ratio (OR): 15 y en el caso de que la fuente esté en tratamiento con zidovudina (AZT) es de 0.19, oscilando entre el 0,24 y el 0,65 %, y tras un contacto con mucosas o piel no intacta es del 0,09%⁵).

¹ Documento de consenso de Gesida y PNS sobre el tratamiento antirretroviral del adulto infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana (Actualización enero 2012).

² Recomendaciones de la SPNS/GESIDA/AEP/CEEISCAT sobre la profilaxis frente al VIH, VHB y VHC en adultos y niños. Sanidad 2008. Ministerio de Sanidad y Consumo. NIPO 351-08-045-7.

³ UNAIDS. AIDS epidemic update 2010. Disponible en: www.unaids.org/globalreport/default.htm 2010.

⁴ Dieffenbach CW, Fauci AS. Thirty years of HIV and AIDS: future challenges and opportunities. *Ann Intern Med* 2011;154(11):766-771.

⁵ Landovitz RJ, Currier JS. Postexposure prophylaxis for HIV infection (clinical practice). *N Engl J Med* 2009;361(18):1768-1775.

2. El número de accidentes biológicos comunicados al Servicio de prevención de Riesgos Laborales se producen al año en nuestro Hospital oscilan entorno a la centena (Memoria anual Hospital Río Hortega de Valladolid-España, año 2011)
3. Conocer la situación serológica de la fuente es de vital importancia. Si no se sabe o no se puede conocer, se debe realizar un estudio serológico completo previa solicitud de consentimiento informado. Lo ideal sería tener los resultados en un periodo mínimo de tiempo, incluso realizar un test rápido para tenerlos antes de dos horas. En el caso de que el paciente sea VIH+ conocido, es fundamental saber la situación inmuno-virológica del paciente: cifra de CD4, carga viral, si está recibiendo terapia antirretroviral o no, y que tratamiento, así como su historia farmacológica y los motivos de cambio de tratamiento (resistencias o intolerancia). En el caso de no poder conocer la situación serológica del paciente fuente porque niega el consentimiento informado, se debe actuar como si estuviese infectado.⁶
4. El VIH comparte las vías de transmisión con el virus hepatitis B (VHB) y el virus de la hepatitis C (VHC), por lo que se debería realizar la valoración de la situación con respecto a ambos tipos de hepatitis.⁷
5. Además de las medidas preventivas locales (permitir que la herida sangre de forma profusa, eliminar cuerpos extraños, lavar con agua y jabón, etc) y de las medidas de apoyo psicológico (por los estados de ansiedad que genera el riesgo), debe comenzarse el tratamiento antes de las 6 horas del incidente si es posible y siempre antes de las 72 horas de forma inexcusable. Manteniendo el seguimiento durante un mínimo de 6 meses con control de síntomas, tanto de posible primoinfección como de las reacciones adversas a la medicación utilizada.⁸
6. Una intervención biomédica combinada en la prevención del VIH-1 es una necesidad urgente.⁹ En ausencia de una vacuna preventiva, se ha planteado que el tratamiento antirretroviral (TAR) puede prevenir la transmisión del VIH-1.¹⁰ Hay que tener en cuenta que la intolerancia a los fármacos antirretrovirales (FAR) entre el personal sanitario es muy elevada (50%).^{11,12} Los síntomas más frecuentes son náuseas, astenia y malestar general que aparecen

⁶ Recomendaciones de la SPNS/GESIDA/AEP/CEEISCAT sobre la profilaxis frente al VIH, VHB y VHC en adultos y niños. Sanidad 2008. Ministerio de Sanidad y Consumo. NIPO 351-08-045-7.

⁷ Op. Cit.

⁸ Op. Cit.

⁹ Padian NS, McCoy SI, Karim SS, Hasen N, Kim J, Bartos M et al. HIV prevention transformed: the new prevention research agenda. *Lancet* 2011;378(9787): 269-278.

¹⁰ Op. Cit.

¹¹ Panlilio AL, Cardo DM, Grohskopf LA, Heneine W, Ross CS. Updated U.S. Public Health Service guidelines for the management of occupational exposures to HIV and recommendations for postexposure prophylaxis. *MMWR Recomm Rep* 2005;54(RR-9):1-17.

¹² Luque A, Hulse S, Wang D, Shahzad U, Tanzman E, Antenozzi S et al. Assessment of adverse events associated with antiretroviral regimens for postexposure prophylaxis for occupational and 12 Landovitz RJ, Currier JS. Postexposure prophylaxis for HIV infection (clinical practice). *N Engl J Med* 2009;361(18): 1768-1775.

hasta el 75% de los pacientes. Las anomalías de laboratorio son mas infrecuentes (<10%), y se suelen resolver al finalizar la profilaxis.¹³

7. Las pautas de tratamiento anti-retroviral se actualizan continuamente. En el momento actual se tiende a utilizar un kit compuesto por: 1 comprimido de Truvada, 2 comprimidos de Prezista 400 y un comprimido de Norvir 100 durante 4 semanas, pero siempre está recomendado adaptar el tratamiento a cada caso particular.

En resumen, que conozcamos si el paciente fuente es o no seropositivo, es importante para el profesional contaminado. Conocer la historia farmacológica del paciente fuente es determinante para elegir con éxito la terapia adecuada. Hacer un tratamiento preventivo innecesario puede causar muchas molestias y riesgos para el profesional contaminado.

II. Deberes del paciente

Consideramos que el paciente fuente y sus profesionales responsables del mismo, deberían colaborar para evitar se dañe la salud de un profesional contaminado por cuidarlo, pero no siempre esto es posible.

En el caso del paciente, su colaboración puede no producirse por:

- Temor a que su intimidad sea vulnerada
- Por no desear le causen daño con una venopunción que a él no le beneficia
- Otras razones

En el caso del profesional responsable del paciente, entendemos que no existe ninguna razón digna para no colaborar. Pero tampoco está tipificada su actitud como una falta sancionable.

III. Propuesta de actuación

En caso de producirse un accidente debe:

- 1) Solicitarse colaboración inmediata al médico responsable del paciente, que es quien mejor conoce el caso y tienen un trato más directo con el paciente. Este debe explicar al paciente las circunstancias y solicitarle su consentimiento informado.
- 2) En caso de no existir colaboración de su médico responsable, su superior u otro profesional, consideramos tiene motivos morales suficientes para sustituirle, en caso de no poder convencerle. Sin que ello deba considerarse una intromisión en la relación médico-paciente, sino más bien paliar la carencia en la actuación del profesional responsable del paciente.

¹³ Recomendaciones de la SPNS/GESIDA/AEP/CEEISCAT sobre la profilaxis frente al VIH, VHB y VHC en adultos y niños. Sanidad 2008. Ministerio de Sanidad y Consumo. NIPO 351-08-045-7.

- 3) Si al solicitar el Consentimiento Informado al paciente éste manifestara miedo a perder su intimidad o manifiesta no querer saber el resultado, se le puede garantizar que su muestra de sangre será procesada anonimizada (sin que se le pueda identificar) y que la información resultante no quedará registrada en su Historia si él no lo desea, e incluso no se le dará a conocer si así lo quiere.
- 4) Es poco probable que el miedo al dolor de una venopunción sea el problema, en todo caso si fuera, se debe aprovechar una extracción por otro motivo o aprovechar restos de suero de análisis en proceso.
- 5) Incluso si el paciente se negara a colaborar, entendemos que se debe aprovechar el sobrante de la realización de un próximo análisis, anonimizado, incluso sin su consentimiento. La vulneración que esto supone de los derechos del paciente es mínima, y está justificada por la falta de colaboración y la actitud insolidaria del paciente, con quien está arriesgando su salud para cuidarle. Anonimizando su muestra y aprovechando un resto, que de otro modo sería desechado, podemos evitar un daño innecesario en la salud del contaminado.

Conclusiones

En ocasiones los derechos individuales del paciente entran en conflicto con los del trabajador. El conocimiento del estado serológico del paciente presenta beneficios de tipo individual, en cuanto al beneficio de evitar tomar un tratamiento no exento de efectos secundarios con el consiguiente menoscabo del trabajador, y a los aspectos psicológicos referidos a la tranquilidad del trabajador de conocer que su accidente no tendrá consecuencias para su salud.

Por otro lado existe un beneficio para la colectividad ya que el conocimiento del estado serológico de una persona con alguna enfermedad de la que se dispone tratamiento y/o profilaxis eficaz beneficiaría no sólo a la fuente sino a la población general. Todo ello podría justificar la vulneración del derecho de autonomía del paciente al negarse de manera infundada al consentimiento de su serología.

Posible indicación de psicocirugía

Comité de Ética asistencial de la Red de Salud Mental de Álava (CEA-SM) (País Vasco)

Texto elaborado por Margarita M. Hernanz
con la ayuda y supervisión de los componentes actuales del CA-SM

Álava es una provincia de la Comunidad Autónoma del País Vasco (España) que tiene una población de unos 300.000 habitantes, de ellos 250.000 viven en su capital Vitoria-Gasteiz. Dispone de una completa Red asistencial de Salud Mental, con dispositivos hospitalarios, ambulatorios y de rehabilitación psiquiátrica.

El CEA-SM se constituyó como tal en 1998, siguiendo la normativa legal del Gobierno Vasco. Previamente el grupo constituyente había estado trabajando tres años como Comisión Promotora.

El CEA-SM está formado por un grupo multidisciplinar de psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales, enfermeras, auxiliares de enfermería, administrativos, y personas de la comunidad no sanitarios ("legos") que se han renovado parcialmente cada 4 años, entre ellos hay dos master y dos expertos en Bioética. Su ámbito de actuación son los servicios de Salud Mental de Álava aunque ha recibido solicitudes de asesoría de servicios de Salud Mental de las otras provincias del País Vasco (Bizkaia y Gipuzkoa), al ser este CEA el único monográfico de Salud Mental de la zona.

Entre las funciones del CEA-SM están la realización de protocolos, formación ética de los profesionales, asesoramiento en casos, actualización y puesta al día sobre bioética para los componentes del CEA-SM. Del trabajo de estos años destacamos las actividades que se reseñan a continuación: Indicaciones éticas para la realización del protocolo de contención mecánica y sujeción en el anciano; Sugerencias al código ético para los profesionales de Salud Mental; Redacción de acciones y líneas estratégicas bioéticas del Plan de Calidad de la RSM; Recomendaciones para la instalación de cámaras de video-vigilancia en unidades de cuidados intensivos psiquiátricos; Recomendaciones sobre la utilización de imágenes con fines científicos y docentes: videos, fotos, cintas de audio para sesiones clínicas, terapias de familia, de conducta, etc.; Asesoramiento sobre planteamientos éticos de la confidencialidad y del acceso a la historia clínica por parte de pacientes y familiares; Redacción del documento de ingreso voluntario y criterios de ingreso involuntario del Hospital Psiquiátrico; Introducción a la bioética para

la página web del HP; Encuesta sobre la confidencialidad en la práctica clínica en Salud; Cursos de bioética para el personal asistencial; Recomendaciones sobre los documentos de Consentimiento Informado necesarios en Psiquiatría antes de la Ley 41/2002 (Tratamiento de deshabitación aversiva al alcohol, programa de mantenimiento con antagonistas opiáceos, para ser grabado en video o audio, estudio de fenotipos neurocognitivos en pacientes con esquizofrenia refractaria, recogida de información personalizada sobre necesidades de recursos residenciales sociosanitarios).

Para el asesoramiento de casos con problemas bioéticos, utilizamos el Método Deliberativo del profesor Diego Gracia y las decisiones se toman por consenso.

Entre las peticiones de asesoramiento por parte de profesionales de la RSMA, destacamos:

- Negativa a participar en el proceso de contención mecánica de un paciente en el Servicio de Urgencias de un Hospital General.
- Solicitud de cambio de terapeuta y/o de centro de tratamiento en los casos en los que puede causar interferencia en el proceso terapéutico.
- Utilización de imágenes de pacientes en publicación en forma de libro.
- Consentimiento Informado en la grabación de sesiones de terapias psicosociales en el contexto de un Hospital de Día.
- Instalación de cámaras de video en habitaciones individuales y de cuidados intensivos psiquiátricos.
- Protocolización de las intervenciones de psicocirugía.
- Pertinencia del ingreso de familiar de un paciente cuando existe patología que interfiere en la evolución de otro paciente.
- Extracción de sangre sin CI en paciente ingresado por autorización judicial.
- Extracción de sangre previa al CI del paciente en ensayo clínico.
- Confidencialidad de las visitas guiadas al Hospital Psiquiátrico, organizadas dentro del plan de lucha contra el estigma por enfermedad mental.
- Coordinación entre servicios en un caso de tratamiento de anorexia y bulimia.
- Actitud a tomar en paciente con Trastorno mental grave y con tratamiento psicofarmacológico ante la conducción de vehículos.
- Derecho a la intimidad y privacidad de una paciente con Trastorno mental grave en relación a su familia.
- Cursos de acción en un menor con alteraciones de conducta y deterioro cognitivo.
- Actuación cuando un menor debe acudir a tratamiento en contra de su voluntad y obligado por estar en un centro de menores.
- Supervisión del consentimiento de Recogida de datos por instituciones de bienestar social e idoneidad la cesión de datos clínicos a una institución de Bienestar Social y cumplimentación de la confidencialidad de los mismos.
- Tratamiento con electrochoque en paciente con alto riesgo de complicaciones físicas.
- Cursos de acción ante la interferencia del padre en el tratamiento psiquiátrico de su hija.
- Caso de posible indicación de psicocirugía.

El procedimiento deliberativo utilizado por nuestro CEA (Diego Gracia Guillén) en esquema consta de las siguientes etapas:

Análisis de los Hechos

Presentación del caso por la persona/s que hace la consulta

Preguntas de los componentes del CEA y aclaraciones sobre los hechos clínicos del caso por quien lo presenta

Estudio de los Valores en juego

Identificación de los valores éticos en conflicto

Elección del problema ético a debatir

Identificación de los valores éticos que participan en este problema elegido

Deberes

Cursos extremos de acción y cursos intermedios de acción

Elección del curso de acción óptimo

Comprobación de la consistencia de la decisión tomada por el CEA: prueba de legalidad, prueba de publicidad y prueba de consistencia temporal.

En este proceso deliberativo participan los componentes del CEA y la persona/s que solicitan el asesoramiento en la primera etapa de análisis de los hechos, el resto de la argumentación y deliberación se realiza a puerta cerrada.

Es importante conocer la legislación vigente e informarse concienzudamente de los protocolos de tratamiento, alternativas a los mismos, pronóstico, evolución que puedan ayudar al CEA a la hora de estudiar y deliberar sobre los cursos de acción posibles. La multidisciplinaridad y formación en el método utilizado enriquece y facilita la discusión.

A continuación transcribimos el informe de asesoramiento elaborado por el CEA-SM para una consulta de una posible indicación de psicocirugía, (en el que se han eliminado las referencias que puedan ser identificativas del mismo), como ilustración del método deliberativo empleado y ejemplo del informe que se remite a la persona/as que presentan el caso.

CASO CLÍNICO

INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL DE SALUD MENTAL DE ALAVA, respecto de la consulta realizada por xxx.

Breve descripción del caso

Varón de 56 años, con desarrollo normal hasta los 10 años cuando se recoge Cociente Intelectual de 115 y que “ante contrariedades se irrita fácilmente con muestras de mal humor e inestabilidad emocional”.

A los 19 años, 1974, ocurre su primer ingreso, tratado con TEC. En el tercer ingreso se le diagnostica de Esquizofrenia hebefreno-catatónica. Se señala que no tiene conciencia de enfermedad y manifiesta gran agresividad hacia el padre.

En 1977, quinto ingreso se le ingresa por orden judicial en un hospital penitenciario por amenazas de muerte, los padres están ambivalentes ante la medida. Posteriormente varios ingresos en Hospitales Psiquiátricos de los que se fuga, siguen las amenazas de muerte contra el padre. Los padres se muestran ambivalentes ante los ingresos.

Décimo ingreso en el servicio de psiquiatría de un hospital penitenciario tras cometer varios robos y atracos y apuñalar en un semáforo, sin mediar provocación, a una niña de 8 años. Décimo primer ingreso a instancias del padre y de la Asociación de Familiares, se fuga a la semana y da muerte al padre, en plena calle, con un arma blanca.

Duodécimo ingreso: No se dicta pena por parricidio con eximente completa e indemnización a la madre. Se acuerda el internamiento en un establecimiento cerrado destinado a enfermos psíquicos. En 1997 agrede a dos ancianas en la zona peri-ocular con un bolígrafo, sufren arañazos e intento de estrangulamiento, por la peligrosidad repetida es trasladado a un hospital psiquiátrico penitenciario. Durante este tiempo es Incapacitado mediante sentencia judicial y con nombramiento de tutor a favor de la madre.¹

En 2011 es trasladado a un Hospital Psiquiátrico, por beneficio del artículo 763,² ingresando en Media Estancia y con tratamiento neuroléptico, durante el mismo, precisa contenciones frecuentes. El 19 de agosto de 2011 es trasladado a la Unidad de Larga Estancia, donde siguen los episodios de agresividad: “se cubre la cabeza con una bolsa o sábana y golpea las ventanas con una silla”. Se toman medidas de seguridad y control del paciente, estando confinado durante horas en su habitación.

El 13 de enero de 2012 y estando acompañado del personal, mientras estaba fumando con otros pacientes, sacó de la manga un bolígrafo con el que atacó, súbita y rápidamente, a una paciente en la zona auricular y peri-ocular en varias ocasiones, hasta que pudo ser apartado por el personal de la unidad.

Esquivo con para-respuestas, empobrecido, ritualista, enormemente perseverante en sus demandas, discurso dislógico, disprosódico y monocorde, sensación de impregnación neuroléptica, cierta

¹ Ley 1/2000 de Enjuiciamiento Civil (España) art 754 y sig. “De los procesos sobre capacidad de las personas”.

² Ley 1/2000 de Enjuiciamiento Civil (España) “De internamiento forzoso en establecimiento de salud Mental en quienes padezcan Trastornos Psíquicos”.

obediencia automática, no responde a preguntas sobre hechos anteriores y no da explicaciones de sus conductas. Nula capacidad empática. Aspecto defectual. No se aprecian síntomas afectivos, ni alucinatorio delirantes. No ofrece resistencia a las contenciones. Come de forma selectiva, no realiza ejercicio. Las conductas agresivas aparecen de forma súbita, impulsiva y con imposibilidad de ser previstas. Permanece aislado en la habitación unas 20 horas y sale siempre acompañado por dos personas.

No resultados óptimos a terapia cognitivo conductual, ni a la medicación: clozapina, biperidino y valproato en rango terapéutico, . Diagnostico de esquizofrenia desorganizada.

PROPUESTA: Realización de psicocirugía (contra su voluntad) con intención de reducir los niveles de agresividad y que pueda disfrutar de una mejor calidad de vida.

PROBLEMAS ÉTICOS DETECTADOS EN EL CASO

Identificación del conflicto de los valores presentes: Apreciamos que este caso hay una serie de valores en los intervinientes, que con frecuencia entran en conflicto, entre los que hemos elegido:

- Integridad del paciente
- Integridad de terceros presentes en la unidad
- Mejora de la calidad de vida del paciente
- Mejora de la calidad de vida de terceros
- Justa distribución de recursos
- Proporcionalidad de la medida frente al objetivo de reducir la agresividad

Problema principal a debatir

Indicación de psicocirugía en paciente con agresividad repetida y súbita.

Valores en conflicto presentes en este problema elegido

Integridad del paciente si se realiza la intervención quirúrgica frente a la integridad de terceros si no se realiza, que enfrentaría la autonomía del paciente frente a la beneficencia de terceros

POSIBLES CURSOS DE ACCIÓN

Extremos y por tanto poco recomendables sin intentar otros cursos posibles:

- Psicocirugía para reducir la agresividad sin tener en cuenta la decisión del paciente y otros factores como que el consentimiento lo tiene que dar la madre, el balance riesgo/beneficio poco actualizado para esta indicación, etc.
- Seguir con vigilancia extrema para evitar que lesione a otras personas y no realizar intervención quirúrgica, difícil de seguir manteniendo por el alto coste económico de la medida y coste emocional en usuarios y personal.

Como otros cursos posibles señalamos:

- **Traslado a un centro solo para varones**, ya que las agresiones últimas se han ejecutado siempre en mujeres. Planteando que la agresividad tiene un objetivo concreto que no ha podido ser demostrado en la práctica clínica, ya que no hay registro conductual de las últimas agresiones, si bien el antecedente de la agresión al padre no lo hace idóneo.
- **Traslado a un centro con medidas de vigilancia adecuadas y programas de rehabilitación** para la agresividad. El centro ideal no existe y los centros penitenciarios no están disponibles si no hay dictada sentencia judicial que lo indique.
- **Tratamiento con anti-andrógenos** para reducir la impulsividad y agresividad como tratamiento psicofarmacológico recomendado y con balance beneficio riesgo elevado en otros casos.
- **Traslado a una unidad específica**, con más personal para realizar un programa de registro de conductas agresivas y situaciones que las fomentan, mantener la vigilancia extrema, añadir tratamiento antiandrógeno y registrar observaciones de la evolución de las conductas durante un tiempo prudencial y trabajo de rehabilitación. Se sugiere que, en nuestro medio, la UPR podría cumplir este requisito, como paso intermedio, para implantar las medidas antes señaladas.
- Por si fracasa el curso de acción antes indicado, **solicitar la realización de intervención quirúrgica de psicocirugía** para conductas agresivas al Comité de valoración de la CAV. Antes de solicitar el Consentimiento Informado sobre la medida a la tutora, en este caso su madre, valorar su capacidad para dar su consentimiento informado para la cirugía, en función de su edad, su implicación emocional, utilizando alguna de las escalas al uso de valoración de la capacidad. En caso de considerársela incompetente para tal decisión, solicitar permiso al juez a través de la fiscalía.
- El CEA sugiere los dos últimos cursos de acción de forma sucesiva como los **cursos prudenciales**

Nos parece importante recordar que el asesoramiento del Comité nunca es vinculante, tiene siempre carácter asesor para todas las personas que acuden a él.

Esperamos que nuestras reflexiones le sean de utilidad a la hora de valorar este tema y las decisiones que conlleva y quedamos a su disposición para cualquier comentario o aclaración. Agradecemos la confianza demostrada en el CEA al realizar esta consulta.

Fechado y Firmado por la Presidenta del CEA-SM

El aporte de los Comités de Ética en Intervención Social

Marije Goikoetxea Iturregui

Presidenta del Comité de ética de intervención social de Bizkaia

Como bien sabemos, el punto de partida de la ética es la responsabilidad, nuestra obligación de responder ante nosotros y ante los demás por qué decidimos y hacemos lo que hacemos en nuestro día a día. La conciencia, en su doble sentido, psicológico y moral, es la referencia personal de gestión de nuestras obligaciones: somos conscientes de una situación (la percibimos, conocemos y reconocemos sus características, su influencia en nosotros y en el resto de la realidad...) y con conciencia (o en conciencia) decidimos lo que debemos de hacer en dicha situación. Así “nos damos cuenta” primero y “damos cuenta” después de nuestras decisiones y acciones.

En una sociedad de código moral múltiple como la nuestra no es fácil determinar de modo universal lo que se debe de decidir y hacer en situaciones complejas como son la atención sanitaria y la intervención social. En dichos ámbitos son muchos los valores en juego (la vida, la justicia, la inclusión social, la autonomía personal, la protección, la seguridad personal y comunitaria...), y diversos los agentes y sus perspectivas (las personas usuarias, los profesionales, los familiares y allegados, los gestores, los responsables políticos, la ciudadanía en general) para decidir sobre la gestión de los conflictos generados entre dichos valores.

La ética asistencial ha desarrollado métodos o procedimientos para que, en situaciones de conflicto o diversidad de juicios éticos sobre lo que se debe de hacer, podamos encontrar soluciones adecuadas que generen los mejores niveles posibles de calidad de vida a los sujetos destinatarios de la atención sanitaria y social.

Dichos métodos o procedimientos son los utilizados por los Comités de ética asistenciales de larga trayectoria en el ámbito sanitario; la normativa para su acreditación y funcionamiento existe en todo el Estado Español y en gran parte de los países europeos y americanos y no hay duda del gran servicio que ofrecen a la mejora de la calidad asistencial.

Sin embargo, la existencia de los Comités de ética de servicios sociales está aún en sus inicios; por un lado es muy reciente el reconocimiento del derecho a los servicios sociales, al menos en nuestro país, y consecuentemente la profesionalización de las actuaciones e intervenciones y el establecimiento de criterios de justicia y evidencia científica en la atención a las necesidades de interacción social y protección de la dependencia; por otro, el modelo existente hasta ahora propiciaba relaciones paternalistas (o maternalistas) en que solo el profesional era considerado sujeto con responsabilidad moral; la conjunción de ambos elementos determinaba una organización de servicios sociales “beneficente” donde los criterios, principios y valores respetados eran los considerados éticamente correcto por aquel o aquellos que los prestaban “voluntariamente” y con sus condiciones. Los destinatarios de dicha prestación no tenían derecho a ella y por tanto no eran considerados en igualdad o simetría relacional y decisoria para que sus valores se tuvieran en cuenta.

La reciente Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia ha sido el gran motor para el desarrollo de los servicios sociales en nuestro país. Un desarrollo que está aún en sus inicios y que supone la creación de un nuevo sistema de política social que reconoce como derecho subjetivo el derecho a los servicios sociales, cambiando así el modelo de relación asistencial: aparece la obligación de establecer una cartera de servicios y el acceso a los mismos con criterios de equidad; la participación de las personas usuarias en la toma de decisiones; la obligación de establecer criterios de evidencia científica y cualificación profesional; el establecimiento de las obligaciones de protección del Estado y las administraciones públicas, etc.

Los servicios sociales pretenden mejorar los niveles de INTERACCIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS, de modo que sus necesidades queden satisfechas en situaciones de vulnerabilidad personal y/o social graves. Para ello se pone en marcha un sistema que dirige su atención y prestaciones en tres direcciones:

- Algunas intervenciones tienen como fin *capacitar*, es decir, mejorar los niveles de autonomía e independencia de las personas, para que de este modo las personas usuarias “dependan” menos de otros agentes para la satisfacción de sus necesidades básicas (por ejemplo, intervenciones educativas y psicológicas para desarrollar la autonomía de personas con capacidad limitada).
- Una segunda dirección es la que impulsa la *integración social* o mayor incorporación de las personas en su medio facilitando apoyos y fomentando su inserción social. Muchos profesionales, sobre todo los trabajadores sociales, pero también otros, pretenden con sus intervenciones y programas que todas las personas puedan integrarse en justicia, probablemente fomentando la solidaridad de otros en el medio social, y así evitar la exclusión o la desintegración (por ejemplo, a través de programas de adaptación curricular y apoyos

sociales a niños con necesidades educativas especiales, desde el transporte adaptado hasta la capacitación de los profesores y el resto de los alumnos en lenguaje de signos).

- Por último, los servicios sociales buscan *proteger* a aquellos ciudadanos con altos niveles de dependencia y vulnerabilidad, de modo que sus derechos sean respetados y sus necesidades básicas cubiertas. Pensemos en personas mayores con demencias avanzadas, personas con graves discapacidades psíquicas o del desarrollo, etc. Lógicamente, dicha protección deberá promocionar en lo posible la autodeterminación de dichas personas, logrando así la mejor satisfacción personal posible en cada caso.

Establecidas las prestaciones e intervenciones validadas para avanzar en dichos objetivos de capacitar, integrar y proteger, en cada caso (personal o familiar) es cuando aparece la necesidad de incorporar los valores en la toma de decisiones. Por ejemplo, ¿Es mejor para María (persona mayor con demencia avanzada) protegerle de los riesgos que puede conllevar la atención domiciliaria o respetar su deseo y el de su marido (cuidador principal) de vivir juntos y apoyar la mejora de sus niveles de integración?, o ¿cómo equilibrar la experiencia de “sobrecarga” de la madre de Inés (niña de 7 años con parálisis cerebral) por tener que llevar adelante todo su programa de capacitación con las posibilidades probables y evidenciadas científicamente de mejora en muchas de sus capacidades con un plan de intervención de mayor complejidad e intensidad? Surgen así las diversas perspectivas y los conflictos de valores, y con ellos la necesidad de instrumentos y procedimientos para resolverlos con prudencia a través de la deliberación de todos los implicados.

En este contexto y en este momento de creación del llamado cuarto pilar del Estado de bienestar, los Comités de ética de intervención social pueden realizar aportaciones significativas como las siguientes:

- Ser un instrumento para reforzar la responsabilidad e impulsar la deliberación y la prudencia en las decisiones en servicios sociales.
- Ser un recurso más para desarrollar la excelencia profesional.
- Aportar principios y criterios para la construcción en este momento del sistema público de servicios sociales como un sistema universal.
- Reforzar la formalización de la asistencia o la intervención social de modo profesional, a través del desarrollo de buenas prácticas de diagnóstico, prescripción, seguimiento y valoración.
- Apoyar la coordinación entre los sistemas formales e informales.
- Mejorar la calidad de las intervenciones y el desarrollo de los derechos.
- Ser un recurso para avanzar en la igualdad social de colectivos vulnerables que no disponen de sus recursos necesarios en justicia para evitar el desajuste.

Pero la aportación puede ser bidireccional. Es posible que el desarrollo de los Servicios Sociales también realice grandes aportaciones a la Bioética. Algunas de ellas pueden ser:

- Reflexionar sobre las obligaciones de excelencia profesional con personas usuarias con autonomía muy disminuida o muy limitada.
- Redefinir el principio de justicia sanitaria, incorporando la necesaria solidaridad ciudadana para lograr procesos reales de inserción social.
- Incorporar la mirada comunitaria a la asistencia, desarrollando intervenciones y obligaciones no sólo con los usuarios, sino también con otros agentes del medio social.
- Actualizar el concepto de incapacidad sanitario y rehabilitador, incorporando el modelo social de diversidad funcional.
- Capacitar a los profesionales en competencias relacionales necesarias para mejorar los niveles de autonomía personal e interacción social.

A continuación, presentaré brevemente la realidad de un Comité de ética en servicios sociales, el Comité de Ética de Intervención Social de Bizkaia, en funcionamiento desde el año 2005 y acreditado en el año 2007. En dicho Comité realizamos en el año 2008 una sencilla investigación, a través de una encuesta a los profesionales de Bizkaia, que pretendía detectar los problemas éticos más frecuentes, es decir, aquellas situaciones que suponen más riesgo para las personas usuarias y para el reconocimiento de sus derechos a juicio de los propios profesionales.

Para ello, se propusieron una serie de situaciones que tras revisar la literatura y la propia experiencia de las personas del comité, creíamos que podrían generar problemas éticos. Les remitimos la encuesta a todos los profesionales del Instituto Foral de Asistencia Social de Bizkaia (organismo público que integra a los centros de atención residencial de los servicios sociales: menores, mayores dependientes, personas con discapacidad, personas en grave riesgo de exclusión) que seleccionarán, entre ellas, las que a su juicio, eran las más frecuentes y aquellas que consideraban más graves en relación a la lesión de los derechos de los usuarios. Los resultados mostraron que las situaciones más frecuentes y graves desde el punto de vista de los profesionales públicos han sido las siguientes:

- Las situaciones de riesgo de unos usuarios respecto a otros usuarios, en ámbitos residenciales, en hogares de menores, etc.
- Las negativas a tratamientos psiquiátricos en personas con alteraciones conductuales.
- Los problemas de organización de recursos según las necesidades de las personas usuarias.
- Las salidas de centros abiertos de personas con autonomía limitada.
- Los ingresos e intervenciones involuntarias.

- Las limitaciones de derechos en virtud de la seguridad física de los usuarios.
- Los espacios compartidos con personas con y sin demencia.
- El incumplimiento de la normativa por parte de las personas usuarias, sobre todo en el ámbito de las personas menores y en el ámbito de inserción y exclusión social.

Es en estas y otras situaciones en las que los Comités de ética de intervención social pueden proponer modos de actuación que faciliten la toma de decisiones y orienten el buen hacer de los profesionales e instituciones a través de sus tres funciones principales:

- La formación en ética
- El asesoramiento en casos o situaciones concretas
- La aportación ética para la elaboración de protocolos o procedimientos de actuación que mejoren la calidad asistencial

(CEIS de Bizkaia. Encuesta sobre conflictos éticos en servicios sociales. 2008. Disponible en www.bizkaia.net. Bilbao)

Comité de Ética en Intervención Social (CEIS) de Bizkaia

Marije Goikoetxea Iturregui

Presidenta del CEIS de Biskaia

Tras agradecer la amable invitación a participar en este libro de recogida de casos analizados en los diversos comités de ética asistencial, dada la reciente incorporación de los Comités de ética de intervención Social a la realidad de la reflexión y el debate ético, describiré brevemente el proceso de creación y el funcionamiento de nuestro Comité. A continuación, podrán encontrar el informe elaborado por el mismo en un caso real sobre el que nos pidieron asesoramiento.

Antecedentes

Es en noviembre del 2004 cuando aparece el germen del que posteriormente surge nuestro Comité con la constitución de una comisión de ética en intervención social, compuesto por profesionales socio-sanitarios de Bizkaia; dicha comisión era, a su vez, resultado de la fusión de dos grupos existentes: el primero, compuesto por 11 personas provenía del ámbito sanitario no asistencial (Salud pública, Farmacia, Epidemiología, Salud escolar, entre otros) y el otro, formado por 18 profesionales, había surgido en el ámbito de los servicios sociales de la Diputación Foral de Bizkaia (menores, personas mayores, personas con discapacidad, exclusión social, entre otros). Ambos grupos tenían una formación previa de, al menos, 120 horas de formación acreditada en ética.

Tras un año dedicado a la cohesión y a la formación en aspectos específicos de ética en servicios sociales, en noviembre del 2005 se constituye la Comisión promotora del CEIS de Bizkaia. Dicha comisión redacta el borrador de decreto de acreditación de Comités en servicios sociales (no existía ninguna iniciativa similar en el estado en ese momento) y su En junio del 2007 el CEIS es acreditado por el Diputado de Acción social tras publicación

del Decreto FORAL 232/2006, de 26 de diciembre, de la Diputación Foral de Bizkaia, por el que se regula la creación de los Comités de Ética en Intervención Social. El comité lo componen 22 personas originariamente y tal y como se señala en sus estatutos es renovado en un tercio de sus miembros a los dos años de funcionamiento, en diciembre del 2009. propio reglamento.

En junio del 2007 el CEIS es acreditado por el Diputado de Acción social tras publicación del Decreto FORAL 232/2006, de 26 de diciembre, de la Diputación Foral de Bizkaia, por el que se regula la creación de los Comités de Ética en Intervención Social. El comité lo componen 22 personas originariamente y tal y como se señala en sus estatutos es renovado en un tercio de sus miembros a los dos años de funcionamiento, en diciembre del 2009.

Actualmente, el CEIS está formado por 15 personas, tres de ámbito sanitario, tres profesores de universidad y el resto profesionales de los servicios sociales (tanto del ámbito privado como público) y de los diversos ámbitos (mayores, menores, discapacidad, exclusión y valoración de la dependencia). La presidenta es Marije Goikoetxea y la secretaria Lourdes Zurbanobeaskoetxea. En septiembre de 2012 se ha iniciado el proceso de renovación de 1/3 de sus miembros.

El funcionamiento ordinario es en encuentros mensuales, siendo frecuente la realización de reuniones extraordinarias para la deliberación de casos o preparación de formación.

Acciones realizadas

Respecto a las funciones del Comité se detalla a continuación algunas acciones realizadas.

Formación:

- Para los profesionales públicos de la propia diputación, se han realizado durante estos años, 2 cursos básicos de ética en servicios sociales cada año. Además se han llevado a cabo diversos cursos avanzados específicos (mayores, menores, discapacidad, autonomía-dependencia, confidencialidad...).
- Este año 2012 se han realizado dos cursos básicos de 30 horas de fundamentación en ética y uno avanzado de 30 horas para profesionales de las entidades concertadas y trabajadoras sociales de servicios sociales de base.

En total, unas 300 personas han realizado cursos de formación sistematizados, además muchos profesionales han participado en jornadas abiertas de diversos temas en los que se ha incluido la reflexión ética como han sido: Violencia familiar, Atención centrada en la persona, Atención a la dependencia, Atención tutelar en Bizkaia, Buen trato a personas mayores dependientes...

Deliberación de casos:

- Se han emitido informes de asesoramiento a 22 solicitudes, además de realizarse entrevistas y dar orientaciones en otros 15.
- De las solicitudes atendidas en el comité, el 76% han sido planteadas por profesionales de servicios de discapacidad y personas mayores (más del 50%), de inserción social-exclusión, de infancia y otras generales sobre temas de procedimientos.
- Las situaciones planteadas en los casos han sido principalmente: de trato inadecuado o maltrato, de adecuación de los recursos a las personas, de confidencialidad, de decisiones de representación, de problemas de coordinación entre servicios y de justicia en la asignación de recursos.

Documentos de consejo-protocolos:

- Se han realizado los dos documentos siguientes: Criterios de idoneidad para adopción internacional, Criterios para normativas de convivencia en centros de inserción social.
- Además se han supervisado otros procedimientos realizados por diversos equipos: restricciones físicas, ingreso involuntario en centros residenciales, procedimiento para la valoración de la dependencia, normativa de centros concretos, carta de derechos y obligaciones etc...

Otros:

- Se ha elaborado y realizado una encuesta sobre conflictos éticos frecuentes y valoración de su gravedad a los profesionales de la DFB.

- Se han introducido y evaluado trayectorias e indicadores para el desarrollo de la ética en el plan estratégico del Instituto Foral de Asistencia Social de Bizkaia.
- Se ha promovido la creación de comisiones de ética y personas mayores (En Zahartzaroa, Asociación Vasca de Geriatria y Gerontología) y de ética y discapacidad (en FEVAS).
- Se ha colaborado en la coordinación y desarrollo de la ética en servicios sociales con los Comités de ética en intervención social de Araba, Gipuzkoa y Navarra.

Como CEIS de Bizkaia se ha participado en diversos foros, jornadas y Congresos autonómicos y Nacionales con la presentación de ponencias y comunicaciones.

Informe del grupo promotor del Comité de Ética en Intervención Social de Bizkaia

SOLICITA ASESORAMIENTO: Fundación Cuidadores de personas dependientes.

CASO: Mujer (Sra. A) que participa como usuaria en el programa de formación para Cuidadores de personas dependientes, y expresa en una sesión grupal de autoayuda que realiza formas de contención hacia su madre que son susceptibles de ser consideradas como maltrato.

1. DESCRIPCIÓN DEL CASO

Se trata de una mujer, cuidadora principal de su madre, la cual padece una demencia muy avanzada, y que ha acudido a cuatro sesiones de un curso que organiza esta Fundación para los cuidadores. El objetivo de este curso no es terapéutico, sino formativo. En concreto, el curso ofrece formación para la atención a personas dependientes con demencia. El curso consta de ocho sesiones programadas.

Por tanto, le quedarían otras cuatro sesiones para finalizar el curso en el momento en que llega al comité. En caso de que no acudiera puede seguir vinculada al servicio que brinda también apoyo terapéutico. A raíz de la segunda sesión del curso en la que se explica la diferencia entre “atar y sujetar” la Sra. A acude a una ortopedia para informarse de los diferentes recursos que existen para la sujeción. En la tercera sesión relata que ha comprado sujeciones con imanes y cuenta con gran

lujo de detalles que la madre permanece atada unas 3 horas diarias y que hasta ahora utilizaba “cinta aislante”. Según las formadoras que presentan el caso en el Comité, los relatos de la hija parecen veraces. Se expresa con mucha agresividad tanto verbal como gestual y no parece sentirse culpable por el maltrato hacia su madre.

Sólo se conoce a esta hija cuidadora. No ha existido contacto ni con la madre ni con el resto de la familia. No hay más hermanos. Por ella sabemos que la madre acude desde hace un mes a un centro de día de 9:00 a 17:00 hrs. de lunes a viernes. Los fines de semana es ella quien la cuida. No ha habido encuentro individual con ella para abordar directamente este problema aunque sabemos, porque ella lo ha manifestado, que lleva siete años en tratamiento psiquiátrico por depresión.

La Sra. A. siente que la enfermedad de su madre ha repercutido muy negativamente en sus relaciones familiares. Se percibe una fuerte crisis familiar y de pareja. Dice que su malestar también lo paga con el hijo mayor y que percibe la enfermedad de su madre y su cuidado como un tema exclusivo de ella. El marido no se posiciona para evitar que se le culpabilice de las decisiones tomadas. El cuidado de la madre se lo plantea como una obligación y no tanto desde la devolución y/o entrega. Ella percibe que la solución definitiva es la muerte de su madre (así lo verbaliza).

La familia tiene recursos económicos suficientes y parece conocer y manejarse bien dentro de los Servicios Sociales. De hecho, el próximo domingo la madre ingresará durante quince días en una Residencia al concedérsele el “programa de respiro” que ha solicitado. Durante esos días la familia marchará de vacaciones. No parece existir relación entre la madre y el médico de la familia. La señora A confía más en los especialistas privados (neurólogo, cardiólogo...) a los que acude ella como cuidadora principal pero rara vez la madre enferma.

La Sra. A. en la última sesión del curso manifiesta su deseo de dejar el grupo porque no le aporta nada. Cree que su caso no tiene semejanza con el de los demás participantes. El grupo no obstante le anima a no abandonar. Al final ella decide tomarse dos semanas (coincidiendo con la estancia de su madre en la residencia que le han concedido) para pensar qué hacer.

No se ha realizado un proceso de incapacitación legal de la madre. La responsable del curso llamó a D.F.B para informarse sobre qué hacer en estas situaciones. Tras recibir la información de la

ausencia de procedimientos expresos en el ámbito público, se le informa de la posibilidad de poner la situación en conocimiento del ministerio fiscal.

2. IDENTIFICACIÓN DE PROBLEMAS Y CONFLICTOS DE VALORES ÉTICOS

El relato suministrado sugiere la presencia de una serie de posibles problemas éticos o de valores:

1. Posible situación de malos tratos a una persona dependiente e incapaz de hecho, por parte de su hija (Sra. A, en este documento) y falta de valoración de su magnitud.
2. Incapacidad de la Sra. A. para el cuidado adecuado de su madre debido a la situación de sufrimiento psicológico generado por su vivencia de sobrecarga y la existencia de trastornos psicológicos previos. Esta situación, unida al hecho de que la Sra. A sea la única cuidadora familiar, parece estar causando un cuidado, cuando menos, insuficiente de la madre.
3. El estado de agitación nocturna en la madre de la Sra. A. podría ser un indicador un indicador de una falta de seguimiento y actualización del tratamiento médico por parte del médico de atención primaria.
4. La falta de criterios claros de inclusión y exclusión en el Grupo de formación para personas cuidadoras, unido a la ambigüedad los objetivos del curso (formativos vs. terapéuticos) dificulta el manejo de la situación de posible maltrato.
5. Posible falta de entendimiento en la comunicación que se establece entre los profesionales de la Fundación y el Departamento de Personas Mayores de la Diputación Foral.
6. Falta de un servicio de protección a las Personas Mayores Dependientes.

3. DELIBERACIÓN MORAL

Los problemas anteriores tienen implicaciones en varios principios éticos que deben ser respetados en la intervención social, para que el respeto a la dignidad de las personas implicadas en la misma se salvaguarde. Dichos principios son los siguientes: Obligación de realizar una praxis que genere más beneficios que riesgos para la persona (no- maleficencia); obligación de respetar los valores y modo

de ser propio de la persona destinataria del cuidado o intervención (autonomía); obligación de proveer de los recursos contextuales y asistenciales necesarios para que la persona no sea discriminada socialmente (justicia); por último, y en este caso quizá el más importante, obligación de proteger la dignidad y los derechos de las personas incapaces en situación de vulnerabilidad (beneficencia).

En concreto en este caso el conflicto de valores principal por el que se solicita asesoramiento, es entre la protección de la persona usuaria que parece estar en una situación de riesgo para su integridad física y psíquica, y el compromiso de confianza con la cuidadora principal que nos informa de la situación. De modo más detallado podemos decir lo siguiente:

- El caso ofrece datos, que aún siendo insuficientes, alertan sobre una posible situación de daño y maltrato a una persona mayor muy dependiente. Se trata de una acción que genera una lesión física y psicológica clara a la persona mayor dependiente. El equipo de profesionales no informó a otras entidades, con competencia en el área, acerca de la situación de la madre de la Sra. A., posiblemente por entender que debía confidencialidad a los/as usuarios/as su programa de cuidadores (principio de autonomía). Sin embargo, parece necesario evaluar adecuadamente la situación. Esto podría conllevar el implicar a otras entidades, por ejemplo, contrastando la información con lo que otras entidades ya implicadas podían estar detectando (Centro de Salud, Centro de Día). La razón para ello es la obligación de protección para con la madre de la Sra. A, que consideramos que es superior a la obligación de confidencialidad, más teniendo en cuenta su incapacidad para protegerse de un posible maltrato.

- El estado de agitación nocturna de la madre, descrito por la Sra. A., podría estar generado por una falta de actualización del tratamiento médico. Aunque esto no implica necesariamente un mala praxis por parte de los profesionales médicos —ya que difícilmente podrán actualizar la medicación si la Sra. A no lleva a revisión a su madre e informa de la situación nocturna—, si que plantea la conveniencia de que alguien vele porque dicha actualización se realice (Principio de beneficencia). Si la Sra. A. no lo hace, deben asumir dicha obligación las instituciones implicadas en el caso.

- El programa de formación para cuidadoras es una intervención útil y valiosa para reducir el estrés y sobrecarga de éstas, e indirectamente contribuir a un mejor cuidado de personas

dependientes. Si bien la naturaleza de este programa es formativa, en el mismo surgen temas altamente sensibles que son más propios de una intervención terapéutica, por lo que o bien deben derivarse a este tipo de dispositivos cuando se den o bien deben contar con recursos adecuados para adecuados para su manejo. Ello es así, a nuestro juicio, por el riesgo de perjuicio para otros participantes ante determinados contenidos (por ejemplo, relato de maltrato) y por el riesgo de que se vivan estas conductas como “aceptables”, aunque se intentó evitar este segundo supuesto aclarando la diferencia entre contención y sujeción.

Ante la obligación de confidencialidad sobre la información proporcionada por parte de la Sra. A surgen varias cuestiones:

o ¿debe asumirse que esta información es confidencial? La ambigüedad de la naturaleza formativa / terapéutica del programa de ayuda a personas cuidadoras genera dudas sobre el tratamiento de la información. El riesgo futuro para la madre, en caso de clara sospecha de maltrato, justificaría la vulneración de la confidencialidad si no existe otro modo de proteger a la posible víctima de un maltrato.

o En cualquier caso es conveniente que cualquier actuación que no respete la confidencialidad sea consensuada con la Sra. A. Incluso sería óptimo conseguir que sea la propia Sra. A. la que solicite ayuda en los servicios sociales de base ante su incapacidad para cuidar adecuadamente a su madre. Ello es conveniente no sólo por el respeto al principio de autonomía sino por el propio programa, dado que difícilmente las participantes darían la información necesaria si dudan de la falta de confidencialidad.

El caso consultado evidencia la falta de un servicio de protección para personas mayores dependientes, al igual que lo hay para menores. Este aspecto plantea interrogantes acerca de la distribución de los recursos sociales entre sus destinatarios/as (Justicia).

4. RECOMENDACIONES Y CURSOS DE ACCIÓN

Las acciones que pueden emprenderse en este caso son las siguientes:

En cuanto a la situación de riesgo de maltrato de la madre de la Sra. A.:

1. Lograr, si es posible, una valoración completa de la situación y determinar con mayor certeza si existe o no maltrato. Para ello recomendamos, en primer lugar, que los profesionales de la Fundación hablen con la Sra. A sobre ello, mostrándole su incapacidad para asumir el cuidado de su madre y explicándole la gravedad de la situación y su obligación de informar de la situación a los Servicios Sociales de Base si la madre continúa a su cuidado. Si la Sra. A no acude a los servicios sociales o no da su consentimiento para que el equipo acuda, recomendamos que la fundación contacte con los Servicios Sociales de Base correspondientes para poner en conocimiento la situación, evalúen el alcance de la misma y pongan en marcha un plan de intervención adecuado. De esta manera, los servicios sociales podrán contactar con el centro de salud, con la familia, y demás entidades implicadas (por ejemplo centro de día) procediendo a la evaluación del caso y posible confirmación, o no, de la situación de maltrato y de la gravedad del mismo.

2. En el caso de que tras la evaluación realizada se considere que no hay un maltrato y la madre siga al cuidado de la Sra. A., la coordinación entre entidades y partes implicadas parece imprescindible, para, al menos, actualizar el tratamiento médico y así subsanar, en lo posible, la falta de continuidad en los cuidados y tratamientos, por ejemplo la agitación nocturna. Este aspecto parece muy importante porque puede estar contribuyendo al desgaste y sobrecarga emocional de la Sra. A, precipitando su conducta agresiva.

3. Tras el periodo de 15 días de respiro, hacer una evaluación de la adaptación de la madre a una unidad residencial, y si es buena, proponer un ingreso de la madre en un centro residencial dado el grave riesgo y la poca probabilidad de que la hija pueda asumir un cuidado adecuado en breve. Aunque es una opción más arriesgada, pues no existe una valoración completa del caso y no conocemos las preferencias de la persona mayor atendida al respecto, dadas las consecuencias que pueden derivarse de no intervenir consideramos que puede ser pertinente.

4. Proponer a la Sra. A la búsqueda de recursos de apoyo para ella misma (tratamiento psicológico) y para el cuidado de su madre (colaboración del resto de la familia, personal de apoyo en casa los fines de semana, etc.) con el fin de evitar la situación de “desbordamiento” que le lleva a un trato y cuidado incorrecto y peligroso para su madre. Ofrecerse a gestionar la búsqueda de dichos apoyos.

5. En caso de que ninguna de las opciones anteriores sean factibles o no sean aceptadas por la Sra. A, recomendamos, tras informar a la Sra. A, comunicar a Fiscalía la situación (datos indicadores de una posible situación de maltrato, pendientes de confirmación).

6. Sería conveniente que los profesionales de la Fundación muestren su apoyo a la hija en todo el proceso y que insistan en que los servicios sociales van a ayudar tanto a la madre como a ella misma, evitando quebrar su confianza y que se sienta amenazada por la intervención, y sobre todo que dicha situación coloque en mayor riesgo a la persona mayor.

Otras recomendaciones:

1. Sería útil clarificar mejor los objetivos (formativos, terapéuticos) del programa que la Fundación Cuidadores de personas dependientes ofrece a los cuidadores. Además el proceso podría beneficiarse de criterios de inclusión más completos y de una valoración previa de las personas asistentes.

2. Así mismo, la Fundación Cuidadores de personas dependientes podría instar a Diputación, Fiscalía y otras entidades a través de su fundación, y en la medida de sus posibilidades, la creación de un Servicio de Protección de las Personas Mayores y de asesoramiento y consulta en situaciones de riesgo de maltrato.

CEIS de Bizkaia. Bilbao, 7 de junio de 2009

Experiencias en México

Seguro médico y atención en UCI

Comité Hospitalario de Bioética, Guanajuato

Victoria E. Navarrete Cruz^I

Carlos Hidalgo Valadéz^{II}

^I Bioética, Campus Guanajuato, Universidad de Guanajuato, Guanajuato, México

^{II} Departamento de Medicina y Nutrición, División de Ciencias de la Salud, Campus León, Universidad de Guanajuato, México.

Paciente de 67 años de sexo masculino, hipertenso en control, neumópata en control, cardiópata en control, obesidad moderada sin control adecuado, insuficiencia renal leve sin control adecuado, hepatopatía leve en control. Presenta crisis de sus problemas cardiovasculares por lo que es necesario hospitalizarlo e intervenirlo quirúrgicamente dos días después, practicándosele una revascularización coronaria con doble cambio valvular. Dicha intervención tuvo una duración de 18 horas aproximadamente, y fue realizada de manera exitosa.

Como consecuencia de su estado general, los problemas preexistentes ya mencionados se agudizan. A dos semanas de su ingreso al hospital fue evaluado por la especialidad de gastrocirugía por problemas abdominales, diagnosticándose **abdomen agudo** y decidiéndose intervención quirúrgica de emergencia, en la que se efectuó una resección de la mitad del intestino grueso, (Hemicolectomía derecha más colostomía) y dejando una ostomía evacuadora (aproximar el intestino a la pared abdominal para que el paciente evacúe); el paciente en plena capacidad y su esposa autorizaron la intervención, previa información.

A seis días de la segunda intervención presenta otra crisis abdominal por lo que se somete a nueva exploración quirúrgica en la cual se corrige una obstrucción intestinal sin más complicaciones. Autoriza el paciente previa información. Se mantiene entonces alimentado parenteralmente y luego con dieta enteral por sonda naso-gástrica. Durante su estancia en la unidad de terapia intensiva

desarrolla infección pulmonar aguda seguida de insuficiencia renal aguda que lo hace tributario de hemodiálisis.

En los días posteriores presenta varios episodios de sangrado de tubo digestivo como consecuencia de la terapia anticoagulante indicada por su problema de base (cardiovascular) y por la terapia medicamentosa necesaria para sus sesiones de hemodiálisis. Dichos episodios hemorrágicos se han podido controlar con fármacos y medidas de soporte gastrointestinal (sin cirugía). Habiendo permanecido intubado orotraquealmente por periodo prolongado, fue necesario efectuar una intervención quirúrgica llamada traqueostomía para no lesionar sus vías aéreas superiores y mejor manejo de sus secreciones y lavados bronquiales a fin de lograr el control de sus problemas pulmonares.

En ese mismo tiempo quirúrgico se le efectúa una gastrostomía, que es la colocación quirúrgica de una sonda para alimentación directa del exterior de su abdomen hacia el interior de su estomago para alimentación. Ambas intervenciones fueron autorizadas por el propio paciente con la debida información. Ha permanecido hasta este momento cuatro meses y doce días en estancia intrahospitalaria entre terapia intensiva e intermedia. En resumen:

Se realizan hemodiálisis de 2-3 veces por semana.

Se soporta pulmonarmente con apoyo ventilatorio.

Se alimenta por sonda de gastrostomía.

Se dan ejercicios de fisioterapia y rehabilitación para incorporarlo a la actividad normal.

El paciente se encuentra en control a pesar de que uno de los principales dilemas se presenta en la decisión de realizar la hemodiálisis o no realizarla, ya que para efectuar la hemodiálisis se aplican fármacos que hacen sangrar al paciente del tubo digestivo; y para tratar médicamente el sangrado de tubo digestivo es menester suspender esos fármacos. Por lo que,

- El paciente se soporta con sangre y fármacos hasta su estabilización.
- Luego se reanuda su medicación anticoagulante para sus problemas cardiovasculares (válvulas).
- Todo lo anterior hasta la nueva hemodiálisis (2-3 días).

El médico a cargo de este paciente solicita al Comité Hospitalario de Bioética la reflexión sobre el caso, por su temor de caer en una situación de obstinación terapéutica.

Reflexión

El análisis de este caso nos revela que a pesar de que el paciente ha presentado episodios de gravedad, éstos se han solucionado satisfactoriamente. De hecho, no se encuentran valores en conflicto, ya que cada intervención se ha realizado con el consentimiento informado del propio paciente y de su esposa; el ejercicio de la autonomía por parte del paciente y de la beneficencia por parte del médico tratante, son principios que encontramos en la historia clínica que se nos presenta.

En cada evento el paciente ha logrado sobrevivir y su estado ha mejorado notablemente; a la fecha el paciente está vivo y reconectado: esto es que se ha conectado de nuevo la ostomía a la parte residual (muñón) distal del intestino grueso. Sus problemas se han controlado farmacológicamente.

El paciente mantiene una vida normal en el sentido de que se vale por sí mismo, lleva una dieta normal con pocas restricciones, evacua normalmente, uresis normal, deambula normalmente y maneja su automóvil. Intellectualmente esta integro, es capaz y se sigue atendiendo medicamente en sus controles periódicos. Cuatro meses y doce días de internamiento hospitalario con el historial clínico presentado, podrían ser un caso claro de obstinación terapéutica. Sin embargo, al tratarse de un paciente que cuenta con un seguro de gastos médicos mayores y estar atendido en un hospital del sector privado, ha sido posible aplicar toda la tecnología con que cuenta esta institución de salud.

La reflexión va en el sentido de que sin el apoyo de su seguro o bien en una institución del sector público quizá no hubiera sido posible la aplicación de los recursos descritos en este caso. Claramente podemos confirmar que este paciente ha sobrevivido gracias al apoyo económico que su seguro le proporcionó.

En este sentido, y en un contexto social y moral, se hace patente la inequidad en cuanto a las oportunidades de salvar la vida en circunstancias clínicas críticas: por una parte, una persona que puede pagar por su atención y otra más que cuenta solamente con una atención del sector público en donde los recursos son limitados. Justicia y equidad son factores que debemos tener presentes en el sistema de salud.

CEIs

Bibliografía recomendada

Altamirano Bustamante MM, Garduño Espinosa J, García Peña MC, Muñoz Hernández O. *Ética Clínica. Una perspectiva transfuncional*. México: Corporativo Intermédica; 2006.

Organización Panamericana de la Salud. *Bioética. Temas y perspectivas*. Washington, D.C.; 1990.

Casas ML. *Bases bioéticas para la toma de decisiones en la práctica médica, investigación en humanos y trasplantes*. México: Trillas; 2008.

Comisión Nacional de Bioética. *Código de bioética para el personal de Salud*. México; 2002.

Comisión Nacional de Bioética. *Código de conducta para el personal de salud*. México; 2002.

Comisión Nacional de Bioética. *Guía Nacional para la Integración y el Funcionamiento de los Comités de Ética en Investigación*. Segunda edición. México, 2010.

Declaración de Helsinki. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Asociación Médica Mundial, 1964.

Garza Garza R. *Bioética. La toma de decisiones en situaciones difíciles*. México: Trillas; 2000.

Gracia D. *Bioética Clínica*. Bogotá: El Búho; 1998.

Hernández Arriaga JL. (Ed.). *Ética en la investigación biomédica*. México: Manual Moderno; 1999.

Hernández Arriaga JL. (Ed.). *Bioética General*. México: El Manual Moderno; 2002.

Kraus A, Cabral AR. *La bioética*. México: Consejo Nacional para la Cultura y las Artes; 1999.

Kuthy Porter J, Villalobos Pérez JJ, Martínez González O, Tarasco Michel M. *Introducción a la bioética*. Segunda edición. México: Méndez Editores; 2003.

Lolas F, Quezada A, Rodríguez E. (Eds.) *Investigación en Salud. Dimensión Ética*. Santiago de Chile: CIEB Universidad de Chile; 2006.

Lolas F, Quezada A. (Eds.). *Pautas éticas de investigación en sujetos humanos: nuevas perspectivas*. Santiago de Chile: Programa Regional de Bioética OPS/OMS; 2003.

León Correa FJ. *Bioética Razonada y Razonable*. Santiago de Chile: Fundación Interamericana Ciencia y Vida, Santiago, Chile, 2009.

León Correa FJ. (Coord.). *Bioética General y Clínica*. Santiago de Chile: Fundación Interamericana Ciencia y Vida; 2010.

Ley General de Salud. México, 2012.

Tribunal Internacional de Nuremberg. Código de Nuremberg. 1947.

UNESCO. *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. 2005.

UNESCO. Creación de Comités de Bioética. Guía No. 1. 2005.

UNESCO. Funcionamiento de los Comités de Bioética: Procedimientos y Políticas. Guía No. 2. 2006.

UNESCO. Capacitación de los Comités de Bioética. Guía No. 3. 2007.

Rechazo de tratamiento en un albergue geriátrico

Comité Hospitalario de Bioética, Guanajuato

Victoria E. Navarrete Cruz^I

Carlos Hidalgo Valadéz^{II}

^I Bioética, Campus Guanajuato, Universidad de Guanajuato, Guanajuato, México

^{II} Departamento de Medicina y Nutrición, División de Ciencias de la Salud, Campus León, Universidad de Guanajuato, México.

La señora María de 89 años se encuentra en un albergue geriátrico desde hace cuatro años. Sus hijos han emigrado a los E.U. y desde hace tiempo vienen a visitarla una vez al año. Una mañana al levantarse, María sufre una caída; el médico del albergue la examina y decide que la señora debe ir al hospital pues presenta fractura de cadera. En el hospital se le toma una radiografía que confirma la fractura y los médicos deciden que debe ser intervenida quirúrgicamente. La señora se niega a ser operada, por lo que el presidente del Patronato del Albergue pide al Comité de Bioética que analice el caso y emita una recomendación.

Los médicos insisten en operarla contra su voluntad, pues de otra manera, la señora puede morir a consecuencia de su fractura. María es informada de su situación y se le insiste que de no ser intervenida quirúrgicamente puede morir. María sigue negándose a ser operada. Se avisa por vía telefónica a sus hijos sobre la situación de su madre y una hija decide venir a su pueblo natal en México para atender a su mamá. Una vez que la hija llega, convence a María para que dé su consentimiento y sea intervenida. La señora finalmente accede a la cirugía y se programa la intervención para dos días después. Han pasado ya seis días desde su accidente. La madrugada del día señalado para la intervención, la señora fallece a causa de un paro respiratorio probablemente a causa de un trombo émbolo pulmonar como secuela de su problema inicial; lo cual es un riesgo calculado aún realizando la intervención.

Análisis del caso

Se identifican los valores en conflicto: beneficencia y autonomía. El médico decidiendo que por el bien de la paciente y con el fin de salvar su vida, debe intervenirse aún contra su voluntad; y por parte de la paciente, su negativa de ser intervenida. El conflicto de valores se analiza, se reflexiona y sin duda prevalece la autonomía de la paciente y su decisión de no someterse a la cirugía.

La sugerencia por parte del Comité de Bioética es que se respete la voluntad de la señora y solamente se le otorguen los cuidados necesarios ya sea en el hospital o en el albergue para mantenerla lo más cómoda posible y sin dolor. Sin embargo, en sus circunstancias, podía esperarse que el traumatismo tuviera como consecuencia el fallecimiento.

Este caso se ha presentado frecuentemente en el albergue y se procede respetando la autonomía de las personas. El Comité de Bioética les sigue apoyando en los conflictos o en las dudas que tiene el Patronato resguardando siempre la dignidad de las personas, su autonomía y sus derechos.

Paciente embarazada en UCI

Comité Hospitalario de Bioética, Guanajuato

Victoria E. Navarrete Cruz^I

Carlos Hidalgo Valadéz^{II}

^I Bioética, Campus Guanajuato, Universidad de Guanajuato, Guanajuato, México

^{II} Departamento de Medicina y Nutrición, División de Ciencias de la Salud, Campus León, Universidad de Guanajuato, México.

En un hospital General, llega a urgencias la ambulancia trayendo a una paciente que enviaron de un Centro de Salud, por no tener los recursos para atenderla. La acompaña su esposo.

Esta familia vive en una comunidad agrícola y en la madrugada de ese día, el esposo se percató de que la señora se encontraba en malas condiciones por lo que de inmediato la trasladó al servicio médico en su centro de salud comunitario, de donde a su vez solicitaron al hospital más cercano una ambulancia para trasladar a la paciente.

Se trata de una señora de 42 años que de acuerdo con la explicación de su esposo tiene antecedentes de alteraciones neurológicas; presenta un embarazo de 36 semanas (7^a gestación); presenta hemiparesia al parecer por evento vascular. La doctora encargada en ese momento del servicio de urgencias llama al neurocirujano, al intensivista, al ginecólogo y al neonatólogo a fin de tomar decisiones conjuntas en relación al tratamiento.

Se pasa a la paciente a realizarle una tomografía revelando ésta mitad cerebral isquémica. El neurocirujano opina hacer una craneotomía; el intensivista sugiere intubar a la paciente y pasarla a cuidado intensivo, con la circunstancia de que en la UCI no había un lugar disponible en ese momento.

El ginecólogo y el neonatólogo examinan a la paciente determinando que el bebé se encuentra en buenas condiciones, con signos vitales estables. Estas circunstancias exigen actuar en *código rojo*; y antes de 20 minutos desde la llegada de la paciente se tiene listo el quirófano.

Los especialistas deben tener acuerdos para intervenir cada uno en su especialidad.

La doctora que atendió el caso en el servicio de urgencias, ha pedido exponerlo al Comité Hospitalario de Bioética a pesar de que ya hubo un desenlace del mismo; ella quiere tener la tranquilidad de haber actuado ética y médicamente en beneficio de la paciente y de su bebé.

En la sesión del Comité Hospitalario de Bioética escuchamos a la doctora que estuvo a cargo de este caso en urgencias; se revisó el expediente concluyendo que la actuación de cada uno de los médicos que intervinieron, lo hizo de manera certera. Se siguió lo que marca el Sistema ATLS (Advanced traumatic life support) que es un A.B.C.D. secuencial y ordenado.

Al respecto de quien y como actuar, lo que se indica es en el orden comentado: primero satisfacer la vía aérea que es lo que mata al paciente si no se atiende, segundo atender las causas de pérdida sanguínea o shock en su caso; luego lo relativo al sistema cardiovascular y así sucesivamente.

Muy importante a considerar es el embarazo que estaba en orden según los expertos y tomando en cuenta el estado de la madre se actuó a tiempo para salvar la vida del bebé. La doctora a cargo de urgencias, así como los médicos especialistas que intervinieron actuaron de manera médico-técnica correcta. Aunque en este caso no había un conflicto ético propiamente, la doctora deseaba poner en conocimiento del Comité Hospitalario de Bioética la forma en que se había procedido con el fin de que se confirmen o en su caso se modifiquen protocolos de actuación cuando se atiendan casos similares. Es de tomar en cuenta que la solicitud de la doctora para asistir a la sesión del comité y para ser escuchada por éste, es significativa en el sentido de que el comité empieza a tener presencia en este hospital del sector público.

El Comité solicitó tener conocimiento del desenlace de este caso.

La señora fue intervenida mediante cesárea para salvar al bebé, que nació en buen estado de salud. A una semana de estar en la UCI, la paciente falleció.

Probable caso de Síndrome de Harry – Benjamin

**Comité hospitalario de bioética del Hospital Cemain, Tampico
Tamaulipas, México**

Dr. Agustín Loría Argáiz

Presidente del Comité de Bioética del Hospital Cemain
Tampico, Tamaulipas. MEXICO.
Médico Oftalmólogo
Diploma en Bioética por la U.L.I.A (Universidad Libre Internacional de las Américas)

El comité hospitalario de bioética del Hospital Cemain, un hospital privado en la ciudad de Tampico, Tamaulipas. MEXICO. Situado en el noreste mexicano, el estado colinda al norte con Texas, U.S.A. y al Sur con el estado de Veracruz. Aproximadamente la ciudad, con su zona conurbada cuenta con un millón de habitantes. Creado hace 24 años por un pequeño grupo de 4 ginecólogos, 4 pediatras y 2 anestesiólogos., cuenta ahora con una planta de más de 110 médicos; con 38 camas sensibles y 12 no sensibles.

El comité se fundó en marzo de 2010, por un servidor, como trabajo final del curso de Bioética Clínica y Social de UNESCO, a distancia. Cuenta con 20 miembros, de los que sesionamos 8 a 10, un 50% aproximadamente. En general es un comité aún en autoeducación.

En Septiembre de 2011, se nos pidió consejo, para un caso de probable Síndrome de Harry – Benjamin (o transexualismo, o disforia de género). Uno de los 2 endocrinólogos del hospital nos pidió presentar el caso para que el comité emitiera una recomendación. El colega endocrinólogo tuvo a bien consultarnos y adelantarnos que el paciente ya había estado en terapia hormonal con otro colega endocrinólogo; que es casado, que la esposa estaba de acuerdo en que el usara ropa íntima femenina, que ella no se quería separar y que, además, se quería embarazar. Todas estas son razones por las que nos consulta para que emitamos una recomendación. Nos mostró una carta escrita por el paciente, sin su nombre, El le había dicho al paciente que le escribiera una carta al comité de bioética.

Los datos sobresalientes de su Historia Clínica son: Aparentemente masculino, casado, 34 años. Madre diabética. Tía con cáncer. Padecimiento actual: Disociación de identidad sexual, que refiere haber sentido desde su uso de razón, condicionándole ansiedad, poca socialización (Tomando hormonas tipo Progyluton y cyclofemina).

Exploración: Peso 84Kgr., talla 1.74 M. Masa magra:58.2 Kg. Masa grasa: 25.5Kg. Ginecomastia unilateral. Genitales externos masculinos.

Dx: Probable Síndrome de Harry-Benjamin. La esposa está bloqueada y no opina al respecto. No ha recibido terapia psicológica.

Plan: Sometimiento al Comité de Bioética

Se transcribe el relato del paciente, para su lectura al seno del comité :

Mi historia es sencilla, tengo 34 años los cuales siento que he desperdiciado, pues desde mi infancia me sentí diferente a los demás, crecí apartad@ (la arroba es de él), en mi mundo, tratando de entender por qué me sentía diferente y pensando en cómo solucionar mi situación. Crecí en una familia estricta la cual me inculcó principios que por la educación y con la ignorancia que yo tenía llegué a pensar que lo que sentía estaba mal y no debía de sentirlo. Al mismo tiempo, pensé que con el tiempo se me pasaría pues creí que era porque estaba creciendo, el problema fue cuando empecé a tener ganas de experimentar lo que se supone que solamente sienten las chicas, a escondidas comencé a hurtar la ropa interior de mis hermanas, pero al mismo tiempo me entraba un sentimiento de culpa, pues mi padre siempre decía que tenía que ser como mi hermano mayor o como él. Traté de bloquear mi sentir pero fue en vano pues apenas pasaban unos días y ya no podía seguir, apenas comencé a trabajar y cambié mi vestimenta interior por la que me hacía sentir bien y eso me hizo sentir mucho mejor, tuve algunas novias pensando que era algo que con una pareja femenina se me olvidaría pero siempre terminé alejándome, fue donde un tiempo me quedé sol@ tratando de acomodar las ideas en mi cabezay pensé que no era posible que fuera gay, pues sabía que mis padres no lo aceptarían; aparte sentía que mi cuerpo no era el correcto, y comencé a buscar la manera de cambiarlo, pero el poco conocimiento y mis recursos económicos eran demasiado limitados .

Pasados los años, me dediqué a trabajar y establecí un pequeño negocio y dejé pasar el tiempo. Conocí a una chica atractiva y empecé a salir con ella, a platicar y a querer persuadir lo que sentía y en realidad creí que, si me casaba, tal vez con la vida cotidiana no tendría el tiempo como para pensar en lo que sentía, el problema era que mi ropa interior ella la vería y tendría problemas, pero eso tenía solución. Creía que tener hijos haría que se me olvidara, pero empecé a ser infelizpues sentí que lo poco que tenía, que eran mis momentos y mi tranquilidad al usar la ropa que me hacía sentir quien soy, lo estaba perdiendo, así que no pude más y se lo dije con miedo, pero abiertamente , ella se quedó pasmada y de cierto modo me comprendió, sus palabras fueron: “ quiero que me hables con la verdad y me digas que más me ocultas”, sentí mucho miedo y le respondí : que toda mi vida me he sentido diferente y que desde que dejé de depender de mis padres había cambiado mi forma de vestir, aunque fuera en lo interior, por el temor al rechazo de mi familia y toda la gente que me rodea en lo afectivo y laboral. Ella lo aceptó y me dijo: “te quiero demasiado y no te puedo dejar, me lastima mucho que me mintieras, pero te amo tanto

que no puedo dejarte, eres mi esposo y así te quiero, no me importa". En ese momento sentí un gran alivio y he tenido una vida más tranquila sabiendo que la persona con la que comparto mi vida actualmente me acepta como soy. Pero conforme pasa el tiempo siento que se me va la vida con este cuerpo que en realidad no es mío. Ahora creo tener los recursos para adecuar mi cuerpo a mi mente, 4 años atrás comencé a tomar hormonas, pero el miedo a quedarme sola me hizo desistir pues esa parte no se la dije a mi compañera.

A mediados del año 2010 comencé a buscar información exhaustiva sobre mi situación, pues queríamos concebir un hijo, pero al mismo tiempo quería cambiar mi cuerpo, y ¿de qué manera hacer las cosas correctamente para no hacerme daño? Comencé a buscar ayuda psicológica y después de un tiempo busqué ayuda médica, la cual fue muy frustrante, pues el médico me comentó que era fácil solucionar el bajo conteo espermático, pero al explicarle mi disforia de género se molestó y me corrió. Seguí buscando. A principios del presente año ya no pude más con el deseo de adecuar mi cuerpo con mi sentir, decidí tomar el riesgo por mi cuenta y comencé una terapia de reemplazo hormonal, que en su momento pensé que era correcta, con la deficiencia de los estudios clínicos que conlleva este gran cambio, fue cuando mi terapeuta me recomendó ver a un médico que pudiera entender mi situación, además que me gustaría que todo saliera bien, sin complicaciones y tener una vida plena y satisfactoria como la mujer que soy, y dejar de estar encerrada en un cuerpo que nunca he deseado. En cuanto a mi vida actual estoy consciente de que todo cambiará, tendré rechazo de la sociedad, pero creo que lo superaré, pues con los pequeños cambios que he logrado hasta hoy día y con ayuda de mi terapeuta me siento más tranquila y segura, así que, el qué dirán o qué pensarán, creo que no me afectarán y si me afecta sé que lo superaré.

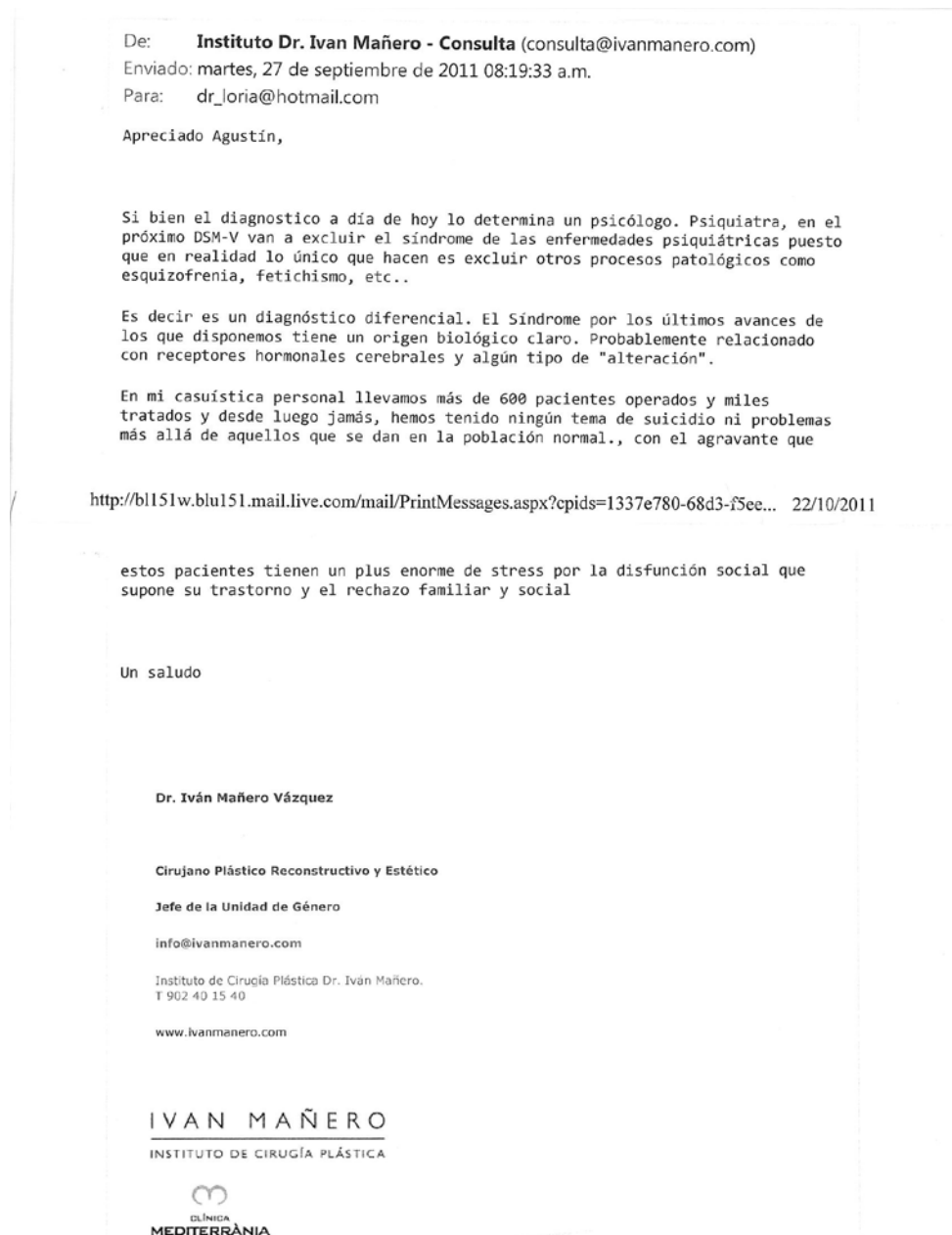
Mi Esposa: he hablado con ella de todo este cambio que quiero hacer en mi vida por mi bienestar personal; le lastima mucho pensarlo y se niega, pero ya le he comentado y se ha dado cuenta que estoy en una decisión firme y que no cambiaré, he hablado sobre la separación, pero los dos nos negamos a que eso suceda pues lo que sentimos el uno por el otro es muy fuerte, le he hecho ver que no le puedo dar familia, pues creo que sería algo irresponsable de mi parte, pero no niego que me gustaría tener un hijo antes de hacer el cambio, pero no es posible pues ya he iniciado el cambio por mi cuenta, la terapia hormonal, lo cual no sabe. Me doy cuenta que a pesar de todo me quiere demasiado, pues pese a la decisión que he tomado siento que me sigue queriendo igual pues me ha comprado algunas prendas femeninas y me trata más como lo que soy: una chica, y se da cuenta que soy feliz, que me siento yo misma. Trato de entender que lo que la abruma es el hecho de que cambiaré todo mi cuerpo y el qué dirán de la gente y nuestras familias, y lo entiendo, quiero pensar que con el tiempo me entenderá y me aceptará con los cambios que se vayan dando, o llegará un momento en el que será inevitable la separación aunque nos duela en el alma.

Si eso sucede siento que la estoy haciendo perder su tiempo para que realice su vida con un hombre que la ame y la respete, pero no acepta la separación. En otro punto, en la actualidad ya es posible el matrimonio entre personas del mismo sexo, lo cual no sería problema pues ya estamos casados, lo único sería promover legalmente el cambio de mi nombre, y la adopción aunque sería un punto muy delicado de tratar por la estabilidad emocional del pequeño. A final de esto creo

que estoy adelantando mucho lo que quiero a lo que puedo lograr, solo el tiempo y las decisiones correctas tomadas en el momento preciso me podrán dar esas respuestas que ahora no tengo

(Relato firmado al calce y al margen con firma ilegible).

Al seno del comité se discutió, que estos pacientes tienen una gran tendencia al suicidio, una vez que se les reasigna sexo, y asimismo se buscó una clínica con alta casuística, encontrando en Barcelona, España, la Clínica de reasignación de sexo del Dr. Iván Mañero. Se anexa contestación:



El Dr. Harry Benjamin nació en Berlín (1885-1986) fue un médico endocrinólogo alemán, especialmente conocido por su trabajopionero en el síndrome que lleva su nombre, el Síndrome de Harry Benjamin o también conocido como transexualismo. Harry Benjamin recibió su doctorado en Medicina en 1912 en la Cd. Universitaria de Tübingen en Alemania; deja Alemania en 1913 poco antes de la Primera Guerra Mundial, para ser voluntario en un proyecto

sobre Tuberculosis. En 1915 inicia sus prácticas médicas particulares en Nueva York, y más tarde en San Francisco, manteniendo su práctica médica privada entre ambas ciudades. Su interés principal era la investigación en el sistema hormonal. Se volvió un discípulo de Eugene Steinach, a quien visitaba en Viena, cada Verano durante sus 20 y tempranos 30. En esas ocasiones el solía también visitar Berlín y encontrarse con Magnus Hirschfeld y Albert Moll, y participar en sus congresos.

En 1948, en San Francisco Alfred Kinsey presentó a Harry Benjamín un caso particular, un paciente suyo, un niño “que aseguraba ser una niña”, a pesar de haber nacido con el sexo genital masculino, y también a su madre, quien deseaba poder ser ayudada y que su hija recibiese asistencia, ayuda, en lugar de ser atormentada a causa de su problema.

Ni Kinsey ni Benjamin habían visto nada igual antes en su práctica médica. Sin embargo, este niño llevó rápidamente a Harry Benjamin a entender que esta condición era diferente del travestismo, nombre con el cual se clasificaba todavía por entonces, a los adultos que tenían aquellas necesidades y deseos de “convertirse en el sexo opuesto”.

Harry Benjamin arregló que madre e hijo fueran a recibir asistencia quirúrgica a Alemania. En 1954 introduce el término transexualismo en la comunidad médica. Harry Benjamin era percibido por sus pacientes como una persona de inmenso cariño, bondad y respeto, extremadamente cuidadoso y atento, muchos de ellos mantuvieron prolongado contacto con él, hasta su fallecimiento, más tarde. Harry Benjamín creía que el origen del transexualismo era genético, endócrino y hormonal. Finalmente en 1966 publica su libro *The Transsexual Phenomenon*. Sumamente importante, ya que fue el primer trabajo extensivo describiendo y explicando el tratamiento de esta condición, del cual es el pionero.¹

En un encuentro con Sigmund Freud, le dijo bromeando que “una desarmonía entre dos almas podría ser seguramente explicada por una desarmonía entre sus dos glándulas endocrinas”. La Harry Benjamin International Gender Dysphoria Association fue constituida en 1979; el nombre fue autorizado por el mismo. Estuvo casado con Gretchen, por 60 años, a quien dedicó su principal trabajo en 1966; tuvo una larga y distinguida carrera médica.

Asimismo, se discutió que hubiera una prueba genética, ya que se supone que una alteración en el gen MAP3K1, causa mutación en los cromosomas sexuales.^{2, 3} Por lo que se sugiere realizarla

¹ Disponible en www.shb-info.org/id1.html (Consultado el 21 septiembre 2011).

² Pearlman et al. Mutations in MAP3K1 Cause 46,XY Disorders of Sex Development and Implicate a Common Signal transduction Pathway in Human. *The American Journal of Human Genetics* 87, p.p. 1-7.2010.

³ Carruth Laura et al. Sex chromosome genes directly affect brain sexual differentiation. Brief communication; nature neuroscience. Vol. 5 No.10.Oct.2002 p.p. 933-34.

para afinar el diagnóstico de certeza. Estos pacientes deben pensar también en que habrá que cambiar su personalidad jurídica, con cambio de nombre y sexo.

El cambio de nombre por reasignación de sexo es un proceso legal y administrativo inalcanzable para la mayoría de los solicitantes, quienes deben esperar, al menos seis meses. Los costos del trámite rondan los 70 mil pesos y el proceso se encuentra a expensas del criterio moral de algunos funcionarios. Este derecho, incorporado al Código Civil del Distrito Federal en Enero de 2009, se gestó desde la comunidad transexual para combatir la discriminación y concitó el apoyo de defensores de los derechos humanos, sociólogos, antropólogos, médicos, abogados, incluso diputados locales. La posibilidad de rectificar el acta de nacimiento se concretó el 13 de Enero de 2009, en las adiciones y reformas al Código Civil.

En vista de que el paciente es casado, heterosexualmente, habrá que considerar una disolución de dicho matrimonio. Asimismo, por ahora no se recomienda que tengan hijos, ya que su vida cambiará radicalmente, así como la actitud de su ahora esposa, ya que también se aprecia que ella no está consciente de todo lo que conlleva y significa la reasignación de sexo de su marido.

El porcentaje de afección de pacientes con Síndrome de Harry-Benjamin en niñas (nacidas con genotipo XY) varía entre diferentes estudios de 1:30,000 y 1:100,000. Más recientes estimaciones sugieren algo más aproximado a 1: 100,000 para estos casos.

Estado actual del paciente

Se le entregó el documento del comité de bioética con las recomendaciones del caso; está en tratamiento psicológico y con terapia hormonal de sustitución. Últimos reportes, más sentimental, sin deseos suicidas, libido disminuida, erecciones esporádicas. Incremento del cabello. Perfil hormonal de Marzo, 2012: Prolactina elevada 77, testosterona baja, 0.28, estrógenos elevados 765. Aún no se ha hecho estudio genético o cariotipo.

⁴ Disponible en www.diariodigitaltransexual.com. Acceso 20 Agosto 2012.

Experiencia en Panamá

Un caso ético-social de la Comisión de Bioética del Hospital del Niño de Panamá

Claude Vergès ^I

Thelma Vargas ^{II}

Esther Carmichael ^{III}

Adelina Rodríguez ^{IV}

Efraín Valdés ^{IV}

^I Pediatra-Neumóloga, asesora del CB-HN, profesora de Ética Médica y Bioética, miembro del CIB-UNESCO

^{II} Pediatra, presidenta del CB-HN

^{III} Enfermera, miembro del CB-HN

^{IV} Trabajador(a) Social, miembro del CB-HN

Introducción

Panamá está situado en el Istmo Centroamericano; cerca de la mitad de la población vive en el corredor Panamá-Colón, y el resto está disperso en el país con una densidad entre 25 y 2 habitantes por km². Existe una gran desigualdad de niveles de vida con 25% de pobreza y 8% de extrema pobreza. El sistema de salud está distribuido entre el Ministerio de Salud (Minsa) 55% de la población, la Caja de Seguro Social (CSS) 35% y el sector privado 15%. La organización del sistema de salud público es la siguiente: puestos de salud, centros de salud del Minsa y policlínicas de la CSS para la atención de primer nivel; hospitales regionales con las especialidades básicas en todas las cabeceras de provincias (diez); hospitales nacionales con todas las especialidades médico-quirúrgicas y la infraestructura afín en la ciudad capital (dos para adultos y uno para niños).

El Hospital del Niño es el hospital nacional pediátrico que atiende a la población infantil de la capital y a todas las referencias pediátricas de la República. Tiene una capacidad de 400 camas y cunas. Cuenta con una casa para el alojamiento de las madres de escasos recursos que provienen de lugares aledaños. En 1979 se abrió el hospital a las madres durante las veinticuatro horas y se inició un programa de información sobre la enfermedad de su hijo/hija. En el 2000, se creó la Comisión de Bioética del Hospital del Niño con seis personas: médicos(as) pediatras y psiquiatra, enfermeras y trabajadoras sociales, un(a) representante de la comunidad (Vergès, 2009); luego de un período de entrenamiento interno y externo y de promoción de su labor en la institución, se publicó su Reglamento Interno en la Gaceta Oficial en 2003 (formalizando de esta

manera la autonomía ya reconocida de hecho). Desde entonces, la Comisión de Bioética ha realizado: charlas y seminarios con el equipo de salud del hospital y con instituciones externas; consultas a solicitud de cualquier miembro del equipo tratante o de los padres; normas para la atención de los niños y niñas hospitalizados (confidencialidad, consentimiento informado, rechazo de tratamiento). Presentamos uno de los casos atendidos.

Caso Clínico

(Caso real; se cambiaron las iniciales de la niña)

Se trata de paciente femenina AL de 11 meses de edad, admitida en sala de medicina del Hospital del Niño con diagnóstico de malformaciones congénitas múltiples (hipodesarrollo de las órbitas, exoftalmia marcado, párpados incompletos, úlceras corneales y fisura orbitomaxilar con paladar hendido bilateral, pierna izquierda con muñón hasta la rodilla, pie derecho con ausencia de los tres últimos artejos y mano derecha sin pulgar e índice), hidrocefalia con sustancia cerebral muy delgada, quiste aracnoideo, ausencia del cuerpo calloso, disfunción valvular y úlceras craneales.

Antecedentes personales. Es el segundo producto de una madre de 23 años que nació por parto vaginal en casa. La madre vive en un poblado de difícil acceso en la Cordillera Central. El Centro de Salud más cercano está a 25 minutos en bote lo cual es costoso para ella. La madre completo el ciclo básico de educación. Es ama de casa y vive con su madre, su hijo de 4 años y 6 hermanos menores que ella. Viven en casa de paredes y piso de madera, techo de paja, duermen en hamacas, no tienen luz eléctrica, utilizan agua del río y cocinan con leña. Su pareja es su tío paterno de 53 años y no vive con ellos pues tiene otro hogar.

Al tercer día de vida de AL, la madre llega al Hospital Regional de su provincia caminando. AL es trasladada a la ciudad capital sin su madre, para recibir atención de tercer nivel en el Hospital del Niño, ubicado a cuatro horas del Hospital Regional por ambulancia.

En el Hospital del Niño, AL es admitida a la sala de neonatología con un peso de ingreso de 3.8kg y se coloca en bacinete; recibe alimentación por sonda orogástrica. Se le realiza una tomografía computarizada craneofacial y se informa los hallazgos descritos arriba con lo cual neonatología solicita una evaluación por cirugía plástica, genética, oftalmología y neurocirugía. Es evaluada por genética, sin la presencia de la madre ni antecedentes personales reportados en la referencia (al no contar con recursos la madre demoró dos semanas en llegar a la ciudad), e informan que se trata de malformaciones secundarias a bridas amnióticas. Se realiza cirugía oftalmológica al quinto día de vida para reconstrucción de párpados y hendiduras. Neurocirugía recomienda programar cirugía para colocación de derivación ventriculo-peritoneal por

hidrocefalia obstructiva. Al llegar la madre se le informa sobre las acciones tomadas, se le realiza reconstrucción de párpado inferior con colgajo local y cierre de fisura labial bilateral y reconstrucción de ala y piso nasal izquierda por cirugía plástica. A partir de los 40 días de vida se orienta a la madre para iniciar alimentación oral con jeringuilla. Se le da salida de la sala de neonatología, luego de 47 días de estancia, con referencia a cirugía plástica y neurocirugía. Sale con un peso de 4.69kg. Durante la hospitalización la madre de AL estuvo alojada en la casa del hospital y recibió alimentación.

La madre se queda en la ciudad en la casa de una amiga que conoció en el hospital, para poder asistir a las consultas médicas. Es seguida ambulatoriamente por los especialistas que la evaluaron durante la hospitalización. Los estudios audiológicos diagnostican hipoacusia neuronal bilateral profunda.

A los 7 meses AL inicia con vómitos e irritabilidad por lo que se admite para colocar una derivación ventriculoperitoneal. Sin embargo en los primeros días de hospitalización AL presentó un cuadro clínico de sepsis tratado con antibióticos y se pospone la cirugía hasta 17 días después. Se le coloca la derivación y se egresa después de 25 días de estancia hospitalaria.

AL ingresa nuevamente al quinto día de su salida por cuadro de fiebre, tos, agitación y un primer episodio convulsivo. Se diagnostica una neumonía nosocomial; además presenta úlceras corneales bilaterales y se descarta disfunción valvular. Al completar el curso de antibióticos y es egresada después de 11 días de estancia.

Padecimiento actual. Once días después AL es llevada al pediatra del Centro de Salud, quién la refiere nuevamente al Hospital por presentar trayecto de la derivación enrojecido, úlceras craneales, exacerbación de las úlceras corneales y sospecha de sepsis. Había estado nueve días con fiebre, vómitos, distensión abdominal, decaimiento e hiporexia. Es ingresada a la misma sala y la pediatra solicita una evaluación por trabajo social y salud mental para la madre por tratarse de “una madre soltera, de escasos recursos y sin apoyo familiar ya que vive en área distante y de difícil acceso”.

AL está en mal estado general y con datos de sepsis. Se transfunde glóbulos rojos por la anemia severa y se cubre contra gérmenes nosocomiales. Se realiza una tomografía cerebral simple que descarta disfunción valvular. A los 10 días de hospitalización cirugía plástica realiza el desbridamiento de la úlcera occipital y se coloca un catéter venoso central. A los 14 días de estancia se nota un aumento del perímetro cefálico y abombamiento de la fontanela anterior; se consulta a neurocirugía quién recomienda realizar una punción ventricular y no cambiar la

derivación ventriculoperitoneal por la presencia de las úlceras craneales y porque siempre consideró que se trataba de una hidroanencefalia. A pesar de la punción ventricular, AL presenta mayor aumento del perímetro cefálico, está decaída, pálida y febril, con vómitos y fiebre, por lo cual se cambia la cobertura de antibióticos.

A los 35 días de hospitalización la médica pediatra tratante consulta a la Comisión de Bioética por “los diagnósticos de la paciente, su condición grave y sus frecuentes ingresos en los tres últimos meses; así como por el dilema sobre la decisión de cambiar la derivación ventriculoperitoneal o realizar punciones ventriculares y las condiciones sociales que rodean a la paciente: madre sola, sin familiares cercanos, sin trabajo, quién ha manifestado en muchas ocasiones que quiere irse para su tierra, pero no sabe cómo recibirán a su niña con tantas malformaciones”. El Comité de Bioética, compuesto por tres personas (médica pediatra, enfermera y un trabajador social, pues los demás estaban de vacaciones) realiza la reunión tres días después con el acuerdo de la madre y con la presencia de la pediatra, la enfermera, el residente de pediatría, el neurocirujano y la psiquiatra encargados de AL. El plan de análisis de los casos clínico-éticos presentados a la Comisión de Bioética del Hospital del Niño sigue el orden siguiente:

- Personas involucradas en la relación clínica:
 - El/la enfermo(a): confirmación de diagnóstico clínico, complicaciones, tratamiento con sus beneficios y riesgos, y pronóstico del/la paciente con/sin tratamiento por sus médicos(as) tratantes
 - Padres o tutores encargados: confirmación de que han entendido el diagnóstico, tratamiento con sus beneficios y riesgos, complicaciones y pronóstico
 - El equipo de salud a cargo
- Situación del/la enfermo(a) y su familia: determinantes de salud que dificultan la atención del/la paciente en un marco ético aceptable
- Valores éticos involucrados y alternativas éticas de solución

A continuación detallamos el análisis clínico-ético realizado por la CB-HN en este caso.

Personas involucradas en la relación clínica

- AL (la paciente): es la principal persona involucrada, pues las múltiples malformaciones con las cuales nació motivaron hospitalizaciones recurrentes y prolongadas lejos de su hogar, además del rechazo del resto de su familia. Algunas de las malformaciones son incompatibles con una buena calidad de vida y el deterioro de su estado clínico empeora el pronóstico hacia un desenlace fatal (tal como ocurrió después). *¿Hasta cuando insistir en los tratamientos agresivos de neurocirugía sin caer en el empecinamiento terapéutico?*

- La madre. En las familias que viven aisladas, la endogamia y el incesto son muy frecuentes (MIDES, 2010), impactando negativamente la salud física (malformaciones y enfermedades hereditarias) y la salud mental del grupo familiar y perpetuando las desigualdades de género. Luego de varias conversaciones, la madre confió al trabajador social que su pareja era su propio tío pero que no vivía con ellos pues tiene su familia, aunque los apoya económicamente. La madre de AL tiene un sentimiento de culpa y temor de regresar a su ambiente sin haber podido corregir la hidrocefalia de su hija y con un estado todavía peor por las infecciones que ha tenido. Además, si los otros niños y niñas están sanos, ella teme ser designada por el grupo familiar como la responsable de esta situación y expuesta a discriminación. Es una madre vulnerable por la conjugación de la pobreza, la desigualdad de género y el nacimiento de una niña con malformaciones múltiples. *¿Como resolver el problema ético de protección y respecto de su autonomía en estas condiciones?*

- El equipo de salud del Hospital Regional. Los hospitales regionales tienen los recursos humanos y de infraestructura para atender a las urgencias y los cuadros no complicados. En una visión tradicional de la medicina, el equipo local actuó en nombre de la beneficencia, buscando una atención calificada, pero no aplicó la Ley 68 del 23 de noviembre de 2003, que obliga a informar a los padres y solicitar su consentimiento informado para todo procedimiento o tratamiento, y documentarlo. Además el valor de beneficencia fue incompleto ya que se separó a AL de su madre en este traslado. Frecuentemente este proceso está olvidado por los equipos locales de salud, o si se realizan no se reportan en las referencias a las otras instancias. Igualmente la comunicación entre los diferentes niveles descansa sobre las relaciones personales entre médicos aunque existen las normas para ella. *¿A quién compete elaborar los instrumentos para la aplicación del consentimiento informado conforme a la Ley 68?*

- El primer equipo tratante del Hospital del Niño. Al recibir a AL, el equipo a cargo focalizó su atención sobre la resolución técnica de los problemas de su especialidad, sin esperar a la madre para su consentimiento informado ni tener en cuenta sus problemas socio-económicos y psicológicos. Sin embargo, intentan compensar esta falla cuando llega esta última con la información sobre lo realizado y las habilidades necesarias para su manejo ambulatorio. *¿Es suficiente resolver los problemas biológicos para cumplir con la mejor calidad de atención?*

- El segundo equipo tratante del Hospital del Niño. Luego de dos hospitalizaciones de AL en la misma sala, la pediatra resuelve solicitar apoyo para la madre tomando en cuenta su situación psicológica y socio-económica. Al empeorar el estado clínico de AL y con la opinión negativa de neurocirugía sobre el diagnóstico y la evolución, la misma pediatra solicitó la opinión de la Comisión de Bioética del hospital. Durante las hospitalizaciones, la pediatra logró establecer

relaciones de confianza con la madre, quién la confianza de regresar a solicitar el certificado de defunción y el apoyo necesario para los trámites administrativos y de sepelio de AL. *¿Como promocionar la atención del binomio madre-hija(o) en todo el equipo de salud?*

- La amiga de la madre. La estancia prolongada de algunos niños y niñas favorece la comunicación entre las madres en las salas abiertas. Aunque la población que se atiende es de bajo recursos, dentro de esta categoría existen diferentes rangos y las madres ciudadinas orientan a las madres que llegan del campo. La actitud de amistad que va más allá de la solidaridad corriente es rara aunque no excepcional y revela los aspectos humanos de la cultura panameña. La Comisión de Bioética debe tomar en cuenta esta cultura para promocionarla y así reforzar la auto-estima y la solidaridad de las personas que hacen uso de sus servicios.

- La Comisión de Bioética del Hospital del Niño (CB-HN). Al recibir la consulta, la Comisión organizó una reunión con todos los actores del equipo de salud, escuchando los argumentos de cada uno a partir de los cuales dio sus recomendaciones. Además de conversar con la madre luego de la reunión, la CB-HN encargo a la pediatra tratante conversar mas profundamente con ella por los vínculos de confianza creados. En los casos de hidroanencefalia, la CB-HN realizo amplias consultas locales y revisión de la literatura médica-ética y acordó que al comprobar este diagnostico con certeza, se manejaría a los/las pacientes con cuidados paliativos luego de amplia información y acuerdo de los padres. *¿Cómo mejorar el trabajo de la CB-HN?*

- La Comisión de Cuidado Paliativos (CCP). La CCP inicio sus labores en 2003 bajo el liderazgo de una pediatra-oncóloga y de una enfermera especialista en psiquiatría y el mismo equipo se constituyo en una organización no-gubernamental sin fin de lucro para la atención en casa de los/las pacientes del Hospital del Niño. La CCP trabaja en coordinación con la CB-HN y ha extendido la atención a todos/as los/las enfermos/as con pronóstico de muerte de menor de seis meses independientemente del diagnóstico de base.

Problemas del entorno económico-social y ambiental (determinantes de la salud)

Determinantes sociales La Comisión de Bioética debe tomar en cuenta la situación socio-económica de la familia para proponer soluciones pertinentes y factibles en el marco de los Derechos Humanos y de los valores de la Bioética.

El problema de la tenencia de la tierra es un problema histórico en Panamá. Uno de los resultados de esta situación es el desplazamiento de los grupos familiares hacia las tierras "vírgenes": no-tituladas por su acceso geográfico difícil o por pertenecer a las comarcas indígenas. En el caso de AL, su familia migró hacia la cordillera. Generalmente es una agricultura de subsistencia para las necesidades de la familia y algunos escasos productos para la

venta. Los datos sobre la vivienda de la familia de AL revelan esta situación socio-económica de extrema pobreza.

La falta de recursos económicos para poder viajar y asistir a las citas de control, puede ser un factor de abandono de tratamiento. En el caso de AL, la madre tuvo la suerte de encontrar a otra madre que se compadeció de su situación y le ofreció albergue mientras la niña necesitaba atención médica.

La madre de AL trabaja en su casa, ya que las oportunidades de trabajo en la región son nulas; migrar a la ciudad en búsqueda de trabajo implica tener alguien que la pueda recibir, y esta búsqueda generalmente no da resultados por el bajo nivel de educación formal (los niños y niñas de las regiones apartadas asisten al ciclo básico escolar para abandonar alrededor de los doce-quince años (INEC, 2011).

Problema de acceso a los servicios de atención Las infraestructuras de salud existentes en estas regiones tienen lo mínimo necesario para cumplir con los programas de atención primaria definidos por el Minsa; frecuentemente funcionan con plantas eléctricas. El horario de atención es irregular por falta de personal. Los problemas de acceso son bidireccionales: además de los problemas mencionados anteriormente, el embarazo es percibido por las mujeres y la comunidad en general como una situación "normal" de la vida de las mujeres. En el programa de control del embarazo, el Minsa entrega suplementos de ácido fólico para prevenir los defectos del tubo neural; al no atenderse la madre de AL no recibió este beneficio, lo que podría ser una de las causas de ciertas malformaciones.

El Minsa ha desarrollado campañas de promoción para el parto seguro a cargo de personal de salud entrenado. En las familias y grupos aislados, las mujeres de mayor edad están consideradas como capaces de atender un parto porque ellas mismas dieron a luz a niños/niñas sanos. La madre de AL dio a luz en su casa, ayudada por su madre.

La organización de la atención en los servicios de salud ha concentrado en la capital y en las capitales regionales, los servicios para la atención de las personas con discapacidad. Sin embargo solo la capital del país cuenta con los servicios completos y más avanzados. Por esta razón, la madre de AL tuvo que quedarse en Panamá ciudad.

Valores, principios y derechos involucrados en este caso

Autonomía, vulnerabilidad y justicia. Tealdi define a la vulnerabilidad como una situación permanente (algunas discapacidad severas, los extremos de la vida) o transitoria

(enfermedad aguda, pérdida de un ser amado, embarazo) que es afectada por factores externos injustos por ser socialmente prevenibles. Frente a esta vulnerabilidad que en casos como el de AL conjugan varios factores, Tealdi plantea la ética de protección con medidas sociales que mitigan los efectos negativos. Este enfoque ha sido adaptado por el HN con alojamiento, alimentación de las madres con escasos recursos y sin familiares en la ciudad. Por otra parte, la política histórica de información a los familiares y capacitación sobre el manejo de la enfermedad, reforzada por la labor de educación sobre los valores bioéticos de la CB-HN permitieron a la madre de AL tomar decisiones autónomas sobre su hija. Por otra parte, la pediatra estuvo consciente de la necesidad de una atención holística del binomio madre-hija con la cual logro la confianza necesaria para la mejor atención posible de AL, lo cual facilito indirectamente el desarrollo de la autonomía de la madre aun cuando los factores externos de pobreza extrema y acceso geográfico no cambiaron. Este ejemplo muestra que, aunque los servicios de salud tienen un impacto limitado sobre la mayoría de los determinantes de salud, pueden jugar un rol positivo en la construcción de la auto-estima y autonomía de las personas que acuden en búsqueda de atención. El uso de los servicios de salud por los individuos revela que las experiencias previas acumuladas tienen un rol importante para la toma de esta decisión. Independientemente de los otros factores, las experiencias positivas reforzaran la confianza en ellas y su uso; pero es indispensable que el Estado resuelva los otros factores para mejorar el acceso y cumplir con los derechos humanos y la justicia tales como expresados en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (DUBDH) de la UNESCO y la Constitución panameña.

Consentimiento informado. Ligado al reconocimiento de la autonomía de los pacientes o de sus padres en caso de la niñez, el consentimiento informado (CI) es un proceso de diálogo entre el equipo de salud y la familia en el cual cada uno entrega la información pertinente para una atención de calidad de la situación de salud/enfermedad. Aunque la situación ha mejorado por los esfuerzos de educación en bioética y la divulgación de la Ley 68 del 23 de noviembre de 2003, todavía hay que insistir mucho más sobre la necesidad de realizar y documentar este proceso. La existencia de un comité de bioética institucional facilita la asimilación del CI por parte de todos los miembros del equipo de salud: en el Hospital del Niño la redacción de un documento consensuado por todas las partes tomo dos años de conversaciones y actualmente está regularmente empleado. Sin embargo, aun en esta institución, el paternalismo médico actúa en nombre de la beneficencia y del "mejor interés" de la niñez como se observo en la actuación del primer equipo tratante, más cuando los padres están ausentes por alguna razón. La bioética admite esta posibilidad solo cuando se trata de una urgencia vital y solo transitoriamente. El CI es una obligación ética que traduce el respecto a la libertad de decisión de las personas (Art. 1 de la Convención de los Derechos Humanos, Art. 1 de la DUBDH, Ley 68) y al derecho de los padres de velar por la salud de sus hijos/hijas (Convención sobre los Derechos

del Niño, Código del Menor y la Familia). Sobre esta base el CI hace parte de la atención integral y de calidad que necesitan las personas para resolver sus problemas de salud. La Ley 68 no contempla sanciones para el personal de salud que no cumple con ella, sin embargo, si se produce un daño, los jueces agregan actualmente la falta de su cumplimiento a las otras disposiciones del Código Penal.

Seguridad y calidad de la atención. El Artículo 14 de la DUBHR considera a la salud como un derecho intrínseco que implica la calidad de servicios como la expresión de respeto y protección a los derechos humanos. Por lo tanto la seguridad, la eficacia y la calidad de los servicios son esenciales. Es un deber del Estado de cumplir con estos postulados y ofrecer una organización de los servicios públicos de salud con la capacidad de respuesta de calidad así como facilitar el acceso de sus ciudadanos. El mismo artículo se aplica a la atención hospitalaria: aplicar las guías y normas de atención tomando en cuenta los aspectos culturales y sociales de cada enfermo(a) en su entorno familiar. La CB-HN, luego de múltiples consultas y tomando en cuenta la Ley 68 y el Código del Menor y la Familia, ha considerado que los valores de no-malevolencia y de seguridad de la atención deben primar sobre el empecinamiento terapéutico y que se deben buscar alternativas que pueden aliviar el padecimiento o sus complicaciones sin poner en peligro la vida o la estabilidad del paciente (cuidados paliativos). El respeto de la dignidad de AL implico suspender toda conducta agresiva que no presentaría ventaja clínico-ética significativa siempre respetando la decisión autónoma de la madre. La confianza y la autoestima de la madre de AL construida durante las hospitalizaciones y la atención ambulatoria permitieron que la CB-HN junto con el equipo tratante abordaran esta alternativa en la discusión.

Discriminación, Dignidad y Justicia. La discriminación de las personas con discapacidad y con malformaciones es muy común en nuestras sociedades, afectando su calidad de vida e inclusive su derecho a la vida. El miedo de la madre de AL de regresar a su pueblo no puede entenderse completamente si no se toma en cuenta esta dimensión. Los organismos de la ONU y el Estado panameño han desarrollados políticas de inclusión en los años 2005, sin embargo hay una falta de continuidad de estas políticas. Además la complejidad de la atención multidisciplinaria para la resolución o alivio de estas patologías, hace que los recursos estén concentrados en las instituciones centrales lo que dificulta el acceso de las personas que viven en lugares alejados. Desde la ética de justicia, de protección y de intervención, la CB-HN considera que es necesario promover el derecho a la vida y la dignidad de estas personas, y buscar alternativas sostenibles para ofrecerles una calidad de vida. Sin embargo, es también necesario promover el derecho a la diferencia y a la autonomía para no culpabilizar a las familias que no quieren prolongar un sufrimiento que juzgan incompatible con la calidad de vida que esperan para esta persona.

Luego de discutir estos aspectos con el equipo tratante, la Comisión de Bioética recomendó lo siguiente:

- Se recomienda que el equipo tratante (neurocirujano y pediatra) explique nuevamente a la madre los diagnósticos, complicaciones y pronóstico de la paciente en cuanto a la hidroanencefalia.
- En vista que salud mental atendió a la madre en una sola ocasión, la comisión recomienda reevaluación, apoyo y seguimiento a la madre por el pronóstico grave que neurocirugía plantea sobre los diagnósticos.
- Apoyo por parte de trabajo social para localizar a los familiares y facilitar el regreso a su hogar.
- Solicitar apoyo del equipo de cuidados paliativos para AL y su madre.

Evolución del caso posterior a la reunión. El equipo de salud mental brindó apoyo psicoterapéutico a la madre quien presentaba un alto impacto emocional (tristeza y culpa), y confirmó la necesidad de apoyo por el equipo de cuidados paliativos. Este último refirió que la madre comprendía el pronóstico de su hija y que estaba atravesando por un período de adaptación. Posteriormente AL presentó la salida del catéter de derivación con evidente pérdida de líquido cefalorraquídeo y una disminución notable de la fontanela por lo cual el neurocirujano retiró la derivación. Después de 45 días de estancia en el hospital, AL salió con su madre para la casa de la amiga y con el apoyo del equipo de cuidados paliativos. AL falleció 5 días después del egreso. La madre acudió a solicitar a la pediatra tratante el certificado de defunción y trabajo social la apoyó con los trámites administrativos y el traslado del cadáver a su comunidad.

Alternativas para mejorar la función del CB-HN

Capacitación para la atención del binomio madre-hijo/a. El CB-HN ha contemplado la necesidad de incluir en su programa de actividades la promoción para la atención integral del binomio madre-hija. La historia clínica realizada al ingreso de cada paciente debe servir al equipo de salud para entender la complejidad de la situación de la familia a la luz de los determinantes de salud que han influido y que influirán en el curso de la enfermedad de su hijo/hija. Especialmente importante en pediatría es la relación madre-hijo/a; el hecho que la madre de AL tuviera otro hijo sano y que el supuesto padre fuera su propio tío debió llamar la atención de genética, salud mental y trabajo social. Sobre la base del respecto a la autonomía de la madre y de la beneficencia médica, hubiera sido importante buscar más profundamente las causas de las malformaciones de AL y dar consejería genética a la madre.

Elaboración de guías de atención ética. Es necesario elaborar unas guías éticas con todas las preguntas presentadas para que el equipo tratante las tome en consideración en cada caso de

malformaciones congénitas severas, basándose en los principios éticos y los derechos humanos. Estas guías deben presentar los principios éticos y los derechos humanos insoslayables a fin de responder a todas las preguntas necesarias que deben estar listadas con la advertencia que pueden abrir paso a nuevas preguntas en algunos casos.

Comunicación HN-diferentes niveles de atención. Para mejorar la calidad de los servicios de salud en los diferentes niveles es necesario que el CB-HN informe a los equipos de las instituciones referentes sobre los problemas éticos de los pacientes referidos. Consideramos que es una pista importante para la difusión y promoción de la bioética en los diferentes servicios de salud. Igualmente la información sistemática al nivel central debe permitir a este mejorar la distribución de los recursos y diseñar políticas de salud acordes a las necesidades de atención.

Conclusión

La Comisión de Bioética del Hospital del Niño de Panamá ha intentado siempre de tomar en cuenta los múltiples aspectos involucrados en los problemas clínico-éticos desde los valores bioéticos y los derechos humanos a fin de cumplir con los preceptos de la profesión médica centrada sobre el/la enfermo/a. El análisis retrospectivo y exhaustivo de este caso revela algunas insuficiencias que no se vieron durante la atención inmediata, especialmente en la atención del binomio madre-hija. Sin embargo, las alternativas propuestas tomaron en cuenta el derecho de niñez y de su familia a la calidad de atención, la beneficencia y no-malevolencia, la justicia y la autonomía.

Bibliografía

Asamblea Nacional de Panamá. *Ley 68*. Disponible en www.asamblea.gob.pa Consultado el 25/10/2003.

Contraloría de la República. Instituto de Estadísticas y Censos Panamá en cifras 2011 www.contraloria.gob.pa/inec Consultado el 2/03/2012.

Hospital del Niño Comisión de Bioética. *Reglamento*. Disponible en www.hn.sld.pa/comisiones consultado 25/04/2008.

Hospital del Niño Comisión de Bioética. *Comisión de Cuidados Paliativos*. www.hn.sld.pa/comisiones

Ministerio de Salud. *Programa de atención materno-infantil*, 2007 www.minsa.gob.pa Consultado el 2/03/2012.

Tealdi JC. *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. Colombia: UNESCO; 2007.

UNESCO. *Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos*, 2005 www.unesco.org Consultado 25-04-2008.

Vergès C. History of Bioethics in Panama. En *Ibero-American Bioethics*. Pessini L, de Barchifontaine C, Lolas F. Ed. Springer, 2009.

Experiencia en Paraguay

Donación de transplante renal

Comité de Bioética del Hospital de Clínicas

Facultad de Ciencias Médicas
Universidad Nacional de Asunción

Fue creado por Resolución del Consejo Directivo en 1999.

Sus objetivos principales son:

- Colaborar en la protección de los derechos de los enfermos, familiares, usuarios y profesionales del hospital.
- Velar por la buena práctica asistencial y por evitar aquella que en su planteamiento no produzca beneficios al paciente
- Analizar, asesorar y facilitar el proceso de decisión clínica en las situaciones que plantean conflictos éticos entre el personal sanitario, los pacientes o usuarios y la Institución.
- Contribuir a la educación del personal sanitario en temas de conducta humana frente a dilemas y conflictos referentes a la vida y la salud.

Composición: 8 médicos de distintas especialidades (Enrique de Mestral, Julia Rivarola, Elena de Mestral, Javier Giménez, Hugo Bianco, Umberto Mazzotti, Imelda Martínez, Hugo Espinoza) y una enfermera (Norma Chaparro). En un principio se contó con un abogado y un sacerdote que fueron retirándose.

CASO CLÍNICO

Reunión del Comité de Bioética del Hospital de Clínica FCM – UNA en el Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT)

Presentes: Dr. Hugo Espinoza, Dra. Julia Rivarola, Prof. Dr. Enrique de Mestral, Lic. Adriana Denis, Dr. Gustavo Melgarejo, Abog. Carolina Peralta, Lic. Néstor Marín, Dra. Gloria Orue.

Sr. C.G.: 54 años, chofer, se ocupa de la manutención familiar. Realiza hemodiálisis periódica en un Hospital Distrital del interior del país desde Noviembre de 2010. Los Drs. Daponte y Gloria Orue solicitan al Comité el estudio del caso que necesita trasplante renal.

Se ofrece como donante el Sr. D. B. de 29 años, supuesto hijo extramatrimonial del futuro receptor.

Declaración del Sr. C. G. (receptor) acompañado de su esposa: siempre se llevó bien con el hijo. El ofrecimiento nació de éste último.

Declaración del Sr. D.B. (donante) también acompañado de su esposa y un hijo lactante: el ofrecimiento nació de él, por amor.

El dilema: hijo no reconocido y con otro apellido que quiere donar un riñón a su supuesto padre.

Discusión

Aspecto financiero: La ablación y el implante así como superación inmunitaria cubiertos por la INAT, que son unos 10.000 dólares.

Se propone la prueba de ADN para cerciorarse de la consanguinidad.

Analizando el respeto a los principios de la Bioética: hay beneficencia, autonomía, solidaridad y máxima caridad. Pero sobre todo prima el valor de la autotrascendencia donde el hijo se da al padre a quien ama.

Si el ADN diese positivo, no habría ningún impedimento ético. Ambos están de acuerdo a someterse a la prueba del ADN.

El Comité felicita la actitud del donante.

Embarazo extrauterino abdominal

Comité de Bioética del Hospital de Clínicas

Facultad de Ciencias Médicas
Universidad Nacional de Asunción

Sra. N. G.

Se interna el 5 de octubre de 2011 en el servicio de Gineco Obstetricia del Hospital de Clínicas el 5 de octubre de 2011 una mujer joven con diagnóstico de embarazo extra uterino abdominal en fondo de saco de Douglas, con bHCG y latidos cardiacos presentes. Previamente ya había sido operada de una sospecha de embarazo ectópico tubárico. En esa ocasión se había constatado una siempre pélvica endometriósica que dificultaba examinar todo el abdomen. Anteriormente se había hecho una inducción de la ovulación debido a su fertilidad alterada por endometriosis.

En la entrevista con el matrimonio, se constata una buena información de la situación y de las posibilidades terapéuticas. Se hizo un recurso de amparo para permitir a los médicos realizar los procedimientos que ellos eligiesen (incluso la interrupción del embarazo si fuese necesaria).

Disquisiciones bioéticas

En una situación difícil como la actual y sin disponer de evidencias unívocas sobre el tema (tanto sobre la viabilidad del feto o del riesgo para la madre), es a veces difícil llegar a un consenso unánime. La opinión de los expertos es como sigue:

La Dra. Julia Rivarola dice: la unión del óvulo con el espermatozoide constituye la concepción y el inicio de una vida humana y tiene la dignidad de una persona. Este embrión tiene 11 semanas con todos su órganos formados y en este momento la madre no presenta complicaciones (hipotensión ni dolores abdominales). Por lo tanto recomienda ante algunos casos publicados al respecto, la “expectación armada” hasta la viabilidad del feto (32 a 34 semanas). Tan pronto exista una complicación (aparición de un síndrome de abdomen agudo) se debe intervenir quirúrgicamente en

el momento. El Dr. Umberto Mazzotti adhiere a estos términos y pone de relieve la virtud de la prudencia que indica que existiendo otro servicio que tiene mejores condiciones para la atención de este tipo de paciente, debe ser trasladada. El Profesor Enrique de Mestral opina: si bien existen casos anecdóticos de fetos viables, esto no se puede imponer como norma para todos estos embarazos con riesgos netamente aumentados para la madre. Como en este momento no hay complicaciones y los padres desean el niño, se puede continuar el control cercano del embarazo en un medio con mejores servicios a ofrecerles (traslado). En todo caso si sobreviniese cualquier signo de sangrado interno, se debe proceder con lo que las reglas de la práctica médica indiquen en ese momento. La Dra. Elena de Mestral adhiere al respeto de la vida del binomio madre-feto asegurando la atención en un servicio adecuado.

La paciente fue trasladada a un servicio con mayores posibilidades. El Ministerio de Salud constituyó un “Comité de Ética ad hoc” y se procedió inmediatamente a la interrupción del embarazo.

Experiencia en Uruguay

Experiencia de trabajo conjunto entre la comisión de bioética y el equipo de cuidados paliativos de una Institución prestadora de servicios de salud de Montevideo

María Sica

Abogada, Diploma en Bioética Ulia 2011

*Al Prof. Dr. Carlos Gómez Haedo
In memoriam*

Institución en la que se desarrolla la experiencia

El Sindicato Médico del Uruguay fundó en el año 1935 el Centro de Asistencia del Sindicato Médico del Uruguay (CASMU), como organismo adscripto, institución de asistencia medica entidad sin fines de lucro y con financiación de carácter solidario por los distintos grupos de afiliados, a los efectos de brindar asistencia medica y quirúrgica. Esta institución vio modificada su naturaleza jurídica en los últimos años. Actualmente es CASMU Institucion de Asistencia Médica Privada de Profesionales Sin Fines de Lucro, manteniendo su esencia y principios básicos, personal, instalaciones y su masa de afiliados.

Se trata de una institución prestadora del Sistema Nacional de Salud, que se enmarca en el nuevo sistema sanitario uruguayo consagrado en la ley 18131 del año 2007 ¹y complementarias. A la fecha, esta Institución es una de las mayores del sistema nacional de salud en lo que hace al numero de afiliados, personal especializado, y servicios de salud, prestando asistencia centralizada y descentralizada, en todos los niveles de atención. Si bien se fomenta la atención primaria y la prevención, se prestan niveles de asistencia de mayor complejidad, contando con sanatorio quirúrgico, sanatorio medico, sanatorio relacionado con la maternidad, centro de terapia intensiva y

¹ www.parlamento.gub.uy

de nivel intermedio y diversas policlínicas centralizadas con especialidades y estudios de alta complejidad, así como consultorios y policlínicas descentralizados

En nuestra Institución, hace ya más de una década, existe un Programa de Cuidados Paliativos que prioriza la atención a los enfermos en domicilio, pasando la misma a ámbito institucional sólo en aquellas situaciones en que las circunstancias del paciente, impide la concreción de los cuidados paliativos en su propio habitab. Este Programa, cuenta con profesionales altamente capacitados con reconocida vocación por el cuidado, que procuran la atención del enfermo en su integralidad.

Esta Institución ha sido precursora en la implementación de un sistema de cuidados paliativos, que en la normativa legal vigente que ha instituido el Sistema Nacional Integrado de Salud, estimula su concreción en todas las instituciones prestadoras de servicios de salud a fin de asegurar acceso universal a estos cuidados.

B) COMISION DE BIOÉTICA Y CALIDAD ASISTENCIAL

Esta Comisión ha sido creada finalizando el año 1991, bajo la idea e impulso del Profesor Carlos Gómez Haedo,² médico de larga trayectoria en ámbitos asistenciales y universitarios, personalidad cuyas enseñanzas y legado de humanismo, bonomía y probidad nos ha comprometido con nuestra actividad.

Con integración multidisciplinaria,^{3,4} esta Comisión —denominada desde su inicio Comisión de Bioética y calidad asistencial—, se reunió con continuidad, a excepción de algunos periodos en que por distintas circunstancias se veía resentida su quorum, su funcionamiento y campo de acción.

Luego de unos años de actividad básicamente formativa⁵, esta Comisión comenzó a consolidarse y a desarrollar actividades normativas, de asesoramiento, y posteriormente funciones de formación al personal de la Institución.

² Doctor en Medicina y Profesor de la Facultad de Medicina de la Universidad de la República.

³ Médicos de distintas especialidades, psicólogo, licenciado en enfermería, antropólogo, abogado.

⁴ En mi carácter de profesional de Derecho he sido integrante de la Comisión desde su fundación, siendo designada en este último período por el Consejo Directivo de la Institución como abogada asesora de la Comisión.

⁵ En la que tuvo una destacada participación la Dra. Mag.en Bioética Dra. Maria Teresa Rotondo.

C) ACTIVIDAD CONJUNTA ENTRE LA COMISION DE BIOETICA Y EL EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS

A punto de partida de una actividad formativa relacionada con “La Ética al final de la vida”, organizada por la Comisión y destinada al equipo de salud de la Institución (médicos, enfermeros, fisioterapeutas, psicólogos, asistentes sociales, etc.), surge la idea de trabajar en forma conjunta con el Equipo de Cuidados Paliativos, a fin de reflexionar sobre las implicancias éticas relacionadas con el cuidado del muriente⁶ y la paliación del sufrimiento.

Así es que desde la Comisión de Bioética se propone a la Coordinación del Equipo de Cuidados Paliativos una reunión mensual con dicho objetivo. En el seno de la Comisión —ya mucho tiempo antes de la experiencia que se describe en este trabajo—, advertíamos que desde lo cotidiano evitamos pensar en nuestra finitud, pues es un tema que deviene difícil, considerando nuestra cultura y particularmente nuestra forma de vivir y focalizar la vida.

En esta línea de pensamiento resulta inevitable recordar a los autores que nos hacen notar que los seres humanos tendemos a negar esta realidad como si fuese ajena a la vida, como tragedia que sólo ocurre por mala suerte o por desgracia., así como a los poetas que han sido receptivos a este concepto tragico de la muerte, refiriéndose al morir desde esa perspectiva .También surge la idea que la enfermedad nos hace vulnerables, nos da una cuota de vulnerabilidad que pesa sobre cada uno de nosotros en nuestro camino por este mundo.

Si nos encontramos ante una persona enferma, el modelo de atención médica imperante impone el recurso tecnológico en toda situación mientras la persona se encuentre con vida, llevando inclusive a considerar exigible y justificable del punto de vista ético, todo lo que es técnicamente posible, aún en la postrimería de la vida. Ello implica muchas veces prolongar el proceso de morir, hacer que la muerte llegue mas lentamente. El proceso del morir se alarga pues la tecnología biomédica nos capacita para prolongar la existencia hasta límites antes insospechados. Muchas veces los pacientes mueren institucionalizados, lejos del calor del hogar, de su familia, de sus afectos.

Desde el enfoque de algunos autores, para los profesionales de la salud los pacientes murientes representan un escollo embarazoso ya que nada pueden hacer para desviarlos de su evolución fatal. Es precisamente cuando la artillería terapéutica tradicional se ha mostrado ineficaz o sencillamente

⁶ En este trabajo se utiliza la terminología “muriente” conocida por la obra del filósofo argentino Sergio Cechetto.

inútil para auxiliar a la persona, que un sistema de cuidados paliativos pueda brindar soluciones prácticas.(4)

La Organización Mundial de la Salud ha definido a los Cuidados Paliativos como

cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad avanzada y progresiva donde el control del dolor y otros síntomas, así como los aspectos psicosociales y espirituales, cobran la mayor importancia. El objetivo de los Cuidados Paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal. Los Cuidados Paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia.

Como contrapartida, la filosofía de los Cuidados Paliativos posibilita y determina un profundo cambio en ese modelo hegemónico en el que prima, como hemos visto, el imperativo tecnológico, ubicando a la persona como centro de la atención y del cuidado, respetándola en su integridad y su dignidad hasta el último día de su ser.

Del informe del Comité de expertos de la OMS podemos extraer los objetivos específicos de los Cuidados Paliativos:

- Reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un proceso normal; establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la posponga.
- Proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiosos.
- Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del paciente.
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte.
- Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el período de duelo.

Desde la Comisión de Bioética, se advirtió la necesidad de reflexionar en forma retrospectiva en relación a la situación de algunos enfermos que requirieron Cuidados Paliativos. Para ello se valoró como requisito el contar con un método de análisis de las historias planteadas por los profesionales del equipo de Cuidados Paliativos.

Desde el primer encuentro, se respetó el anonimato y la confidencialidad⁷ de los datos personales de los enfermos, por los que se presentaban con la corrección de aquella información individualizante. También se planteó la necesidad de que se tuviera una o mas reuniones de deliberación sobre el tema (oficiando un integrante de la Comisión de Bioética como moderador en la reunión), y de que, a posteriori se centralizara un archivo con las consideraciones vertidas, y si fuera posible, las conclusiones del grupo de trabajo.

D) MÉTODO UTILIZADO PARA EL ANÁLISIS

La Comisión de Bioética ha tomado para la reflexión el “método integrado para el análisis de dilemas en bioética” presentado en el Documento de la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria, Palma de Mallorca, 1996.⁸

A los solos efectos de clarificar el método se transcribe el mismo.

MÉTODO INTEGRADO PARA EL ANÁLISIS DE DILEMAS EN BIOÉTICA

I FASE DE FORMACION

1) Marco de referencia: Personalismo ontológico Derechos Humanos

2) Principios o guías generales

Nivel universal No maleficencia Justicia

Nivel particular Beneficencia Autonomía

II FASE DE INFORMACIÓN Y ANÁLISIS

1)Recolección de datos

- Detección de problemas y definición de los términos

- Búsqueda de experiencias semejantes

- Estudios de las circunstancias más relevantes

2) Examen de posibles cursos de la acción

- Sujetos: Profesional competente Paciente capaz/Familiares

- Actuación específica: correcta (en relación al marco y principios éticos) adecuada (circunstancias)

- Consecuencias:positivas, previsibles, queridas, negativas, imprevisibles,no queridas

3)Toma de decisión y ejecución

- Elección de un comportamiento

- Justificación

- Realización⁹

⁷ Esta salvaguarda se cumple en este trabajo.

⁸ Grupo de trabajo de la Sociedad Española de Medicina de Familia Rogelio Altisent Trota, Maria Teresa Delgado Marroquin, Luis Jolin Garijo, Maria Nieves Martín Espíldora, Roger Ruiz Moral, Pablo Simón Lorda, Jose Ramon Vazquez Díaz Documento de la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria, Palma de Mallorca, 1996.

E) LA HISTORIA DE LUISA

Una de las historias analizadas en nuestro espacio de reflexión conjunto, ha sido la de Luisa.

La enferma, mayor de 80 años, viuda, vivía con un hijo de alto nivel cultural y un nieto.

Antecedentes personales

Inicio década 1960 - Adenocarcinoma de endometrio (⁹), con tratamiento quirúrgico y TCT.

Final de la década 1980 – Síndrome febril prolongado. Se realiza fibrolaparoscopia diagnóstica que informa secundarismo hepático, aunque la anatomía patología no fue concluyente.

Final de la década 1990 Fibrosis pulmonar. Discrasia medular.

Inicio de la década del 2000. Cuadro de intolerancia digestiva alta por el que se estudia constatándose un cáncer gástrico avanzado. Se realiza derivación digestiva con criterio paliativo.

Consulta con médico del Equipo de Cuidados Paliativos: En la primera visita se ha constatado una paciente con vómitos (así lo refirió un familiar), en la cual se comenzó hidratación por parte de médico tratante y anti-eméticos.

La enferma se encontraba en domicilio, lúcida, con un estado general aceptable, mantiene un buen dialogo con el profesional. En dicha oportunidad manifestó que su principal causa de incomodidad es el suero con el circuito y los vómitos que no son permanentes. Durante la entrevista con el médico no se presentaron, nauseas, ni vómitos. Transito urinario y digestivo normal.

Examen físico: Hidratada, eupneica, hipo-coloración cutáneo-mucosa.

Abdomen discretamente distendido con ocupación epigástrica. Manifiesta escaso dolor a la palpación.

CV rr 84 cm, PP sonoridad y MAV conservados. MMII buena movilidad sin edemas.

Se le explicó por el médico que no era necesario la permanencia del suero por el momento y que lo que se le estaba pasando por el circuito se puede pasar por vía subcutánea. También se le plantea un cambio en la medicación antiemética. Se le informó que además debía hacerle el planteo al médico tratante, profesional que la iba a seguir asistiendo con la participación del medico del equipo de cuidados paliativos.

⁹ Op. Cit.

El médico del Equipo de Cuidados Paliativos se comunicó con el profesional tratante, acordándose corregir vómitos por vía subcutánea, advirtiéndole a la enferma y a su hijo los eventuales efectos colaterales de esa medicación (insistiéndose en el efecto sobre el sueño).

A las veinticuatro horas, el hijo de Luisa, informa al medico del Equipo de Cuidados Paliativos que una vez suministrada la medicación, las primeras seis horas la paciente persistió con vómitos, pero que ya hacía casi veinte horas que se habían suspendido los mismos. Se insistió en la tendencia al sueño.

A posteriori, según relato del hijo, la enferma presentó un cuadro de rigidez que lo determino a consultar en Servicio de urgencia, en el que se recurrió a una ampollita de morfina para sedarla.

En el examen con el médico del equipo paliativo, Luisa se presentaba con discreta somnolencia, comunicativa, mas a gusto. Se acordó que el profesional la vería en el domicilio nuevamente en veinticuatro horas y además se coordinaría visita con el médico tratante.

Al día siguiente, Luisa fallece en la mañana.

Más de diez días desde el fallecimiento de la enferma, se mantiene una conversación por el médico del Equipo con el hijo de la enferma, quien agradeció la asistencia prestada, no obstante recordar en esa ocasión que las últimas horas de vida de la paciente habían sido muy difíciles para ella, presentando un cuadro de rigidez extra-piramidal.

La pregunta del hijo hacia el profesional se centró en la negativa a sedar a la enferma, cuando ya el sedante había sido indicado por el medico tratante, antes de que el medico del Equipo de Cuidados Paliativos visitara en su domicilio a Luisa.

El profesional le explica su postura con respecto a la sedación, que no había sido pedida por la enferma, y la conversación termino en muy buen relacionamiento.”

Se han planteado reflexiones diversas y valiosas a punto de partida de la historia de Luisa.¹⁰

Se señaló en primer lugar el concepto de personalismo ontológico, que implica que por el sólo hecho de ser, todo hombre/mujer es persona, sujeto moral y jurídico de derechos. Se enfatizó en la

¹⁰ Me permito tomar algunas de las reflexiones dadas en forma textual por integrantes del grupo de análisis. Así, se toman expresiones de la Psicóloga María del Lujan Díaz, del Dr. Carlos Brayer, de la Dra. Myriam Dibarboure, de la Dra. Yubarandt Bepalli, transcribiendo asimismo algunas de mis apreciaciones efectuadas en dicha oportunidad, básicamente realizadas a la luz de los derechos humanos.

necesidad de tener en cuenta lo derechos humanos, basados en la dignidad de la persona, que existen en todo ser humano, que no se pierden ni se menoscaban por el estado de enfermedad ni otras circunstancias.

Se sostuvo que la dignidad¹¹ y los derechos humanos deben estar en la base de todo análisis ético referente al final de la vida. También se tuvo presente lo estipulado en el Código de Ética Médica¹² vigente Uruguay en el que se estipula: “...En enfermos terminales, aliviar sufrimientos físicos y mortificaciones artificiales, ayudando a la persona a morir dignamente, es adoptar la decisión éticamente apropiada”.

Por otra parte, se hizo referencia a los tradicionales principios de la bioética, no maleficencia, justicia, beneficencia, y autonomía. Se valoró cómo se presentaron los mismos en la situación a estudio. Asimismo se procuró conceptualizar la terminalidad, rechazando que se utilice la expresión “paciente terminal”. Siguiendo a Cechetto:¹³

La enfermedad terminal pasa a encarnarse en el individuo y lo convierte a él mismo en terminal, en objeto de contagio simbólico...” Este autor, agrega “...el peso del diagnóstico lo lapida y ya no le permite volver a ser un hombre. Esa condición le será negada porque reconocérsela sería admitir lo falaz de la identificación de persona/enfermedad mortal, y sobre todo, que ese ser humano pertenece aún al reino de los vivientes...”¹⁴

Así, se ha señalado¹⁵ “Me parece muy interesante como confluyen desde los diferentes participantes en la reunión, y a su vez, con diferentes perfiles disciplinarios, la necesidad de ahondar en las mismas cuestiones. Es también muy grato darme cuenta como se enriquece la visión desde las diferentes disciplinas y cuán formativa resulta esta modalidad de trabajo.

Revisando las definiciones aportada, sobre: cuidados paliativos, sedación, enfermo terminal, me surgen algunas preguntas: ¿Qué significa curación? ¿Cuál es la expectativa que tenemos respecto al “curar”?

¹¹ Respeto de sí mismo, excelencia o calidad.

¹² Código de Ética Médica Sindicato Médico del Uruguay editado por SMU Montevideo 1995.

¹³ Cechetto S. *Curar o Cuidar. Bioética en el confín de la vida humana*. Editorial Ad -Hoc.

¹⁴ Op. Cit.

¹⁵ Ps. Maria del Lujan Díaz expresiones vertidas en reunión del equipo (inéditas).

¿Qué significa curar desde un punto de vista físico, psicológico, social y espiritual? ¿Cómo sería abordar la curación de todos estos aspectos integrados?

También se ha reflexionado en relación a la sedación. ¿Existen otras formas de sedar el sistema nervioso central sin apelar a los fármacos? ¿U otras formas que complementándolas permita disminuir esta aplicación y evitar en lo posible comprometer la pérdida o disminución de la conciencia? ¿No será que acrecentando el estado de conciencia en el paciente acerca de su situación que se puede apuntalar un proceso hacia la paz, la confianza y la calma que podría resultar en sí mismo una curación para su alma?

PRINCIPIO Y FIN...

Principio y fin, siempre se tocan, de alguna manera un aspecto nace del otro porque lo contiene en sí mismo como la noche se deviene en día y el día en noche; como el frío en calor y el calor en frío. La filosofía taoísta ha observado esto en toda la naturaleza y ha descrito dos principios de la energía: el Ying y el Yang, principio femenino y masculino. Lejos de oponerlos, los vincula dialécticamente, de manera complementaria, advirtiendo, que en su unión, se contempla la totalidad.

En cambio, la concepción filosófica cartesiana que subyace en el conocimiento científico que nosotros, en occidente hemos aprendido, separa y divide enfrentando los conceptos e impidiéndonos llegar a una comprensión, total, relacional, unitiva de todas las cosas.

Nuestra práctica que lleva en sí misma, la intención de integrar, está cargada de conceptos significados para esta filosofía dualista que, por ejemplo, en temas de nuestro interés: separa y opone lo físico de lo espiritual. Entonces, cuando nos ponemos en contacto con la persona que se halla en el umbral de la muerte, nos cuesta pensar de otra manera que no sea en términos de terminal, final, porque en realidad está implícita la creencia de que: *“ya no hay tiempo ni curación posible”, “no hay más nada para hacer”,* etc. Además, y por todo esto, los conceptos utilizados quedan animados por los sentimientos provenientes de lo dramático, de lo irreversible, de la desesperanza. Por lo tanto, cuando hay que participar e informar al paciente y su familia sobre este hecho, la preocupación recae en encontrar la mejor manera de comunicar una “mala noticia”.

Esta es una carga emocional y espiritual muy fuerte para el paciente, los familiares y el equipo de asistencia facilitando la creencia de que son la escalera de lo último, una excesiva responsabilidad

que carece de la ayuda que puede provenir de otra concepción que albergue la filosofía que entiende que todo final es un principio.”¹⁶

La ética y los cuidados paliativos, la muerte y el proceso de morir, el ser humano y su dignidad, Distintas opiniones, reflexión conjunta que desde nuestro Comité se promovió y que tuvo en los integrantes del Equipo de Cuidados Paliativos, interlocutores válidos para esta propuesta.

Otros pacientes, otras historias fueron base para nuestras reflexiones y una conclusión surgió en forma unánime, de este grupo de trabajo que se había conformado: el enriquecimiento personal y grupal.

Para el Equipo de Cuidados Paliativos, una consolidación en su importancia y misión. Una mayor convicción por parte de los profesionales, en su desempeño, en sus posturas, en su relacionamiento con los pacientes que transitan el proceso de morir, en la ayuda y cuidado a la persona, muchas veces temerosa y sufriente, en esa etapa tan especial de la vida de un ser humano.

Para el Comité de Ética, una experiencia extramuros, que permitió dar rostro, nombres, historias y reflexiones sobre la sedación, sobre el final de la vida, sobre la ayuda y el respeto en su dignidad e integridad al paciente que está muriendo.

¹⁶ Ps. Maria del Lujan Diaz Expresiones vertidas en reunión del Equipo (inéditas).

Experiencias en Venezuela

Caso clínico: El niño Julián Parker

Profesor Ludwig Schmidt

Universidad Católica Andrés Bello. Facultad de Derecho
Escuela de Derecho. Seminario de Bioética y Derecho

No hay peor crimen que ser pobre. Ser pobre es una cualidad que se encuentra fuera de la naturaleza humana pero al mismo tiempo dentro de su physis. Por esta misma razón en algunos casos concretos no es prudente separar la condición de hombre de la definición de pobreza, puesto que esta integra activamente la vida de muchas personas. Si el supuesto anterior es cierto entonces cabría preguntarnos: ¿dónde entra la calidad de vida de dichas personas si sufren de este terrible mal? Es de esperarse que el concepto de calidad de vida integra muchos otros supuestos, más allá de la pobreza, pero cuando ésta atenta contra la vida de un pequeño niño de doce años, teniendo en cuenta que la vida es el valor o el supuesto principal de la expresión “calidad de vida”, se sabe que esta no podrá existir siempre y cuando exista la pobreza.

Idea ética central

Será correcto impedirle la salida con sus respectivos padres al niño Julián Parker del hospital donde se encuentra en aras de la calidad de vida que el hospital está obligado a ofrecer.

Escenarios

Hospital tipo IV

El piedemonte andino, casa de Julián Parker

El hospital ubicado en la ciudad de Caracas.

Interrogantes éticas que se formulan

¿Por qué los padres esperaron hasta que se agravaran las circunstancias para llevarlo al hospital?

¿Por qué el hospital tipo IV permitió que los padres se llevaran al paciente?

Actor / Valores

Julián Parker: sufrimiento, amor por sus hermanos.

Los padres de Julián Parker: ignorancia, pobreza, amor familiar.

Los médicos de Julián Parker: responsabilidad, honestidad.

Principio

Se deberá garantizar la calidad de vida de cada persona humana en todo momento de su vida.

Criterios objetivos

Entre las normas que integran el derecho a la salud encontramos el Artículo 25 de la declaración universal de derechos del hombre la cual nos dice que

Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad.

Por otro lado encontramos los derechos del paciente terminal entre los cuales destaca que el paciente terminal tiene el derecho al principio bioética de la autonomía o “autodeterminación”, es decir, el respeto a las decisiones del enfermo en cuanto a las terapias que se le pudieran realizar y tiene el derecho a recibir toda la información necesaria. Y a su vez se encuentra consagrado en esta ley que el paciente no debe morir solo, sino acompañado por personas de su afecto y debe respetarse la dignidad de su cuerpo una vez fallecido.

Esto es lo más cercano a calidad de vida que puede existir en una norma de derecho positivo dado a que la calidad de vida es un concepto muy general y la concepción del mismo puede cambiar dependiendo de la óptica con la que se mire.

Criterios subjetivos

Este es un caso complejo en el que existen dos posturas distintas. Por un lado, tenemos a los padres quienes buscan el bienestar de su hijo y por otro, los médicos que a su vez también buscan este bienestar. Cabe preguntarnos entonces que es lo que se considera bienestar y porque este concepto cambia entre los médicos y los padres. En el caso de los médicos, ellos interpretan bienestar como el bienestar biológico, se enfocan en ese ser biológico que es el paciente. En el caso de los padres, buscan el bienestar afectivo de su hijo, puesto que se enfocan es en el ser social y en buena parte en el ser psicológico. El problema de cada una de estas visiones del bienestar es que ninguna es completa ya que el ser humano es la combinación de todas estas vertientes. Pero adaptándonos a la situación en la que se encuentra Julián Parker, es imposible que todas se reúnan, será indispensable tomar una postura en la que se logren consolidar la mayor cantidad de ámbitos que integran al ser humano y estos se encuentran en el concepto de bienestar de los padres dado a que se preocupan por su calidad de vida viendo que medicamente o biológicamente está prácticamente desahuciado. Los padres tratan de darle calidad de vida al garantizarle una muerte junto a sus seres queridos y en paz, lo cual está íntimamente

relacionado con el bienestar. Las intenciones de los médicos son loables sin embargo, las probabilidades de vida son bajas y atentan contra la libertad del paciente.

Conclusión

Es necesario permitirle a Julián Parker egresar de la institución médica puesto que lo que se busca es poderle garantizar la mayor cantidad de felicidad en las últimas horas de Julián, tanto felicidad para él como para aquellos que lo rodean. Sería tal como lo dicen los padres del paciente “perder el tiempo” seguir esperando y además los médicos no pueden negarse a dejarlo egresar puesto que dicha decisión queda en manos del paciente o de sus tutores en este caso que serían los padres y negarse sería totalmente ilegal.

Propuesta de mejora

La mejor propuesta en un caso como este sería la de previsión, los padres tardaron mucho tiempo en llevar a Julián al hospital, posiblemente porque desconocían de la gravedad de su situación, por ende es necesario informar a la sociedad de tales males y de cómo se presentan. También en este caso concreto una propuesta de mejora sería analizar cuáles son las probabilidades de conseguir la sangre que necesita el paciente a tiempo y si son muy escasas, permitirle egresar y de existir tal probabilidad dejar que se le haga la transfusión y luego llevarlo junto con sus hermanos.

Glosario

Gingival: Relativo a las encías.

Epistaxis: Salida de sangre por la nariz.

Hipotenso: Afectado de baja tensión arterial.

Taquicárdico: Sufre de ritmo cardíaco acelerado.

Adenomegalias: Afección de los ganglios linfáticos.

Hepato-esplenomegalia: Aumento del tamaño del bazo.

Blastos: Denominación genérica de las células de los tumores.

Neutropenia absoluta: Ausencia de neutrófilos (un tipo de glóbulos blancos) en la sangre.

Trombocitopenia: Ocurre cuando el número de plaquetas es subnormal.

Leucemia Linfocítica Aguda: Tipo de leucemia en la cual se encuentran demasiados glóbulos blancos inmaduros linfoblastos en las células en la sangre y en la médula ósea.

Bibliografía

Droste C. Von Planta M. *Guía diagnóstica*. Colombia: Grass Ediciones; 1994.

La *fecundación postmortem* y sus implicaciones: el interés del niño por nacer

D. Prof. Ludwig Schmidt H.

Abog. Vanessa González A.

Introducción

Las técnicas de reproducción asistida con seres humanos,¹ se ha venido perfeccionando en las últimas décadas, permitiendo a múltiples parejas concebir un hijo que de forma natural no hubieran podido lograr, independientemente de las intenciones éticamente discutibles.² El hito en fecundación artificial se inicia en 1978 con Louise Brown, la primera niña probeta nacida en el mundo. Independientemente de las posturas ético-jurídicas que puedan argumentarse sobre la finalidad de estas técnicas, y su licitud o no, lo cierto es que cada vez más son las mujeres que se someten a las *técnicas de fertilización asistida*,³ e incluso, llegan a solicitar desde los años 80, como si esto es un derecho adquirido por la posibilidad biotecnológica de ser inseminadas con el semen de su marido recién fallecido o que sepan que dejó semen crioconservado en algún laboratorio, para cumplir el deseo de tener descendencia y mantener vivo su recuerdo, a través de un hijo.

¹ Si bien la inseminación artificial es una de las técnicas empleadas, la fecundación «in vitro», a diferencia de la fecundación «in vivo», es la que puede lograrse en el laboratorio y en las condiciones adecuadas cuando se ponen en contacto un(os) óvulo(s) con espermatozoides, uno de los cuales lo(s) fertiliza. Al microscopio puede seguirse el proceso y el desarrollo del embrión(es) originado(s). A esta serie de procesos se le dan diversos nombres: fecundación extracorpórea, fecundación *in vitro* o en laboratorio, traslado de embriones, ectogénesis preimplantatoria, etc. En el lenguaje popular se habla de «niños probeta». Nosotros le damos el nombre de *fecundación artificial*, aludiendo al ámbito de la fecundación y a las acciones técnicas para lograr la fecundación y al ulterior desarrollo intrauterino.

² *Criterios éticos Iluminativos*. Para realizar el discernimiento ético de la fecundación artificial, es necesario tener en cuenta el horizonte axiológico de la esterilidad y de sus alternativas. En referencia más expresa a la fecundación artificial, anotamos los siguientes valores o criterios iluminativos:

- *Cualidad específicamente humana del embrión* (este criterio ha de orientar todas y cada una de las acciones técnicas, a fin de que respeten el valor fundamental de la «dignidad humana».
- *Peligros para el nuevo ser engendrado*: son muchos los riesgos a que está sometido el nuevo ser. Toda intervención humana tiene un límite y un criterio orientativo en el bienestar del individuo humano al que se refiere dicha intervención.
- *Implicaciones de carácter social*: la fecundación artificial implica bastantes aspectos que han de ser tenidos en cuenta en la valoración moral: aspectos jurídicos, económicos, culturales.
- *Valores genéricos de la procreación humana*: han de ser tenidos en cuenta los criterios comunes de la procreación humana: a) no existe un derecho al hijo como exigencia «a toda costa»; b) la pareja es el ámbito adecuado para todos los procesos de procreación humana; c) la ciencia no es el supremo valor, ni el resultado positivo de la misma es fuente de moralidad.

³ Si bien la *finalidad perseguida* en la fecundación artificial puede ser muy variada: a) Puede provocarse por finalidades puramente científicas. b) También se puede llevar a cabo con finalidades terapéuticas. c) A veces para tener un conocimiento exacto del poder manipulador del hombre sobre la fecundación y gestación: ¿hasta qué estadios es posible mantener la gestación de la vida humana fuera del ámbito natural? Sin embargo, la finalidad más importante es la que se concreta en lograr el nacimiento de seres humanos venciendo las dificultades que origina la esterilidad (tubárica, implantatoria, gestadora, etc.). Este es el tipo de fecundación artificial que aquí se contempla de modo preferente, aunque sin dejar de aludir a las otras formas. Se trata, pues, de la fecundación artificial *terapéutica*.

Obviamente, esto conllevó a una serie de eventos internacionales para debatir esta materia. Ya que antes de que se pudiera crio conservar el semen, era impensable que un niño fuera concebido después de la muerte de su padre, pero a partir del perfeccionamiento de las técnicas de congelación, muchas son las mujeres que solicitan ser inseminadas con el semen de su marido premuerto, procedimiento que jurídica y médicamente es conocido como *fecundación postmortem (FPM)*. Éste, es sin lugar a dudas, un tema polémico aún no resuelto. Por ello, la finalidad que se persigue en la presente investigación, es reflexionar sobre los aspectos bioéticos y jurídicos contenidos en un caso de *FPM*, ocurrido en Italia, específicamente en el Policlínico San Matteo di Pavia, en donde una mujer de 32 años, solicita que se le extraiga semen a su esposo, en coma irreversible, para luego inseminarse y cumplir su deseo de ser madre.

El desarrollo de la presente investigación se estructura en cuatro partes: La **primera**, denominada *marco teórico*, que tiende a establecer los conceptos fundamentales de la *FMP* y sus variantes, así como también las razones por las cuales se rechazan estas técnicas, luego del fallecimiento de alguno de sus progenitores, y su regulación en el Derecho Comparado, para de esta manera, lograr una mejor comprensión del tema bajo estudio.

La **segunda** parte, se hará la *valoración del tema*, aquí se analizarán *los principios* que intervienen y *las normas objetivas* desde el punto de vista del derecho a procrear; del respeto a la vida y a la dignidad humana del niño por nacer, el interés superior del niño; así como, desde el punto de vista de la protección del Estado a la maternidad y a la familia, normas contempladas tanto en la legislación nacional como en diversos tratados internacionales, las cuales van a permitir una visión global de la *FPM*.

En la **tercera** parte de la investigación, se expondrá el *caso sobre FMP*, y a través del método análisis e interpretación holístico de de casos bioéticos: estableciendo el planteamiento del caso, los hechos y, particularmente el hecho central, las interrogantes bioéticas y jurídicas, los escenarios, actores y relaciones, los actores que intervienen y sus valores, y las normas subjetivas, las cuales nos permitirán observar el nivel de conciencia con que actuaron.

Finalmente, en la **cuarta** parte, se cerrará el estudio con las *conclusiones y la propuesta de mejora*.

Marco teórico

La FMP y sus variantes

La *FMP*, es una técnica de reproducción asistida, que se practica con semen crioconservado del esposo o compañero prefallecido, quien entregó consciente y voluntariamente sus células germinales a un banco de gametos por razones de algún tratamiento médico que pudieran

lesionar la calidad de sus espermatozoides y que después de su muerte, la viuda o compañera, se hace fecundar con dicho semen.⁴ Muchas legislaciones prohíben después de 1984 y cuestionan esta técnica, porque implica la creación de un niño, huérfano de padre. Aunque en algunas, se permiten bajo ciertas condiciones.

Otra variante de la *FMP*, se da cuando *la mujer hace extraer el semen del cadáver de su marido o compañero recientemente fallecido*, operación que obedece, a un ansia de maternidad, por una profunda angustia y alteración emotiva de la mujer. Independientemente del consentimiento previo o no del extinto.

De igual manera está *la Transferencia de Embriones Postmortem*, mediante la cual, el embrión concebido *in vitro*, en vida de ambos progenitores, es transferido al útero materno después de la muerte de su padre, técnica que no genera tantas objeciones, como las anteriormente otras dos mencionadas.

Razones ético-jurídicas de la FMP

- a. ***El derecho al hijo y el interés del hijo.*** La dignidad de la persona es un principio jurídico fundamental. Frente a la libertad y la autonomía de la mujer para decidir sobre su cuerpo y su maternidad, en un momento posterior a la muerte de su pareja, se encuentra también el interés del hijo en llegar al mundo en condiciones apropiadas y favorables para su formación y desarrollo equilibrado de su personalidad⁵. Por ello, puede afirmarse que el hijo tiene el derecho legítimo a que no se le prive arbitrariamente de criarse dentro de una familia constituida. Asimismo, se podría cuestionar, el derecho absoluto a tener descendencia,⁶ ya que de lo contrario, el hijo se convertiría en un objeto de propiedad. Si el niño es un ser humano, con un fin y valor en sí mismo. Este, no puede ser convertido por razones egoístas, en un objeto para la satisfacción de una necesidad afectiva de la mujer, lo cual es contrario a toda la filosofía de los derechos humanos. Sin embargo, los criterios en esta materia en los momentos actuales, donde privan los valores individuales sobre los del matrimonio y la familia.

⁴ Además, en paralelo se crearían caminos que el destinatario efectivo de las técnicas no necesariamente tenga que ser pareja, sino que puede perfectamente ser receptora la mujer sola (soltera, viuda, divorciada...). A mi modo de ver entiendo que establecer un vínculo de filiación de forma parcial contravienen la *mens legislatoris* del texto constitucional, en tanto en cuanto se exige a los padres que presten asistencia de todo orden a los hijos, con lo cual pudiera colegirse que se transgreden los principios ordenadores de convivencia y situación familiar, y lo que ocurre en la FMP es que se condena al hijo a una orfandad deliberada.

⁵ Ferrer F. La Función del Derecho las Técnicas de Procreación Humana Post Mortem y el Derecho Sucesorio. (Cf. <http://www.bibliojuridica.org/libros/4/1586/9.pdf>).

⁶ Este tema fue tratado por el *Tribunal de Grande Instance* de Toulouse, quien rechazó la demanda de una viuda que reclamaba la entrega del semen del marido fallecido, cuyo criterio consagró el legislador francés de 1994, prohibiendo la FMP, afirmó que “el deseo legítimo de tener descendencia no es un derecho absoluto del ser humano que justifique la obstinación procreativa y la indiferencia por el niño que va a nacer”.

- b. ***Privación del derecho a tener un padre.*** Una cosa es no tener un padre por los acontecimientos imprevisibles de la vida, y otra muy distinta, es proyectar la concepción de un ser humano desprovisto intencionalmente del derecho a tener un progenitor vivo.⁷ Por tanto, aquí la problemática recae en impedir que intencionalmente se haga nacer a un niño, privado de los derechos fundamentales que tiene como persona humana (LOPNA, 1999; LOPNNA, 2007).⁸
- c. ***Procreación responsable.*** Si bien no existe un “derecho a la procreación” expresamente consagrado, si se reconoce un “derecho a las condiciones que hagan posible el ejercicio responsable de la procreación”, para que constituya un proceso humano y humanizado en la *Convención sobre los Derechos del Niño* (20/11/1989). Desde el punto de vista bioético, el derecho a la procreación se encuadra en una procreación responsable y que en determinadas circunstancias, “el derecho de tener un hijo se transforma en un deber de no tenerlo”.⁹
- d. ***La paternidad post mortem es contraria al interés del hijo.*** El deseo de perpetuar al hombre que va a morir, prevalece en estos casos sobre el derecho del hijo a tener un padre, por ello, la *FMP* es valorada negativamente desde la perspectiva ética. Además, la *maternidad postmortem* es una expresión del profundo egoísmo, en relación al niño por nacer, fruto de una manipulación genética, por cuanto, se crea intencionalmente un huérfano sólo para satisfacer un deseo egoísta de la mujer, para revivir la imagen del marido o compañero desaparecido.¹⁰ Por ello, se considera que el derecho no puede convalidar una voluntad que pretende tener eficacia después del fallecimiento de quien la ha manifestado, ni aun cuando haya mediado consentimiento del hombre de quien se extrae el semen.¹¹
- e. ***Desviación de la finalidad terapéutica de las técnicas.*** El motivo que justifica la aplicación de las técnicas de reproducción asistida, es remediar la infertilidad o ciertas patologías que impiden realizar la procreación en forma natural, o bien evitar la

⁷ Puede citarse un caso en octubre de 1999, en Buenos Aires, un ciudadano español que se encontraba de luna de miel con su joven esposa falleció inesperadamente. La desesperada viuda pidió y obtuvo autorización judicial para extraer semen de los testículos del cadáver, y un médico especialista en fecundación asistida accedió a llevar adelante la intervención. El hecho generó una encendida polémica que registraron los periódicos". <http://www.bibliojuridica.org/libros/4/1586/9.pdf>.

⁸ No puede anteponerse el derecho de toda mujer a ser madre condicionando al hijo como un simple medio útil para conseguir tal aspiración. No se protege definitivamente al nasciturus, y además se le desconoce su primario derecho a integrarse en una relación familiar paterno/materno filial completa. Tampoco puede servirnos por argumentación a similitud la comparación del supuesto con la del hijo póstumo en la fecundación vera copula puesto que en ésta la voluntad del hombre nada tiene que ver con los designios de la propia naturaleza, ya que es esta misma la que dicta sus fatales consecuencias; por el contrario en la fecundación humana asistida es la propia voluntad del hombre quien de manera deliberada planifica la orfandad *ex post mortem maritti*.

⁹ Sentencia dictada por el Dr. Pedro Hooft, de fecha 23 de agosto de 1996 como juez a cargo del Juzgado Criminal y Correccional nro. 3 de Mar de Plata, D.J. 1997-2-686 y LLBA 1997-660 con nota de Roberto Andorno citado por Francisco Ferrer en su monografía *La Función del Derecho las Técnicas de Procreación Humana Post Mortem y el Derecho Sucesorio* (Cf. <http://www.bibliojuridica.org/libros/4/1586/9.pdf>).

¹⁰ Badouin-Labrusse Riou, *Produire l'homme de quell droit?*, cit. pp 35-38 citado por Francisco Ferrer en su monografía *La Función del Derecho las Técnicas de Procreación Humana Post Mortem y el Derecho Sucesorio* (Cf. <http://www.bibliojuridica.org/libros/4/1586/9.pdf>).

¹¹ Ver el caso de Yamilex Coromoto Núñez De Godoy en la SC N° 1456 del 27/07/2006.

transmisión de graves enfermedades hereditarias. Resulta claro que la *FMP* no se aplica por razones terapéuticas, sino con otra finalidad, desviado de esta manera el objetivo propio, del acto médico de asistencia a la procreación,¹² por consiguiente, la aplicación de esta técnica sólo se emplea para satisfacer el deseo de una de las partes interesadas, desconociendo y afectando el interés y los derechos del hijo que se va a concebir.

- f. ***El Estado tiene la responsabilidad de asegurar que el hijo nacido de las técnicas de procreación asistida, goce de las condiciones óptimas para la formación y desarrollo de su personalidad.*** La creación de un hijo huérfano proyectado con anticipación a su concepción, con gametos de un hombre ya fallecido, sólo es posible con el auxilio técnico de los profesionales de la biomedicina, por lo cual el acto procreativo ya no se realiza en el ámbito de la intimidad, sino adquiere un carácter social¹³ y compromete la responsabilidad del Estado, porque está en juego los derechos del niño. Ello justifica que el legislador fije las condiciones de la reproducción médica asistida y defina el modelo familiar con doble figura, paterna y materna, a la cual se debe ajustar la técnica biomédica, porque ese es el modelo más idóneo para garantizar el bienestar del niño, asegurando así la formación equilibrada de su personalidad,¹⁴ la consolidación de su identidad y su adecuada socialización, prohibiendo los procedimientos biomédicos que no se ajusten al mismo por ser contrarios al interés superior del niño.

Problemas sucesorales. El nacimiento de un niño mediante la *FMP* ocasionará la modificación de la transmisión hereditaria, con efecto retroactivo al momento de la muerte de su progenitor. Es fácil imaginar todos los problemas patrimoniales y jurídicos que puede provocar esta situación entre los herederos originarios y, con relación a terceros la incertidumbre e inseguridad de los derechos hereditarios, ya que se crea una nueva fuente de vocación sucesoria: la voluntad de la viuda o compañera, a cuyo exclusivo arbitrio queda, la creación de nuevos herederos, hecho que constituye una fuente de conflictos, pues seguramente su intención será concurrir o desplazar a los herederos originarios, ejerciendo la administración y el usufructo de los bienes sucesorios, en representación de su hijo así concebido.¹⁵ En Venezuela no se contempla esta opción, aunque ha habido varios intentos y se ha hecho jurisprudencia al respecto.

¹² Romeo Casabona, Carlos M.: *El derecho y la bioética ante los límites de la vida humana*, págs. 216-217, citado por Francisco Ferrer, en su trabajo La Función del Derecho, las Técnicas de Procreación Post Mortem y el Derecho Sucesorio.

¹³ Ferrer Francisco La Función del Derecho las Técnicas de Procreación Humana Post Mortem y el Derecho Sucesorio (Cf. <http://www.bibliojuridica.org/libros/4/1586/9.pdf>).

¹⁴ La familia monoparental es considerada como una solución de "segunda selección" que en lo posible debe evitarse, respecto de aquella con dos figuras parentales de sexo diverso. Los autores coinciden en que la solución óptima para el niño es nacer y desarrollarse en un ambiente familiar integrado por el padre y la madre, participando ambos de su asistencia y educación, por lo que propician prohibir la aplicación de las técnicas en mujeres solas. Aunque hay autores que defienden la alternativa de la maternidad en solitario.

¹⁵ Borda Guillermo A., observaciones al Proyecto del Nuevo Código Civil, E. D. 182-1671; Lledo Yague Francisco, Fecundación artificial y derecho cit. Pp. 203 y ss, citado en la monografía de Francisco Ferrer en su monografía La Función del Derecho las Técnicas de Procreación Humana Post Mortem y el Derecho Sucesorio (Cf. <http://www.bibliojuridica.org/libros/4/1586/9.pdf>).

En España, para evitar este problema, la Ley establece un plazo de seis (6) meses, contados a partir de la apertura de la sucesión para que la mujer se haga inseminar,¹⁶ para que quede establecida la filiación paterna, con todos sus efectos; de lo contrario, el hijo se considerará extramatrimonial de la mujer, sin vínculo de filiación, ni derecho hereditario respecto de su padre biológico.¹⁷ Solución que considero discriminatoria y violatoria del principio de igualdad ante la ley, ya que, ante la misma realidad biológica, se condiciona la determinación de la filiación paterna y los derechos sucesorios del niño así concebido, a que la mujer pueda hacerse inseminar dentro del plazo que le establece la ley.

Razones para el rechazo de la extracción del semen de un hombre fallecido.

- a. ***No hay autorización del marido para que se proceda de ese modo con su cuerpo.*** No se puede generar vida prescindiendo de la voluntad del autor, ni resulta posible presumirla, porque se violaría la intimidad del fallecido.
- b. ***Porque se viola la integridad de los restos humanos.*** En principio, la manipulación de un cadáver no es lícita, salvo que se realice a los fines de un trasplante, o para la consecución de un interés público ligado a una investigación judicial.
- c. ***No se puede aplicar por analogía la normativa de los trasplantes,*** pues el semen no puede ser asimilado a ninguna otra parte del cuerpo humano, pues se trata de un elemento que genera vida humana y transmite el patrimonio genético de la persona de quien proviene.
- d. ***Se altera la naturaleza y el fin de la asistencia médica a la procreación,*** ya no se trata de asistir a una pareja afectada naturalmente de esterilidad, sino de responder al deseo de una mujer en situaciones extremas.
- e. ***Las apetencias patrimoniales siempre están presentes y no cabe descartarlas del ánimo de la mujer,*** la cual con este procedimiento crea a un heredero apto para desplazar a otros ya existentes al momento de la apertura de la sucesión.

La transferencia de embriones post mortem

En este caso, mediante la técnica de la fecundación *in vitro*, el proyecto procreativo ha sido llevado a cabo por ambos cónyuges en vida, pero el esposo fallece antes de la transferencia del embrión, transferencia que se realiza a petición de la mujer, pues el embrión ya goza de los derechos a la vida, a ser implantado en el útero de su madre, a nacer, a tener filiación paterna y a heredar a su padre.¹⁸

¹⁶ La ley catalana de 1991, en su Artículo 9, precisa más la cuestión limitando a un solo embarazo para este tipo de fecundación. Esta norma, por lo tanto, intenta impedir que la mujer tenga más de un hijo con este tipo de fecundación, a fin de no dejar a su arbitrio la creación de nuevos herederos.

¹⁷ Ferrer Francisco La Función del Derecho las Técnicas de Procreación Humana Post Mortem y el Derecho Sucesorio (Cf. <http://www.bibliojuridica.org/libros/4/1586/9.pdf>).

¹⁸ Francisco Ferrer en su monografía La Función del Derecho las Técnicas de Procreación Humana Post Mortem y el Derecho Sucesorio (Cf. <http://www.bibliojuridica.org/libros/4/1586/9.pdf>).

En el tribunal italiano del caso a ser presentado, en fallo del 8 de enero de 1999, dispuso la transferencia de los embriones a la viuda que reclamaba el implante, reconociendo el derecho a la vida del *nasciturus* y la necesidad de proteger también la integridad psicofísica de la madre, en virtud de lo cual ordenó al centro médico proceder el implante. Sin embargo, la misma demanda recibió una respuesta negativa de los tribunales franceses, quienes rechazaron la solicitud de transferencia del embrión post mortem, con lo cual condenaron los embriones a la destrucción.¹⁹

En España, el artículo 11 de la Ley 35 de 1998, no prevé expresamente la transferencia de embriones *post mortem*, pero sí establece que los embriones concebidos *in vitro* podrán conservarse por dos años a disposición de los usuarios de la técnica, sin aclarar nada sobre su destino final. La doctrina considera que la viuda dentro de ese plazo puede utilizar los embriones, siempre y cuando hayan sido obtenidos *in vitro* y criopreservados en vida del marido.²⁰

Si bien las leyes europeas, han evitado conferir un verdadero estatuto jurídico al embrión *in vitro*, si afirman el derecho a la vida desde la concepción, y en razón de su “humanidad”, el legislador le ha ido acordando un régimen protector proveniente de los derechos fundamentales de la persona, subsistiendo divergencias en torno a la creación de embriones excedentes y a la posibilidad de destinarlos a la investigación.

El artículo 17 del Código Civil venezolano establece: “el feto se tendrá como nacido cuando se trate de su bien; y para que sea reputado como persona, basta que haya nacido vivo”, con lo cual se reconoce todos sus derechos, sometidos a la condición suspensiva del nacimiento con vida. Por ello, en el mismo régimen resulta aplicable al concebido *in vitro*, porque tratándose del mismo ser, no se aprecian razones para diferenciar el estatuto ontológico y legal de un embrión alojado en el útero y el de un embrión *in vitro*.

No obstante, que desde el punto de vista ontológico se trata del mismo ser, ya sea que se encuentre en el útero materno o en una probeta, el embrión *in vitro* está sujeto a una doble

¹⁹ La ley francesa, en su Artículo 152-4, Código de la Salud Pública, en concordancia con el Artículo 9 de Ley 94-654 de 1994, siguió el criterio de este fallo, disponiendo que la asistencia médica a la procreación sólo puede beneficiar a los dos miembros vivientes de la pareja. Una vez concebidos los embriones *in vitro*, si uno de los miembros de la pareja fallece antes de la transferencia al útero materno, el sobreviviente será consultado sobre el punto de saber si acepta que los embriones crio conservados sean acogidos por otra pareja; si se niega o no hay otra pareja receptora, los embriones son conservados por cinco (5) años, y luego podrán ser destruidos, pues la ley no aclara suficientemente el punto ni establece que autoridad toma la decisión. El procedimiento a seguir queda, por lo tanto, librado a la decisión de los centros médicos. Pareciera que el legislador francés rechaza la idea de reglamentar la destrucción final de los embriones crio conservados, a los cuales el Comité Consultivo Nacional de Ética francés no sólo les ha reconocido el estatuto de “personas humanas potenciales” (Dictamen N° 8 del 15/12/86), sino también en dos oportunidades, en los años 1993 y 1998, ha recomendado admitir la transferencia de embriones a la viuda después del deceso del marido.

²⁰ Romeo Casabona CM. *El derecho y la bioética ante los límites de la vida humana*. Chile: p. 250, citado por Francisco Ferrer, en su trabajo *La Función del Derecho, las Técnicas de Procreación Post Mortem y el Derecho Sucesorio*.

condición suspensiva: depende de que lo transfieran al útero materno a fin de llevar adelante la gestación, y también, que nazca con vida.

En cuanto al fallecimiento del padre antes de la transferencia del embrión, la madre tiene derecho a obtener la implantación, sin necesidad que medie autorización de la pareja, ya que el embrión estaba concebido al momento de fallecer su progenitor. Por lo tanto, aquí hay que proteger el derecho a la vida del embrión y si nace con vida, tendrá filiación matrimonial y heredará a su padre, pues fue concebido durante el matrimonio.

La FMP en el derecho comparado

Las dos legislaciones más liberales en esta materia, la española y la inglesa, exhiben soluciones distintas. Por una parte, la ley española, autoriza el empleo de esta técnica, siempre que el hombre hubiese autorizado por documento público o testamento el uso del semen por su mujer, y que ésta se hubiese hecho fecundar dentro del plazo de seis meses desde el fallecimiento de aquel,²¹ en cumplimiento de ambas condiciones, el hijo nacido de tal aplicación, tendrá filiación paterna establecida y derecho hereditario. Como se puede observar, el legislador español, basándose en el principio de la libertad personal, el derecho de la mujer al libre desarrollo de su personalidad y el principio de igualdad que debe existir entre todos los que quieren usar las técnicas de reproducción asistida, permite su uso.²² Por el contrario, la ley Inglesa de 1990, si bien no prohíbe la aplicación de esta técnica y exige la autorización escrita del hombre, la priva de efectos jurídicos,²³ basándose en las posibles consecuencias psicológicas y perjudiciales tanto para el hijo como para la madre, y la necesidad de evitar los conflictos patrimoniales y sucesorios.

Los demás países Europeos que han legislado sobre esta materia,²⁴ exigen que los integrantes de la pareja heterosexual, se encuentren vivos; descartando de esta manera la FMP, e incluso algunas prevén sanciones penales y el desconocimiento de la vocación hereditaria.

²¹ Artículo 9, inciso 2, Ley 3 5/88; Ley de Filiación Catalana, de 1991.

²² Rivero Hernandez, F. La fecundación artificial post mortem, en Revista Jurídica de Cataluña, 1987, N° 4, pág. 41, citado por Francisco Ferrer, en su trabajo La Función del Derecho, las Técnicas de Procreación Post Mortem y el Derecho Sucesorio.

²³ En Inglaterra, en el artículo 28 de la Ley *Human Fertilization Act* de 1990, establece: "Cuando el espermatozoides de un hombre o cualquier embrión procedente de aquel fuera utilizado después de su muerte, el hombre no será considerado legalmente como padre del hijo que nazca".

En España, (Ley 14/2006) permiten la fecundación post mortem, previo cumplimiento de ciertos requisitos. Pero si el/la niño/a nace en Inglaterra, no tiene derecho a heredar, ni derecho a usar el apellido de su padre premuerto, mientras que si nace en España, sí lo tiene, siempre que sus padres hayan satisfecho todos los requisitos que la ley establece para la realización del procedimiento.

En los Estados Unidos consciente la realización de todas y cualquier técnica de fecundación asistida como principio general, pues lo contrario implicaría avasallar el derecho a constituir familia de los padres, el cual también tiene entidad constitucional, y que se aplica extensivamente a la reproducción artificial. (Consideraciones Éticas de las Técnicas de Fecundación Asistida, año 1994, formuladas por el Comité de Ética de la Sociedad Americana de Fertilidad).

²⁴ Se prohíbe la FMP en Suecia (Ley 1.140/1984 y la de 1988); Dinamarca (leyes de 1992 y 1997), Alemania (Ley de protección al embrión de 1990, Artículo 4 inciso 3°, y Artículo 1923 Código Civil), Austria (ley de 1992), Noruega (Ley 68/87 y ley de 1994); Francia (Artículo 152-2 Código de la Salud Pública, texto según Ley 94-654 de 1994, y

Valoración del tema

A. Principios

Principio Rector o general:	Enunciado: Todo niño tiene derecho a que se le respete su vida, a ser criado y a desarrollarse en el seno de su familia de origen. Este derecho priva sobre cualquier otro derecho que pudiera ser invocado por sus progenitores.	
Principios alternos	Descripción	Enunciado
Particular	<i>Derecho de la mujer sobre su capacidad reproductiva</i>	Toda mujer tiene pleno derecho de su capacidad reproductiva y a decidir el número de hijos que desee tener, siempre y cuando su voluntad, no vulnere los derechos fundamentales del niño por concebir.
	<i>Protección del Estado a la Familia, mediante las Técnicas de Reproducción Asistida</i>	El Estado fijará las condiciones necesarias para que una pareja pueda someterse a las técnicas de reproducción asistida, definiendo un modelo familiar, con la figura materna-paterna, para garantizar el bienestar del niño por concebir, asegurándole el pleno desarrollo y formación de su personalidad, la consolidación de su identidad y su adecuada socialización.
	<i>Derechos Sucesorales del niño por nacer</i>	Todo niño sin discriminación de la forma en que ha sido concebido, tiene derechos sucesorales sobre sus progenitores.

B. Normas objetivas. (Desde el marco jurídico de Venezuela)

Relativo a: DERECHO A LA MATERNIDAD			
Característica	Instrumento	Artículo	Contenido
Derecho a Constituir una Familia	Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre	Art. 6.	“Toda persona tiene derecho a constituir familia, elemento fundamental de la sociedad, y a recibir protección para ella”.
Derecho de la mujer de decidir el número de sus hijos	Convención sobre la Eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer	Art.16. e.	“Los Estados Partes adoptarán todas las medidas adecuadas para eliminar la discriminación contra la mujer en todos los asuntos relacionados con el matrimonio y las relaciones familiares y, en particular, asegurarán en condiciones de igualdad entre hombres y mujeres:

Artículos 725 y 906 Código Civil Francés), Suiza (Ley Federal de 1998, Artículo 37, inciso b. y Artículo 542 del Código Civil). En Italia el proyecto de Ley N° 1514, establece en su Artículo 5, que pueden acceder a las técnicas de procreación médicamente asistida las parejas de personas mayores de edad, de sexo diverso, casadas o convivientes, en edad potencialmente fértil, debiendo ser vivientes ambos. Esta disposición se encuentra además contemplada en el Artículo 42 del vigente Código italiano de Deontología Médica de 1998. Costa Rica (Dto. N° 24.029-S/95).

			e) Los mismos derechos a decidir libre y responsablemente el número de sus hijos y el intervalo entre los nacimientos y a tener acceso a la información, la educación y los medios que les permitan ejercer estos derechos”
Derecho al libre desenvolvimiento de la personalidad	Constitución de la República Bolivariana de Venezuela	Art. 20.	“Toda persona tiene derecho al libre desenvolvimiento de su personalidad, sin más limitaciones que las que derivan del derecho de las demás y del orden público y social.”
Derecho a la Maternidad sin discriminación alguna	Constitución de la República Bolivariana de Venezuela	Art. 21.	“Todas las personas son iguales ante la ley; en consecuencia: 1. No se permitirán discriminaciones fundadas en la raza, el sexo, el credo, la condición social o aquellas que, en general, tengan por objeto o por resultado anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio en condiciones de igualdad, de los derechos y libertades de toda persona. 2. La ley garantizará las condiciones jurídicas y administrativas para que la igualdad ante la ley sea real y efectiva; adoptará medidas positivas a favor de personas o grupos que puedan ser discriminados, marginados o vulnerables; protegerá especialmente a aquellas personas que por alguna de las condiciones antes especificadas, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan. 3. Sólo se dará el trato oficial de ciudadano o ciudadana; salvo las fórmulas diplomáticas. 4. No se reconocen títulos nobiliarios ni distinciones hereditarias.”
Protección Integral a la Maternidad	Constitución de la República Bolivariana de Venezuela	Art. 76.	“(…) El Estado garantizará asistencia y protección integral a la maternidad, en general a partir del momento de la concepción, durante el embarazo, el parto y el puerperio, y asegurará servicios de planificación familiar integral basados en valores éticos y científicos. (...)”.

Relativo a: RESPETO A LA VIDA Y A LA DIGNIDAD DEL NIÑO POR NACER			
Característica	Instrumento	Artículo	Contenido
Derecho a la vida, libertad y a la seguridad de su persona	Declaración Universal de los Derechos Humanos	Art. 3.	“Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona”.
Derecho a la vida	Convención Americana	Art. 4.1.	“Toda persona tiene derecho a que se

	sobre Derechos Humanos		respete su vida”.
Derecho a la Vida	Convención sobre los Derechos del Niño	Art. 6.	“1. Los Estados Partes reconocen que todo niño tiene el derecho intrínseco a la vida. 2. Los Estados Partes garantizarán en la máxima medida posible la supervivencia y el desarrollo del niño”.
Derecho a la vida	Constitución de la República Bolivariana de Venezuela	Art. 75.	“(…) Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a vivir, ser criados o criadas y a desarrollarse en el seno de su familia de origen. Cuando ello sea imposible o contrario a su interés superior, tendrán derecho a una familia sustituta, de conformidad con la ley. (…)”
Respeto a la Vida y a la persona humana	Ley del Ejercicio de la Medicina	Art. 24.	“La conducta del médico se regirá siempre por normas de probidad, justicia y dignidad. El respeto a la vida y a la persona humana constituirá, en toda circunstancia, el deber principal del médico; por tanto, asistirá a sus pacientes aten-siendo sólo a las exigencias de su salud, cualesquiera que sean las ideas religiosas o políticas y la situación social y económica de ellos”.
Reconocimiento de la Personalidad del Feto	Código Civil Venezolano	Art. 17.	“El feto se tendrá como nacido cuando se trate de su bien; y para que sea reputado como persona, basta que haya nacido vivo”.

Relativo a: PROTECCIÓN DEL ESTADO A LA FAMILIA			
Característica	Instrumento	Artículo	Contenido
Protección de la Familia	Ley Aprobatoria de la Convención Americana sobre Derechos Humanos	Art. 17.1 y 2.	“1. La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y debe ser protegida por la sociedad y el Estado. 2. Se reconoce el derecho del hombre y la mujer a contraer matrimonio y a fundar una familia si tienen la edad y las condiciones requeridas para ello por las leyes internas, en la medida en que éstas no afecten al principio de no discriminación establecida en esta Convención (…)”
Compromiso del Estado de asegurar el bienestar del niño	Convención sobre los Derechos del Niño	Art. 3.2	“(…)2. Los Estados Partes se comprometen a asegurar al niño la protección y el cuidado que sean necesarios para su bienestar, teniendo en cuenta los derechos

			y deberes de sus padres, tutores u otras personas responsables de él ante la ley y, con ese fin, tomarán todas las medidas legislativas y administrativas adecuadas (...).”
Compromiso del Estado de respetar los derechos del niño	Convención sobre los Derechos del Niño	Art. 8.1.	“Los Estados Partes se comprometen a respetar el derecho del niño a preservar su identidad, incluidos la nacionalidad, el nombre y las relaciones familiares de conformidad con la ley sin injerencias ilícitas. (...)”
Protección de la Familia	Constitución de la República Bolivariana de Venezuela	Art. 75.	“El Estado protegerá a las familias como asociación natural de la sociedad y como el espacio fundamental para el desarrollo integral de las personas. Las relaciones familiares se basan en la igualdad de derechos y deberes, la solidaridad, el esfuerzo común, la comprensión mutua y el respeto recíproco entre sus integrantes. El Estado garantizará protección a la madre, al padre o a quienes ejerzan la jefatura de la familia. Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a vivir, ser criados o criadas y a desarrollarse en el seno de su familia de origen. Cuando ello sea imposible o contrario a su interés superior, tendrán derecho a una familia sustituta, de conformidad con la ley. La adopción tiene efectos similares a la filiación y se establece siempre en beneficio del adoptado o la adoptada, de conformidad con la ley. La adopción internacional es subsidiaria de la nacional”
Protección de la Familia	Constitución de la República Bolivariana de Venezuela	Art. 76.	“La maternidad y la paternidad son protegidas integralmente, sea cual fuere el estado civil de la madre o del padre. Las parejas tienen derecho a decidir libre y responsablemente el número de hijos o hijas que deseen concebir y a disponer de la información y de los medios que les aseguren el ejercicio de este derecho. El Estado garantizará asistencia y protección integral a la maternidad, en general a partir del momento de la concepción, durante el embarazo, el parto y el puerperio, y asegurará servicios de planificación familiar integral basados en valores éticos y científicos. El padre y la madre tienen el deber compartido e irrenunciable de criar, formar, educar, mantener y asistir a sus hijos o

			hijas, y éstos o éstas tienen el deber de asistirlos o asistirlas cuando aquel o aquella no puedan hacerlo por sí mismos o por sí mismas. La ley establecerá las medidas necesarias y adecuadas para garantizar la efectividad de la obligación alimentaria”.
Protección de la Maternidad	Ley Orgánica para la protección del Niño y del Adolescente	Art. 44.	“El Estado debe proteger la maternidad. A tal efecto, debe garantizar a todas las mujeres servicios y programas de atención, gratuitos y de la más alta calidad, durante el embarazo, el parto y la fase post natal. Adicionalmente, debe asegurar programas de atención dirigidos específicamente a la orientación y protección del vínculo materno-filial de todas las niñas y adolescentes embarazadas o madres”.
Protección del Vínculo Materno-Filial	Ley Orgánica para la protección del Niño y del Adolescente	Art. 45	“Todos los centros y servicios de salud deben garantizar la permanencia del recién nacido junto a su madre a tiempo completo, excepto cuando sea necesario separarlos por razones de salud”.

Relativo a: INTERES SUPERIOR DEL NIÑO			
Característica	Instrumento	Artículo	Contenido
Derechos del niño	Convención sobre los Derechos del Niño	Art. 7.1.	“1. El niño será inscrito inmediata-mente después de su nacimiento y tendrá derecho desde que nace a un nombre, a adquirir una nacionalidad y, en la medida de lo posible, a conocer a sus padres y a ser cuidado por ellos (...)”
Interés Superior del Niño	Convención sobre los Derechos del Niño	Art. 18.1.	“Los Estados Partes pondrán el máximo empeño en garantizar el reconocimiento del principio de que ambos padres tienen obligaciones comunes en lo que respecta a la crianza y el desarrollo del niño. Incumbirá a los padres o, en su caso, a los representantes legales la responsabilidad primordial de la crianza y el desarrollo del niño. Su preocupación fundamental será el interés superior del niño. (...)”
Derecho al nombre y a los apellidos de sus padres	Ley Aprobatoria de la Convención Americana sobre Derechos Humanos	Art.17.	“Toda persona tiene derecho a un nombre propio y a los apellidos de sus padres o al de uno de ellos. La ley reglamentará la forma de asegurar este derecho para todos, mediante nombres supuestos, si fuere necesario”.

El Interés Superior del Niño	Ley Orgánica para la protección del Niño y del Adolescente	Art.8.	“El Interés Superior del Niño es un principio de interpretación y aplicación de esta Ley, el cual es de obligatorio cumplimiento en la toma de todas las decisiones concernientes a los niños y adolescentes. Este principio está dirigido a asegurar el desarrollo integral de los niños y adolescentes, así como el disfrute pleno y efectivo de sus derechos y garantías. Parágrafo Primero: Para determinar el interés superior del niño en una situación concreta se debe apreciar: a) La opinión de los niños y adolescentes; b) La necesidad de equilibrio entre los derechos y garantías de los niños y adolescentes y sus deberes; c) La necesidad de equilibrio entre las exigencias del bien común y los derechos y garantías del niño adolescente; d) La necesidad de equilibrio entre los derechos de las demás personas y los derechos y garantías del niño o adolescente; e) La condición específica de los niños y adolescentes como personas en desarrollo. Parágrafo Segundo: En aplicación del Interés Superior del Niño, cuando exista conflicto entre los derechos e intereses de los niños y adolescentes frente a otros derechos e intereses igualmente legítimos, prevalecerán los primeros”.
Derechos y Garantías Inherentes a la Persona Humana	Ley Orgánica para la protección del Niño y del Adolescente	Art.8.	“Los derechos y garantías de los niños y adolescentes consagrados en esta Ley son de carácter enunciativo. Se les reconoce, por lo tanto, todos los derechos y garantías inherentes a la persona humana que no figuren expresamente en esta Ley o en el ordenamiento jurídico”.
Derecho a un Nombre y a una Nacionalidad	Ley Orgánica para la protección del Niño y del Adolescente	Artículo 16.	“Todos los niños y adolescentes tienen derecho a un nombre y a una nacionalidad”.
Derecho a Conocer a sus Padres y a ser Cuidados por Ellos	Ley Orgánica para la protección del Niño y del Adolescente	Artículo 25.	“Todos los niños y adolescentes, independientemente de cuál fuere su filiación, tienen derecho a conocer a sus padres y a ser cuidados por ellos, salvo cuando sea contrario a su interés superior”.

Derecho a ser Criado en una Familia	Ley Orgánica para la protección del Niño y del Adolescente	Artículo 26.	“Todos los niños y adolescentes tienen derecho a vivir, ser criados y desarrollarse en el seno de su familia de origen. Excepcionalmente, en los casos en que ello sea imposible o contrario a su interés superior, tendrán derecho a vivir, ser criados y desarrollarse en una familia sustituta, de conformidad con la Ley”.
--	--	--------------	--

Exposición del caso

El Policlínico San Matteo di Pavia recibió la solicitud de una mujer de 32 años de edad, quien aseguraba que ella y su marido, de 35 años de edad y en coma irreversible, soñaban con ser padres, por lo que solicitaba que se le extrajera el esperma de su marido, con la intención de ser sometida a una técnica de reproducción asistida y así concebir un hijo.

En un principio el hospital Policlínico San Matteo di Pavia, se negó a realizar este procedimiento sin la autorización del paciente y sin la decisión favorable de un juez. La autorización judicial llegó cuando el padre del hombre en coma fue nombrado "tutor" y expresó la voluntad de que le fuera extraído el semen.²⁵

El Centro de Crio conservación de Gametos Masculinos de Padua se mostró dispuesto a realizar la fecundación en sus instalaciones, y el médico Severino Antinori²⁶ ofreció sus servicios "gratuitos", motivado por los deseos de la esposa del paciente, quien argumentaba que un mes antes de que la enfermedad acercara a su esposo al calvario, y en común acuerdo, habían tomado la decisión de traer un hijo al mundo.

El ginecólogo llegó al hospital de Pavía, donde continúa ingresado el hombre en coma, le extrajo el esperma necesario para el procedimiento, que conservó en nitrógeno líquido, a -197 °C. Posteriormente, recomendó a la señora esperar un mes, para proceder a la estimulación ovárica y luego a la fecundación, la cual iba a realizar a través de una técnica desarrollada por el mismo, denominada inyección intracitoplásmática de espermatozoides (ICSI).²⁷ El

²⁵ La Ley de Reproducción Asistida de Italia cita como requisito para someterse a estas técnicas que haya un caso de esterilidad, pero como este es un caso diferente, se pidió esta autorización, que fue solicitada y aceptada luego de que el "tutor" expresó la voluntad de que le fuera extraído el semen. Igualmente, es importante señalar, que el Artículo 462 del Código Civil italiano, establece: El hijo nacido de esta técnica, carece de capacidad para heredar porque no ha estado concebido al tiempo de la muerte del causante.

²⁶ Ginecólogo italiano, polémico y célebre por haber hecho posible que varias mujeres menopáusicas dieran a luz saltó a la fama en el año 2001 al anunciar que estaba a punto de conseguir la primera clonación de un ser humano, algo sobre cuya veracidad siempre ha existido escepticismo entre la comunidad científica.

²⁷ ICSI, siglas en inglés.

procedimiento realizado a la señora fue un éxito, quedó embarazada y transcurrido los nueve meses tuvo trillizos y cumplió así, su deseo de ser madre.²⁸

A.- Planteamiento del caso

Hecho central: Pretensión de maternidad de la mujer, por el crítico estado de salud de su esposo, en coma irreversible, quien busca por todos los medios posibles, cumplir su deseo de ser madre y tener un hijo de su marido

hr1: Solicitud de una mujer de tener un hijo de su esposo

h1) El Policlínico San Matteo di Pavia recibió la solicitud de una mujer de 32 años de edad, quien aseguraba que ella y su marido, de 35 años de edad y en coma irreversible, soñaban con ser padres.

h1) Por lo que solicitaba que se le extrajera el esperma de su marido con la intención de ser sometida a una técnica de reproducción asistida y así concebir un hijo.

hr2: Negativa del hospital de realizar el procedimiento sin autorización judicial

h1) En un principio el hospital Policlínico San Matteo di Pavia, se negó a realizar este procedimiento sin la autorización del paciente y sin la decisión favorable de un juez.

h2) La autorización judicial llegó cuando el padre del hombre en coma fue nombrado "tutor" y expresó la voluntad de que le fuera extraído el semen.

hr3: Realización del procedimiento.

h1) El Centro de Crio conservación de Gametos Masculinos de Padua se mostró dispuesto a realizar la fecundación en sus instalaciones.

h2) El médico Severino Antinori ofreció sus servicios "gratuitos", motivado por los deseos de la esposa del paciente, quien argumentaba que un mes antes de que la enfermedad acercara a su esposo al calvario, y en común acuerdo, habían tomado la decisión de traer un hijo al mundo.

h3) El ginecólogo llegó al hospital de Pavía, donde continúa ingresado el hombre en coma, y le extrajo el esperma necesario para el procedimiento, que conservó en nitrógeno líquido, a -197 °C.

h4) Posteriormente, recomendó a la señora esperar un mes, para proceder a la estimulación ovárica y luego a la fecundación, la cual iba a realizar a través de una técnica desarrollada por el mismo, denominada ICSI.

²⁸ Cfr. Web Site: <http://jorgevallejoelearningxxi.blogspot.com/2009/04/inseminacion-post-mortem.html>. Adaptación del caso a los fines de estudio y discusión académica.

hr4: Resultados del procedimiento

h9) El procedimiento realizado a la señora fue un éxito, quedó embarazada y transcurrido los nueve meses tuvo trillizos y cumplió su deseo de ser madre.

B.- Interrogantes

1. ¿Ud. cree que un hijo siempre debe ser producto de un acto de amor de los cónyuges?
2. ¿Ud. cree que las Técnicas de Reproducción Asistida, solo debe ser utilizada en parejas heterosexuales estériles?
3. ¿Ud. considera ético que ante la muerte del esposo, la mujer pueda disponer del semen crioconservado del cónyuge? De ser afirmativa su respuesta ¿Puede suplirse su voluntad con una autorización judicial?
4. ¿Ud. cree que sería correcto, que el criopreservado semen del esposo, y ante la solicitud de la esposa de realizarse un tratamiento postmortem? ¿O dejar congelados para siempre esos espermatozoides?
5. ¿Puede una mujer, por un acto positivo de voluntad, privar a un niño de tener un padre y de criarse y desarrollarse dentro de una familia?
6. ¿Qué derechos tiene ese niño nacido producto de una FMP? ¿Ese niño debe tener la filiación paterna y el derecho hereditario?
7. ¿Considera correcto que el legislador fije un tiempo perentorio a partir de la muerte del progenitor, para que la esposa se someta a una FMP y de esta manera el niño tenga derechos sucesorales?
8. ¿Acaso un hijo no tiene derecho a tener una madre y un padre?
9. ¿Considera que la FMP debe ser mejor regulada en el derecho venezolano?

C.- Escenarios, actores y relaciones

Escenario 1: Hogar italiano

- **ACTORES:** Esposo, de 35 años de edad, en coma irreversible – Esposa, de 32 años de edad.
- **RELACIONES:** Según el caso expuesto, la relación que tienen los actores, es una relación matrimonial, que ante la situación crítica de salud del esposo, en estado vegetativo permanente (EVP)²⁹, expresan su deseo de ser padres.

²⁹ El Estado Vegetativo Persistente (EVP) es una condición neurológica catastrófica que implica en términos simples daño cerebral difuso con conservación del ciclo sueño-vigilia y la presencia de algunos reflejos neurológicos básicos, con desconexión completa del medio y personas que rodean al paciente. El EVP puede ser consecuencia de múltiples situaciones, siendo las más frecuentes el daño cerebral por falta de oxígeno después de un Paro Cardio-Respiratorio (Encefalopatía Hipóxico-Isquémica), Traumatismo Encéfalo-Craneano (TEC) grave, Intoxicación por Monóxido de Carbono, Infecciones graves del sistema nervioso central.

Para hacer el diagnóstico de EVP, el paciente debe estar al menos 1 mes en la misma condición neurológica sin esbozos de mejoría. Si han transcurrido 3 meses en igual condición, pasa a llamarse Estado Vegetativo Permanente.

Escenario 2: Policlínico san Matteo di Pavia

- **ACTORES:** Esposo, en EVP; Esposa, con ansias de maternidad; Equipo Médico del Policlínico San Matteo di Pavia y médico ginecólogo.
- **RELACIONES:** La esposa afectada emocionalmente busca por todos los medios posibles, que el Equipo Médico del Policlínico San Matteo di Pavia le extraigan el semen a su esposo, en coma irreversible, para que posteriormente le realicen un tratamiento de reproducción asistida, que le permita cumplir su deseo de ser madre y tener un hijo de su marido.

Escenario 3: Tribunal italiano

- **ACTORES:** Esposa, con ansias de Maternidad; Equipo Médico del Policlínico San Matteo di Pavia; Padre del paciente; Juez.
- **RELACIONES:** En virtud que la Ley Italiana solo permite el uso de las Técnicas de Reproducción Asistida en caso de esterilidad y en vista que se estaba en presencia de un caso diferente, el Equipo Médico del Policlínico San Matteo di Pavia solicitó autorización de un Tribunal para proceder a la extracción del semen del paciente, en coma irreversible, autorización que fue otorgada después que el padre del paciente en EVP, se convirtiera en su tutor y diera su consentimiento para que se le extrajera el semen.

Escenario 4: Opinión de la sociedad italiana – Vaticano

- **ACTORES:** Sociedad Italiana - Medico Ginecólogo - Vaticano.
- **RELACIONES:** Si bien es cierto, el presente caso no es el primero en el mundo,³⁰ si es el primero que se plantea en Italia, por lo cual mantiene revolucionada a la opinión pública y especialmente al Vaticano. Sin embargo, el polémico ginecólogo replica "Es una mujer que quiere un hijo de su marido. Un acto de vida y de amor".

D.- Actores y sus valores

ACTOR:	VALORES:
<i>Esposa</i>	• <i>Triste y afligida, por la situación de salud de su esposo.</i>

³⁰ Caso Blood, se dio en Gran Bretaña: una joven pareja después de varios años de matrimonio decide tener un hijo; al poco tiempo el marido debe ser hospitalizado de urgencia con diagnóstico de meningitis que resultó fatal; encontrándose en estado de coma profundo, la esposa obtiene que un médico proceda a extraerle semen, que fue congelado. Posteriormente al fallecimiento del marido, ella reclama el semen para inseminarse, pero el cuerpo médico se opone pues la reglamentación británica exige el consentimiento escrito del marido fallecido. Los jueces confirman el rechazo a la inseminación post mortem, pero la Corte de Apelación en febrero de 1997 resolvió que la Sra. Blood podía llevarse el semen y efectuarse el tratamiento en otro país, donde no estuviese prohibida la técnica (la viuda fue a Bélgica donde no hay regulación legal), con el fundamento de que la inseminación se trataba de un "servicio" y con arreglo al art. 60 del Tratado de la Comunidad Europea correspondía que la viuda se beneficiase de la regla de la libre prestación de servicios en el ámbito comunitario. La usuaria de la técnica fue tratada como una "consumidora", el esperma del marido fallecido como una "cosa" que se debía exportar, un accesorio indispensable para la prestación del servicio. Con este criterio, la lógica del mercado viene a dominar la esfera esencialmente personal de la reproducción humana y del derecho de las personas, comprendiendo los derechos del hijo, lo que revela la diferencia de concepciones entre Gran Bretaña y el resto de Europa en materia de procreación y de dignidad del hombre en general.

	• <i>Egoísta</i>, por la decisión apresurada de querer traer al mundo un niño, sin detenerse a pensar en los problemas que le va a generar a su hijo. • <i>Astuta y perseverante</i>, en gestionar y tramitar todo lo que fue necesario para lograr que los médicos del Policlínico de San Matteo di Pavia, le extrajeran el semen a su esposo y lo crío conservaran. • <i>Valiente, decidida y esperanzada</i>: de cumplir con su sueño de ser madre y tener un hijo de su esposo. • <i>Gratitud</i>, en primer lugar, con su suegro, por constituirse como tutor de su esposo y dar autorización para la extracción del semen; y en segundo lugar, con el ginecólogo que a través de sus conocimientos y experticia va a aplicarle una técnica de reproducción asistida, que la ayudara a ser madre.
Esposo en EVP	• <i>Resignado</i>, por su estado de salud. • <i>Dependiente de otros</i>, una vez en coma irreversible, depende de su esposa, su familia y el grupo médico del Policlínico San Matteo di Pavia.
Equipo Médico del Policlínico San Matteo di Pavia	• <i>Profesionalismo y ética profesional</i>, ya que ante la solicitud de extracción del semen de su marido, en coma irreversible, fueron firmes al solicitar el consentimiento del paciente y en vista que no lo había otorgado, solicitaron una Autorización Judicial.
Tutor (Padre del paciente en coma irreversible)	• <i>Triste, y afligido</i>, por la situación de salud de su hijo. • <i>Cómplice de su nuera</i>, por constituirse en el tutor de su hijo, y prestar su consentimiento para la extracción del semen. • <i>Egoísta</i>, por no pensar en los inconvenientes y en todos los derechos que le está coartando a ese niño.
Juez	• <i>Sensible</i>, ya que ante la solicitud de la esposa y visto que el padre se constituyó en el tutor de su hijo, en coma irreversible, autorizó la extracción del semen del marido de la solicitante. • <i>Actuó sin ética profesional</i>, ya que la ley debe ser cumplida desde el momento de su publicación.
Médico Ginecólogo	• <i>Profesionalismo y autodomínio de sí mismo</i>. • <i>Confiado de su conocimiento y experticia</i>. • <i>Compasivo, ante la solicitud de la esposa del paciente en coma irreversible, de su deseo de ser madre, aplicó su conocimiento para hacer realidad el sueño de la señora</i>.

E. Normas subjetivas

Una de las deformaciones más frecuentes en nuestro medio, sobre todo en el mundo profesional, es la conciencia laxa o de manga ancha. Con cierta frecuencia una persona se da cuenta que no debe hacer algo y a pesar de todo, lo hace o por lo menos desea hacerlo. Busca, entonces, alguna manera de justificarse, aunque sea sólo delante de si mismo. Usando argumentos tales como: “Todo el mundo lo hace”; “Hay muchas personas aquí que hacen cosas peores”; “¿Qué se va a hacer?”... ¡Así son las cosas!”.

Otra conciencia errónea que se encuentra en el caso es la de la persona no logra ver correctamente sus obligaciones en algún área de su vida, no porque rehúsa examinar la moralidad de sus actos, sino porque existen valores distorsionados en la sociedad que le rodea, adolece de la conciencia cegada por valores morales distorsionados en la sociedad. La persona que sufre de esta deformación no es moralmente responsable por su situación. Sin embargo, al darse cuenta de su error, no puede seguir justificando su modo de proceder con el argumento de que 'las cosas son así... hay que actuar según la costumbre establecida'. Este argumento sería típico de una conciencia laxa o de una conciencia voluntariamente ciega.

Actor:	Nivel de conciencia moral:		
	Segura/ Dudosa	Formada/ Deformada	Descripción y Explicación
<i>Esposa</i>	Segura	Voluntariamente ciega	El nivel de conciencia moral esta deformada, ya que la alteración emocional de la mujer, por la pronta perdida de su esposo, la hacen tomar una decisión egoísta, de realizarse una FMP y así concebir un hijo de su esposo, privándole a este de los derechos inherentes a la persona humana.
<i>Equipo Médico del Policlínico San Matteo Di Pavia</i>	Dudosa	Laxa	Aquí el nivel de conciencia del equipo médico está formada y ajustada a los principios éticos, ya que en virtud que el paciente, en coma irreversible, no dio su consentimiento, ni manifestó su deseo de tener descendencia, solicitaron la autorización judicial para realizar el procedimiento de extracción del semen.
<i>Tutor</i>	Dudosa	Voluntariamente ciega	Considero que el padre del paciente, en coma irreversible, tiene una conciencia deformada ya que se dejó llevar por el ansia de maternidad de la nuera, sin detenerse a pensar en los problemas psicológicos y jurídicos que va a tener ese niño, al nacer.
<i>Juez</i>	Escrupulosa	Cegada por valores distorsionados en la sociedad	Igualmente considero que, el juez que dio su autorización para realizar la extracción del semen, tiene una conciencia deformada ya que no se ajustó a lo que establecía la ley italiana, por lo cual, favoreció el capricho de la mujer de ser madre sin detenerse a considerar al débil jurídico, el niño que va a nacer mediante esta técnica.
<i>Médico Ginecólogo</i>	Dudosa	Laxa	Deformó su conciencia moral, guiado por su fama, y justificando su actuación a la opinión pública como “un acto de vida y amor”. Utilizó su experticia y conocimiento profesional en cumplir el deseo de la mujer de tener un hijo de su marido, sin detenerse a pensar en la violación de los derechos fundamentales del niño así concebido.

Conclusión

A. Opinión personal

La FMP no se trata simplemente de dar una alternativa al problema de la esterilidad de una pareja, sino el realizar a la muerte del esposo o compañero, el deseo de alcanzar la maternidad, manipulando al hijo como un simple medio instrumental en aras a la consecución de un interés personal, cercenando o restringiendo el derecho de aquél a acceder a una relación familiar completa (donde se cumpla la existencia del doble modelo) y no monoparental, voluntaria y expresamente admitida por el legislador de la reproducción humanan asistida.

En el presente caso se observa que ante una noticia perturbadora que afecta el estado emocional de una pareja italiana, por el crítico estado de salud de uno de sus miembros, los cónyuges de “común acuerdo”, según comentario (sin evidencia legal) de la esposa, se toma la decisión de concebir un hijo, de manera egoísta, apresurada y no razonada por la mujer, apoyada por el padre y el médico.

La reflexión no solo está referida a los aspectos ético-jurídicos de la FMP, desarrollados en la primera y segunda parte de la investigación, sino que va más allá, va dirigida a la protección del niño por nacer, ya que por razones sentimentales y egoístas como: el ansia de maternidad, la de perpetuar el apellido del padre o el inmortalizar el recuerdo del esposo, en el niño así concebido, se desvía el fin terapéutico de las técnicas de reproducción asistida. Por ello, no se puede por un acto positivo de la voluntad, privar a un niño de sus derechos fundamentales, plenamente establecidos tanto en la legislación nacional como en acuerdos internacionales, específicamente el derecho a tener un padre y a criarse y desarrollarse dentro de una familia constituida.

Si bien, la mujer tiene un derecho acerca de la maternidad, la procreación y a decidir libremente el número de hijos que desea tener, no tiene derecho sobre el semen de la pareja, ya que al tratarse de células que generan vida y transmiten el patrimonio genético de su progenitor, hacen necesario la autorización previa de este, para proceder a su extracción. Tampoco tendría derecho al producto de la procreación, ya que se trata de un ser humano, y como tal deben garantizarse sus derechos humanos fundamentales, ya que de lo contrario, se estaría tratando a ese niño como una “cosa” sujeta de apropiación y disposición.

Asimismo, es injusto e indeseable, programar la venida de un niño cuando ya su progenitor no se encuentra vivo. Por tanto, considero que esta técnica de FMP, acarrea más inconvenientes que beneficios, no solo por el hecho que se va a crear un niño huérfano de padre, privándole además del derecho a la filiación paterna, de tener un nombre y los apellidos de ambos padres, hasta de los derechos sucesorales, cuando se pudiera satisfacer de otra manera.

Desde el punto de vista psicológico, también surgen problemas, ya que ese niño pudiera desarrollar un resentimiento hacia la madre, por la manera en que planifico su venida al mundo. Además del hecho que psicológicamente, el proceso de formación de la personalidad de un individuo, se realiza a partir del contacto cotidiano y continuo con sus progenitores.

Resta decir que independientemente de que consideremos ética o no la FMP, e independientemente de que la ley permita o prohíba su realización, hay que proteger al niño por nacer, no solamente porque él se lo merece, como persona individual que es, sino también porque ellos forman parte de la sociedad, y su desprotección o su tratamiento injusto, incidirá en la misma.

B. Propuesta de mejora

Si bien las técnicas de reproducción asistida han ayudado a muchas parejas a constituir familias, no se deben desviar de su fin terapéutico, por lo que se hace necesario legislar en la materia, estableciendo condiciones que aseguren el bienestar del niño por nacer. Por otra parte, se le debe dar apoyo psicológico y concientizar a la mujer que solicita someterse a la FMP, o cualquiera de sus variantes, ya que no puede recurrir al auxilio de las ciencias médicas para engendrar un niño, olvidándose de los más elementales derechos, del futuro niño.

Además, si la mujer es joven, debe manifestarle que esa ansia de maternidad y su deseo de ser madre lo puede cumplir con una nueva pareja, en donde ambos le brinden todo el amor y cuidado dentro de una familia sólidamente conformada que se merece el niño, ya que de lo contrario, el único perjudicado va a ser el hijo así concebido. O simplemente, plantearle la posibilidad de adoptar a un niño, que ya existe y siempre estará afectuosa y materialmente mejor atendido por ella, que en una institución benéfica, o en la calle.

Por último, considero que el Estado debe realizar campañas informativas sobre el tema, estableciendo que si bien la mujer es dueña de su capacidad reproductiva, no es dueña del hijo concebido por estas técnicas, porque se trata de un ser humano, que tiene derecho a conocer a su padre y a ser criado en una familia constituida.

Referencias Bibliográficas

Carcava M. *La reproducción humana asistida y los derechos individuales*. Actas. n. 3: 1999. Comité Científico Sociedad Internacional de Bioética: Gijón - España.

Strong C, Gingrich J, Kutteh W. Ethics of postmortem sperm retrieval Human Reproduction Vol. 15, No. 4, 739-745, 1999. April 2000 White GB. Commentary: legal and ethical aspects of sperm retrieval. *J Law Med Ethics*. 1999 Winter;27(4):359-61, 295.

Emson HE. It is immoral to require consent for cadaver organ donation. *J Med Ethics*. Jun 2003; 29(3):125-7.

Jansen RP. Sperm and ova as property. *J Med Ethics*. 1985 Sep;11(3):123-6.

Kahan SE, Seftel AD, Resnick MI. *Postmortem sperm procurement: a legal perspective*. 1: J Urol. 1999 Jun;161(6):1840-3.

Orr RD. Siegler Is posthumous semen retrieval ethically permissible? *J Med Ethics* 2002;28:299-302.

Rivero Hernández F. La investigación de la mera relación biológica en la filiación derivada de fecundación artificial: en La filiación a finales del siglo XX: problemática planteada por los avances científicos en materia de reproducción humana. Ponencias y comunicaciones Vitoria-Gasteiz, 1988. 28-IX a 2-X-1987.

Rivero Hernández F. La constitucionalidad del anonimato del donante de gametos y el derecho de la persona al conocimiento de su origen biológico. *Revista jurídica de Cataluña*, Vol. 103, N. 1, 2004.

Savulescu J. Death, us and our bodies: personal reflections. *J Med Ethics*, Jun 2003; 29(3):127-30

Schmidt L. *Método y Análisis Holístico de Interpretación de Casos Bioéticos*. Caracas: San Pablo; Colección Biodiké Nro. 3.: 2008.

Strong C. Ethical and legal aspects of sperm retrieval after death or persistent vegetative state. *Law Med Ethics*. Winter 1999;27(4):347-58, 295.

Strong C, Gingrich JR, Kutteh WH. Ethics of postmortem sperm retrieval: ethics of sperm retrieval after death or persistent vegetative state. *Hum Reprod*. 2000 Apr;15(4):739-45.

Sitios de Internet

Aspectos Jurídicos en las Técnicas de Reproducción Asistida: <http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/derecho/dere2/Tesis02.pdf>, Consultada en Julio, 2010.

Ferrer F (s/f): *La Función del Derecho, las Técnicas de Procreación Post Mortem y el Derecho Sucesorio*, Universidad Nacional del Litoral – Santa Fe, Argentina. Disponible en Internet: <http://www.iiij.derecho.ucr.ac.cr/archivos/documentacion/inv%20otras%20entidades/UNAM/iiij/ponencias%20300104/mesa12/329s.pdf>.

Guerra J M et al (s/f): *Dilemas Éticos de la medicina actual-11. Procreación humana asistida: aspectos técnicos, éticos y legales*, Publicaciones de la Universidad Pontificia Comillas, Madrid, Pág. 159. Web: http://books.google.co.ve/books?id=GeHXNYywc88C&pg=PA160&lpg=PA160&dq=casos+inseminacion+post+mortem&source=bl&ots=ItUDiYttDv&sig=DKu4zJTSVT4h-6XwyTxaSHfF_EQ&hl=es&ei=fMNFTJv_OIH8Aa1ns38BA&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=4&ved=0CCEQ6AEwAzgK#v=onepage&q&f=false.

http://books.google.co.ve/books?id=GeHXNYywc88C&pg=PA160&lpg=PA160&dq=casos+inseminacion+post+mortem&source=bl&ots=ItUDiYttDv&sig=DKu4zJTSVT4h-6XwyTxaSHfF_EQ&hl=es&ei=fMNFTJv_OIH8Aa1ns38BA&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=4&ved=0CCEQ6AEwAzgK#v=onepage&q&f=false

<http://vlex.com/vid/fecundacion-post-mortem-maternidad-subrogada-376292#ixzz0v5FPPrUj>

Métodos de Reproducción Asistida y su Incidencia Jurídica: http://www.justiniano.com/revista_doctrina/repro_asistida.html, Consultada en Julio, 2010.

Primeras Jornadas Nacionales de Bioética y Derecho, agosto 2000, Facultad de Derecho y Ciencias Sociales (U.B.A.): <http://www.portaldeabogados.com.ar/noticias/bioetica5.htm>, Consultada en junio, 2010.

Tercer congreso internacional de derecho de daños Responsabilidad de los profesionales de la medicina por FMP. <http://www.freijo asoc.com/fecundacion-post-mortem.html>, Consultada en Julio, 2010.

Legislación y jurisprudencia

- *Declaración Universal de los Derechos Humanos*
- *Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre*
- *Convención sobre la Eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer*
- *Convención sobre los Derechos del Niño*
- *Constitución de la República Bolivariana de Venezuela*
- *Código Civil Venezolano*
- *Ley Orgánica para la protección del Niño y del Adolescente*
- *Ley Orgánica para la Protección del Niño, Niña y Adolescente*
- *Ley del Ejercicio de la Medicina*
- *Ley Aprobatoria de la Convención Americana sobre Derechos Humanos*
- Sentencia de la Sala Constitucional del Tribunal Supremo de Justicia, de fecha 27 de julio de 2006, con ponencia del Magistrado Jesús Eduardo Cabrera, Exp. 05-1471, Caso: Yamilex Coromoto Nuñez Godoy.