Bienestar

1. Dolor y sufrimiento

El término *bienestar* es utilizado en asociación con la expresión "nivel de vida adecuado" en diversos instrumentos del derecho internacional, al menos desde la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948). En el primer párrafo del artículo 25 de la misma, al establecer el derecho a un nivel de vida adecuado, se incluye a la salud como uno de los factores que determinan ese nivel de vida, junto con el bienestar, la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios. Los derechos protegidos en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966), incluido el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, han sido denominados *derechos al bienestar*. En esta perspectiva, bienestar es sinónimo de *calidad de vida*. En bioética, sin embargo, el término calidad de vida ha sido introducido como oposición a la ética tradicional de la "santidad de la vida". Así, se consideran cuestiones de calidad de vida la suspensión o retiro de tratamientos de sostén vital en pacientes con gran sufrimiento y beneficios marginales en la atención; las decisiones de interrupción de embarazo en malformaciones severas, como anencefalia y trisomía cromosómica del par 18; la ligadura electiva de trompas como método anticonceptivo, y hasta las demandas de suicidio médicamente asistido y eutanasia. En todos estos casos de ética clínica el concepto de calidad de vida remplaza al de bienestar y se aplica a individuos particulares en los cuales a veces se destaca la capacidad de pensar, de elegir o de sostener relaciones interpersonales. Otras veces se habla de calidad de vida como un conjunto de cualidades que hacen valiosa a la vida. Pero el término calidad de vida se ha utilizado también en el campo sanitario para la elaboración de instrumentos de medida, como los Años de Vida Ajustados por Calidad (Quality Adjusted Life Years, QALY). En este sentido se ha utilizado asimismo la palabra *bienestar* como sinónimo de calidad de vida, en la escala de medición de Calidad de Bienestar (Quality of Well Being, QWB), que considera veinticuatro estados funcionales o de salud entre la salud perfecta y la muerte. Frente a estos usos terminológicos, cabe analizar críticamente los contenidos del término bienestar para la práctica bioética en América Latina.

Crítica del concepto calidad de vida. Pese a las proximidades antes señaladas, el concepto de *bienestar* tiene menos connotaciones negativas que el de *calidad de vida*, aunque se lo cuestione por utópico. Por eso en América Latina resulta necesario hacer una fuerte crítica al término calidad de vida, en tanto que el mismo resulta muchas veces cargado de un significado moralmente equívoco por los profesionales de la salud, la medicina y el complejo mundo de intereses ligados a la misma. Y es que estos intereses se encuentran enfrentados a menudo con las necesidades y valores de la comunidad y sus individuos. En una región donde la mayoría de la población ha padecido y padece hambre, enfermedades y pobreza, la noción de bienestar destaca como propuesta de alcanzar aquello de lo que se carece para un nivel de vida y salud adecuados. El término calidad de vida, tal como ha sido usado en bioética, al estar dirigido como contrario u opuesto a santidad de vida, resulta muchas veces artificioso en la consideración de individuos cuya calidad de vida es mala por definición. La significación social del término calidad de vida entra en estos casos en conflicto con el significado clínico y aun con el significado sanitario. América Latina es la región con mayores inequidades en el mundo y millones de personas viven en la pobreza, la indigencia y la exclusión social, mientras en modo creciente la riqueza se concentra cada día más en un pequeño porcentaje de personas. Si la ética se mide por sus fines, entonces la finalidad primaria de quienes trabajan en bioética no puede ser otra que procurar el progreso moral que significa la justicia social. Por ello es necesario establecer un marco normativo y programático regional que asegure el acceso universal de la población a los medios que las ciencias de la vida y la salud han probado como eficaces para procurar su bienestar. El alivio del dolor y el sufrimiento humano es el punto de partida primario desde el cual una bioética de la calidad de vida y una bioética orientada al bienestar pueden ser concurrentes. Y si ese alivio debe hacerse eliminando las barreras existentes para alcanzar ese logro, debe también atenderse muy especialmente a las necesidades diferenciales de aquellas personas más vulnerables que otras por una situación de inequidad que lleva a que unos ciudadanos latinoamericanos deban padecer más dolor y sufrimiento que otros.

Dolor y bienestar. Un ejemplo que ilustra en modo paradigmático los aspectos éticos básicos ligados

al concepto de bienestar en la bioética regional es el del tratamiento del dolor severo avanzado (v. *Bienestar, dolor y sufrimiento*). En el estado actual de los conocimientos y recursos materiales para la atención y el cuidado de la salud, una sociedad que no responda de manera adecuada a esta problemática es una sociedad injusta ética y jurídicamente hablando porque viola el derecho básico a la salud y el bienestar. La evidencia disponible indica que la mayoría de las personas que sufren de dolor severo avanzado en América Latina no tienen garantizado el acceso a medicamentos esenciales (ej. opioides) para su tratamiento. Esto sucede en modo más acusado, aunque no exclusivo, con los pacientes de tratamiento ambulatorio o domiciliario. Sin embargo, el compromiso y la obligación del médico para el alivio del dolor y el sufrimiento forman parte de la historia entera de su profesión. La *Declaración de Venecia sobre Enfermedad Terminal* (1983) de la Asociación Médica Mundial indica: "*El deber del médico es curar y, cuando sea posible, aliviar el sufrimiento y actuar para proteger los intereses de sus pacientes*". No solo las normas de ética profesional y las normas religiosas obligan a los profesionales de la salud al tratamiento del dolor y el sufrimiento, sino que también lo hacen las normas políticas. La Organización Mundial de la Salud ha establecido sus recomendaciones específicas en la materia. Puede afirmarse, atentos a una trama normativa interpretada en armonía de unas normas con otras, que en América Latina los Estados tienen la obligación de proveer los medios necesarios para garantizar el acceso universal al tratamiento del dolor severo avanzado. Ello es así según se desprende del artículo 5 de la *Declaración Universal de Derechos Humanos* (ONU, 1948), donde se señala que nadie será sometido a tratos inhumanos o degradantes, y del artículo 25 que asegura el derecho a un nivel de vida adecuado que asegure salud y bienestar; así como de la *Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre* (OEA, 1948), en su artículo XI, que establece el derecho de toda persona a que su salud sea preservada por medidas sanitarias y sociales; la *Convención Americana de Derechos Humanos* o Pacto de San José de Costa Rica (OEA,1969), que en su artículo 5 establece el derecho a la integridad física, psíquica y moral; el *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales* (ONU, 1966), que en su artículo 12 afirma el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental; y el *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos* (ONU, 1966), que en su artículo 7 asegura que nadie será sometido a tratos crueles, inhumanos o degradantes. Asimismo, con referencia a los niños, la *Convención sobre los Derechos del Niño* (ONU, 1989) sostiene en su artículo 24 que los Estados partes reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud.

La comprensión del profundo significado moral que el dolor y el sufrimiento humano expresan no puede dejar de ser parte de una bioética regional (v. *Antropología del dolor*). El cuidado de quienes lo padecen (v. *Cuidados ante el dolor y el sufrimiento*) y la obligación de garantizar el acceso a los debidos tratamientos del dolor severo (v. *Acceso al tratamiento del dolor severo*) forman parte de un capítulo poco frecuentado por la bioética tradicional. Una explicación de ello quizá se encuentre en que los países ricos, productores del pensamiento bioético tradicional, han podido alcanzar niveles de bienestar mayores que el de los países pobres. En América Latina, sin embargo, una ética del vivir ha de comenzar reflexionando sobre el dolor y el sufrimiento humano, para poder sumar su práctica al esfuerzo colectivo por mitigarlos.

[J. C. T.]

Bienestar, dolor y sufrimiento

Miguel Kottow (Chile) - *Universidad de Chile*

Bienestar, política y ética. La ética filosófica debate si acaso entre bienestar y sufrimiento existe una simetría moral que permita comparar y compensar cuantías de sufrimiento eliminado con bienestar obtenido. El concepto de *bienestar* tiende a abstraerse de los individuos y ser relacionado con visiones políticas liberales, con autonomía de los ciudadanos y con sociedades generosas en la igualdad de oportunidades que dicen ofrecer. El *sufrimiento*, en cambio, se vincula a circunstancias individuales infortunadas y a la falta de empoderamiento para modificarlas. En la medida que puede ser paliado, el sufrimiento vive expectante de una mano solidaria, social o estatal, que apoye al desmedrado; en ocasiones, el padecimiento es agravado por la desesperanza y por la imposibilidad de aliviarlo. La dimensión social del sufrimiento se refiere a poblaciones sumidas en la miseria, en la marginación, convocando a la conmiseración, al testimonio, a la proclamación, a la ayuda puntual, pero las respuestas sociales y políticas correctivas son lentísimas y pueden no llegar a menos que haya intercesión violenta. En consecuencia, la idea de bienestar es la almendra del pensamiento neoliberal, en tanto el malestar

convoca al llamado por políticas sociales protectoras. Hay por tanto una marcada diferencia moral entre el bienestar que cada uno puede labrarse si cuenta con cobertura de sus necesidades básicas y respeto de sus derechos esenciales, en comparación con la indefensión del padeciente que no puede salir de su círculo de malestar sin ayuda externa otorgada en forma de un Estado de protección social. Según un principio de prioridad, es un deber moral más vinculante reducir sufrimiento que fomentar bienestar (Mayerfeld, 1999). El término bienestar es con certeza uno de los más ubicuos en discursos políticos, sociales y éticos, donde se inserta sin precisión semántica, quedando aprisionado en significaciones muy variadas, aun contradictorias, ninguna de las cuales logra destacar como más válida. Antes de su reclutamiento político, la acepción más cotidiana e inmediata ha entendido el bienestar como una vivencia subjetiva de satisfacción, cobijo, eventualmente goce, un estado difícil de imaginar si se acepta que la existencia humana es un proyecto en ciernes, nunca acabado y por ende imposibilitado de reposar en la plenitud. El bienestar así entendido será una experiencia temporal pero no un estado estable, y en ese sentido puede constituir un episodio pero no el vector de un proyecto de vida. Desde la ética tiene importancia esta distinción, porque la búsqueda del placer o bienestar requiere ser especificada para permitir su valoración moral y cuidar que no sea un proyecto que lesione a los demás o atente contra el bien común. Sobre todo en épocas empeñadas en demoler convicciones, creencias y doctrinas, el bienestar fácilmente toma ribetes egoístas y epidérmicos, generando una variante de hedonismo que no repara en riesgos ni en costos sociales en pos de satisfacciones personales. La política tuvo la osadía de referirse a un Estado de bienestar como aquel en el cual todos los avatares sociales de la existencia humana quedaban solventados por el soberano, lo cual fue una efímera realidad que las estrecheces fiscales hicieron desvanecer en utopía. La noción de bienestar social requiere agregar al elemento político uno de orden moral que vele por la justicia distributiva de bienes básicos en un mundo cuya globalización enfrenta la extensa y creciente miseria de gran parte de la humanidad.

Controversias semánticas y prescriptivas en torno al dolor y el sufrimiento. El bienestar ha logrado enquistarse en la más universal de las definiciones de salud, a costa de convertir el concepto de la OMS en un enunciado político vaciado de energía propositiva y de todo contenido sanitario. Además de difuminada, la definición mezcla el bienestar subjetivo (psíquico), el corpóreo objetivable (orgánico) y el socialmente comparativo (bienestar social), creando una confusión conceptual que le resta toda posible capacidad operacional y legitimidad ética para contribuir a un mejor estado sanitario en las poblaciones. Para la ética, la propuesta de bienestar es igualmente ambigua e inalcanzable, habiendo sido remplazada por el concepto de beneficencia, que a su vez ocupa el lugar de la arcaica idea de la benevolencia. Al integrar la tétrada principialista de Georgetown, la *beneficencia* como principio depende de que lo benéfico sea validado por el afectado (paciente) y no en forma paternalista por el agente (terapeuta), un giro de evaluación insuficientemente logrado. La primacía de la beneficencia en actos médicos (Pellegrino, 1979) ha sido criticada por ser una ética de máximo cuya prosecución ha de ser precedida por la justicia y la no maleficencia (Gracia, 1995), y porque postergar el principio de beneficencia como un deber imperfecto permite dar prioridad a la autonomía y la no-maleficencia (Veatch, 1995). Una controversia muy actual discute acaso los probandos de investigaciones con seres humanos que deben recibir beneficios durante y después de finalizado el estudio, o si la ética de la investigación puede contravenir la Declaración de Helsinki, que exige prioridad para el bienestar por sobre intereses científicos o societales. La tendencia de bioeticistas del Primer Mundo es favorable a que la ciencia es responsable del progreso y del bien social, no de beneficiar a los probandos (Rohdes, 2005). Con el traslado de gran parte de la investigación biomédica al Tercer Mundo, queda en evidencia el desamparo en que quedan los probandos reclutados en países de desarrollo precario, sometidos a una ética de investigación que cuestiona y desconoce la Declaración de Helsinki. El giro del lenguaje ético al discurso bioético deja más en claro aún los desentendimientos que produciría una prescripción moral en pos del escurridizo bienestar. Es por ello razonable que la bioética haya tornado la mirada hacia el polo opuesto, aquel que se opone al bienestar, donde es fácil concordar que, cualquiera sea la idea de bienestar que se privilegie, hay circunstancias que primero deben ser eliminadas o paliadas, entre las cuales está, en lugar descollante, el malestar provocado por dolor y sufrimiento. Los aspectos negativos de la vida, entre los que dolor y padecimiento son los más relevantes, entran en colisión irreducible con visiones metafísicas y trascendentes que le dan un sentido a la vida e intentan dar cuenta de lo doloroso. Dolor y sufrimiento han sido pensados como componentes del *mal en el mundo*. De la teología nace la teodicea como el intento de explicar cómo una naturaleza creada en armonía con los designios de Dios y la bondadosa perfección de la divinidad, pudieron dar cabida al mal en el mundo. El ser humano tiende al *bien* pero sufre el *mal*, lo cual indica que la creación, incluida la libertad del ser humano, aun siendo la mejor posible no puede ser

perfecta (Leibniz). Desde el momento en que el hombre es creado libre, necesariamente ha de tener la potestad de hacer el mal. Para una modernidad secularizada, una ética racional y una bioética abocada menos a las explicaciones que a las soluciones, el lenguaje de una teodicea ha perdido fuerza. Sin embargo, como siempre suele haber intentos por dar sentido al dolor y al sufrimiento, es preciso recordar el fracaso de las teodiceas y el encargo ético fundamental de no causar dolor, de paliarlo en forma infatigable y de no tolerarlo so pretexto de que tiene algún sentido. No se trata de discurrir sobre el mal, sino de asumir el mandato bioético de aliviar el sino de los dolientes y los sufrientes. Las sociedades latinoamericanas, emergiendo desde un autóctono culto de los dioses a una religiosidad monoteísta de fuerte orientación trascendente, han tendido la mirada hacia lontananza y olvidado de enfocar la vida cotidiana. Ello produce un retraso en la actitud pública frente al dolor y al sufrimiento.

Medicina y bioética ante el dolor y el sufrimiento. Dolor y sufrimiento son componentes probables de toda existencia humana y no es posible plantear un derecho a no padecer. Lo que puede ser reclamado es que todo ser humano se abstenga de causar dolor a los demás, así como explorar acaso y en qué medida es un deber paliar los malestares de los demás. Para ello es imperativo distinguir dolor y sufrimiento como vivencias de categoría muy diferente. El *dolor* es orgánico, lo que duele es el cuerpo, aun cuando se revista de una fuerte modulación psíquica y cultural. El dolor no tiene más sentido ni función de la que quiera dársele, siendo un paternalismo autoritario inaceptable intentar convencer al doliente de que su dolor tiene alguna razón de ser. El terapeuta no puede justificar éticamente el dolor, como un modo de acercamiento a Dios al decir de Pascal y de Lewis (Lewis, 1990). El médico no puede aceptar el dolor, ha de declararlo su enemigo y combatirlo por todos los medios. Es contrario a los preceptos bioéticos negar analgésicos potentes pero necesarios, por el temor de que el paciente se vuelva adicto, y es preocupante que casi la mitad de pacientes que sufren dolores no reciben analgesia suficiente. Compete a la medicina eliminar o paliar dolores, y es prerrogativa del paciente requerir con prioridad la analgesia por sobre toda otra consideración. Una prescripción ética fundamental es que el ser humano bajo ningún motivo ha de infligir dolor a su prójimo, pues no hay ideas superiores que lo permitan ni ideologías que lo justifiquen. Esta fundamental no maleficencia está en la base de los Diez Mandamientos, de la Declaración de Derechos Humanos y de la protección negativa que aseguran las Constituciones modernas, o la Declaración de Kyoto prohibiendo la participación médica en torturas. Tanto más inconcebible resulta que algunas posturas filosóficas y bioéticas se hayan creído justificadas para aceptar la colusión de medicina y tortura en casos excepcionales (Kottow, 2006). ¿Existe el derecho de ser liberado del dolor? La respuesta afirmativa tiene dos componentes: siendo paliable, resulta una crueldad no tratar el dolor; los seres humanos que no tienen medios económicos para acceder a medicina paliativa debieran contar con medidas analgésicas apropiadas como una expresión mínima de la protección médica que todo ciudadano merece. Para la bioética es crucial distinguir dolor de sufrimiento. El sufrimiento no es, en sí, una vivencia orgánica, aunque puede ser acompañante indeseado del dolor. El sufrimiento no es primario, como el dolor, sino que se presenta con reflexiones, búsquedas de sentido, intentos de explicación. El dolor inunda al ser, el sufrimiento lo enfrenta. El sufrimiento puede dotarse de sentido, pero tal elaboración solo puede provenir del sufriente. El carácter concreto del dolor hace asequible la vivencia y facilita la acción terapéutica. El sufrimiento, en cambio, se expresa en forma oscura y su núcleo íntimo queda en tinieblas, incluso para el que padece, lo cual limita las posibilidades de acompañamiento y bloquea los intentos terapéuticos, que no pueden modificar las circunstancias que motivaron el sufrimiento ni evitar la aparición de este, quedando relegados a intentos sintomáticos insuficientes. El médico cae a menudo en la incomprensión de desconocer el sufrimiento que viene con la enfermedad que puede llevar al paciente a tomar decisiones al parecer irracionales o al menos médicamente erróneas, porque encuentra más intolerable la desesperanza del sufrimiento que el dolor. Una paraplejia no duele, tampoco una disnea severa, pero el paciente puede estar padeciendo más allá de lo tolerable. La medicina asistencial pública carece de los recursos, pero también de la vocación, para disponerse a combatir y paliar los dolores que las personas sufren. Y en cuanto al sufrimiento, si bien no es tarea de la mano pública reducirlo, esta deja, sin embargo, que sucedan situaciones evitables cuya resolución ahorraría muchos sufrimientos. Se trata, en general, de coartaciones al ejercicio de la autonomía, lo cual impide a las personas tomar medidas o acciones que aliviarían sus sufrimientos. Las desigualdades sociales que caracterizan a las sociedades latinoamericanas se reflejan penosamente en la actitud frente al dolor y el sufrimiento. En la medida que la atención médica se privatiza y la medicina asistencial pública se desmantela, se produce desigualdad creciente y éticamente injustificable entre el desamparo de los desposeídos y los esfuerzos paliativos frente al

dolor y el sufrimiento que se despliegan en beneficio de los pudientes.

Referencias

D. Gracia, "Hard Times, Hard Choices: Founding Bioethics Today", *Bioethics* 9:192-206, 1995. - M. Kottow, "Should medical ethics justify violence?", *Journal of Medical Ethics*, 32:464-467, 2006. - C. S. Lewis, *El problema del dolor,* Santiago de Chile, Ed. Universitaria, 1990. - J. Mayerfeld, *Suffering and moral responsibility*, New York, Oxford University Press, 1999. - E. D. Pellegrino, "Toward a reconstruction of medical morality: The primacy of the act of profession and the fact of illness", *The Journal of Medicine and Philosophy* 4:32-56, 1979. - R. Rohdes, "Rethinking research ethics", *The American Journal of Bioethics,* 5:7-28, 2005. - R. M. Veatch, "Resolving conflicts among principles: Ranking, balancing and specifying", *Kennedy Institute of Ethics Journal,* 5:199-218, 1995.

Antropología del dolor

Reinaldo Bustos (Chile) - *Universidad Alberto Hurtado*

Los significados del dolor. La vivencia más primaria que une las nociones de corporeidad, cuerpo vivido y medicina es el *dolor* (Kottow y Bustos, 2005). Referencia central en la actividad médica, es sin embargo descuidada en su contextualidad debido quizás a cierta rigidez en la enseñanza de la medicina o a una manera fragmentada de pensar propia de un paradigma científico-positivista, que domina el "mundo médico" hasta nuestros días. Sin embargo, la Asociación Internacional de Estudio del Dolor, en 1986 definió el dolor como "una experiencia sensorial desagradable, asociada a una lesión tisular, real o potencial, o descrita en términos que evocan tal lesión", con lo cual rompe el vínculo exclusivo entre dolor y estímulo periférico que perduraba desde Descartes, padre epistemológico del modelo médico (Bustos, 1998). Con ello, le da credibilidad a las manifestaciones dolorosas vividas por los pacientes aun en ausencia de lesiones, y asimismo a la expresión diferenciada al *rostro del dolor*, siempre personal aunque su manifestación sea cultural (Zborowski, 1952). En efecto, a lo largo de la historia, los hombres han tratado de interpretar la significación y la justificación del dolor (y del sufrimiento) a través de recurrir a los dioses, los ritos o las religiones, incluyendo a la medicina moderna que ha transformado la experiencia del dolor, convirtiéndolo en un problema técnico, en un sinsentido. Nada más falso, dice Le Breton, para quien el dolor es un hecho personal, encerrado en la concreta e irrepetible interioridad del hombre, censurando de este modo el organicismo dualista de nuestra tradición occidental que reduce el dolor a una mera disfuncionalidad de la maquinaria corporal (Le Breton, 1999). De hecho, ninguna ley fisiológica puede dar enteramente cuenta de esta "experiencia múltiple", que es a la vez hecho de la naturaleza y experiencia altamente simbólica: garantía de reivindicación, sustituto de amor para paliar la ausencia, modo de expiación, medio de presión, etc., hasta alcanzar a veces ser un eficaz instrumento de sostén de la identidad personal. Pero como también el cuerpo y el dolor participan de la condición característica de lo humano como construcción cultural y social al interior de infinitas variedades, el dolor del cuerpo y el sufrimiento del hombre no escapan a la eficacia simbólica en medicina del efecto placebo, testimonio evidente de que la realidad corporal se arraiga en el corazón de un mundo simbólico y cultural.

El dolor y el mal. La relación entre el mal y el dolor encontrada en todos los relatos religiosos impone su marca en el comportamiento y valores de los individuos a la manera de un inconsciente colectivo de naturaleza cultural. No ocurre solo con el Cristianismo: para los cristianos la muerte de Jesús en la cruz es un relato de redención, modelo que posibilita a los creyentes participar del sufrimiento de Cristo acercándose a él con su propio sufrimiento; sino también con el Islam: los musulmanes no se revelan frente al dolor o al sufrimiento, no se confrontan como los católicos a la paradoja del justo sufriente, ellos entienden que el dolor es el castigo que será reservado en el más allá a los ateos y a los hipócritas. El dolor como figura del mal vinculando enfermedad y culpa y recordándonos nuestra precariedad humana se traduce también en el mundo moderno en que el imaginario del sida recoge lo mismo: una carne sufriente es una carne en falta. No en vano aquellos infectados a través de transfusiones sanguíneas se sienten y son percibidos como "inocentes". Y es que la atribución subjetiva es la que reviste de sentido a su dolor y le permite una coherencia en su mundo de valores, rechazando así el miedo y manteniendo su identidad. La integración del dolor en una cultura que le da sentido y valor es para los individuos un soporte simbólico que le otorga consistencia a su capacidad de resistencia: todas las sociedades al definir implícitamente una legitimidad para el dolor están indicando lo esperado o lo esperable. Así se explica la variabilidad de respuestas frente al dolor, su dramatización, como en el caso de judíos e italianos estudiados por Zborowski y más tarde por Zola, a diferencia de los irlandeses y americanos de viejo cuño, quienes vivían su dolor en consonancia con que la vida es dura y difícil testimoniando un nivel de resistencia ante una molestia más que un síntoma de una enfermedad. El ámbito cultural, en tanto entidad compleja que contiene el conjunto de usos, costumbres y convicciones más o menos compartidos por todo un grupo social, no solo proporciona la gramática y la técnica,

los mitos y los ejemplos de un arte de "bien sufrir" (Illich, 1978), sino también las instrucciones de cómo llenar ese repertorio. La crítica de Illich a la medicalización del dolor es que esta ha fomentado la hipertrofia de uno solo de estos modos –su manejo por medio de la técnica–, reforzando la decadencia de todos los demás y, sobre todo, que la medicina ha hecho incomprensible o escandalosa la idea de que la habilidad en el arte de sufrir pueda ser la manera más eficaz y universalmente aceptable de enfrentar el dolor. Con ello nos dice que el dolor y el sufrimiento deben tener una misión o un sentido que es necesario desentrañar. Responder a la pregunta de para qué sirve el dolor ayudará también a responder a la inquietud de qué hacemos frente a él. Más allá de la constatación de que el dolor como el miedo son señales de alarma que permiten al individuo defenderse frente al peligro, la experiencia dolorosa constituye un "hecho total" que se instala en todo nuestro ser, susceptible como tal de cumplir variadas "funciones" psicosociales. Así sucede en los pacientes hipocondríacos, dotados de una identidad provisional donde el dolor supone un camino de acceso al ser, una ayuda para instalarse físicamente en el mundo. También en aquellos casos más extremos donde el dolor es el sostén de la subjetividad, sin el cual sería difícil la existencia personal o mantener su lugar en el seno del grupo social. El dolor y el sufrimiento serían en esos casos la moneda para pagar el precio de la pena, la privación o la aprehensión, que evita exponerse así a situaciones más difíciles, satisfaciendo en parte la defensa de sí mismo.

Pragmática del dolor. En relación con la demanda de eutanasia por parte de muchos sufrientes, Le Breton señala que a menudo esta nace de la renuncia vital de un enfermo cuyos últimos días carecen de significado, privado de reconocimiento de los otros, enfrentado a la indiferencia o reprobación del personal sanitario, sin que su dolor sea tenido en cuenta suficientemente. Nada otorga valor a una existencia que el enfermo considera residual y hasta indigna. La inminencia de la muerte es una experiencia dura, pero humana, que consume la economía vital y vincula de modo más estrecho a todos aquellos que la viven y que requiere ser vivida con el mismo valor que el resto de la vida. Por ello, cuando el enfermo es acompañado, escuchado y contenido en su dolor y sufrimiento, se le restituye su control moral frente a lo incierto y se le permite ensanchar su mirada, recordar el precio de su existencia, restituir su dignidad. La demanda de eutanasia como de analgésicos disminuye considerablemente. Por tanto, ¿qué hacer frente al dolor? Un recorrido por el texto nos permite diferenciar dos grandes épocas históricas: 1) la premoderna, en que las divinidades y los dioses eran las referencias últimas frente a la enfermedad, el sufrimiento y la muerte y la pluralidad de significados atribuidas a estas experiencias eran paliativos eficaces, creadores de sentido al servicio de la vida con conciencia clara de finitud, y 2) la época moderna, en la que la medicina después de la Revolución Francesa empieza a erigirse como un principio de certidumbre al servicio del orden social capaz de desterrar aquella parte del caos que puede implicar para la convivencia humana la presencia de la enfermedad, el sufrimiento y la muerte. La evolución reciente de la medicina tecnológica es testimonio evidente de este sueño del progreso de desterrar para siempre estas manifestaciones ruidosas insoportables para el funcionamiento social. En lo que atañe al dolor y el sufrimiento, estos son vividos en el mundo actual, de acuerdo con Le Breton, como un sinsentido absoluto, aún más inexplicable que la muerte, un anacronismo absoluto, no solo cruel sino un equivalente moral de una tortura inaceptable, que la medicina se siente llamada a desterrar. Illich, por su parte, en una visión macrosocial, dice que en la actualidad el dolor es concebido como una maldición social, y para impedir que las masas maldigan a la sociedad cuando están agobiadas por el dolor, el sistema industrial les despacha matadolores médicos. Así, el dolor se convierte en una demanda creciente de más drogas, hospitales y servicios médicos y otros productos de la asistencia impersonal, corporativa, y en el apoyo lícito para un ulterior crecimiento corporativo, cualquiera que sea su costo humano, social o económico. La sociedad anestesiada mediada por la medicina es la respuesta a esta evolución, pero sin que tengamos una lúcida conciencia de sus efectos finales de drogas, violencia social y horror como los únicos estímulos que todavía puedan despertar una experiencia del propio yo. Para Le Breton no sería diferente el desenlace de la fantasía de una supresión radical del dolor por parte de la medicina: sería una imaginación de muerte, un sueño de omnipotencia que desemboca en la indiferencia de la vida. Precisamente el gran aporte de la Antropología a la Medicina es re-humanizarla para dignificar la vida.

Referencias

R. Bustos, *Las enfermedades de la Medicina*, Santiago de Chile, Cesoc, 1998. - I. Illich, *Nemésis médica*, México, Ed. J. Mortiz, 1978. - M. Kottow, R. Bustos, *Antropología médica*, Santiago de Chile, Mediterráneo, 2005. - D. Le Breton, *Antropología del dolor*, Barcelona, Seix Barral, 1999. - M. Zborowski, "Cultural components in response to pain", *Journal of Social Issues*, Nº 8, pp. 16-30, 1952.

Cuidados ante el dolor y el sufrimiento

Lucilda Selli (Brasil) - *Universidade do Vale do Rio dos Sinos*

Aproximación conceptual. Dolor y sufrimiento constituyen conceptos que, de cierta forma, se implican y se intersecan. Conforme al uso corriente de los términos, se originan del latín *dolore* y *sufferere*. La tecnociencia dispone de las condiciones para combatir el dolor orgánico-fisiológico pero el sufrimiento es una realidad más compleja que puede, pero no necesariamente, involucrar la presencia del dolor. La Asociación Internacional de Estudio del Dolor definió *dolor* como "*una experiencia emocional y sensorial desagradable asociada con daño potencial o total de tejidos, descriptos en términos de tales cambios*". La fundadora del moderno *hospice,* Cicely Saunders, creó la expresión *dolor total*, que incluye además del dolor físico, el dolor mental, social y espiritual. Estos aspectos están interrelacionados y abarcan la totalidad del ser humano. No siempre quien está con dolor, sufre. El sufrimiento es una cuestión personal. Está ligado a los valores de la persona y a situaciones circunstanciales que la afectan en su ser total. Daniel Callahan entiende el sufrimiento como la posibilidad de traducir la experiencia de impotencia vivida en situación de dolor no aliviada o de enfermedad que lleva a sentir la vida estremecida en su sentido. Por tanto, el sufrimiento es más global que el dolor.

Subjetivización y contexto de existencia. La apropiación de la realidad personal y la reacción de la persona son fundamentales para captar el mensaje contenido en las situaciones de sufrimiento, interpretarlo y asimilarlo como oportunidad o desventura. Esta capacidad de percepción de sí es determinante para hacer frente a la situación, sea ella cual sea. Tomar en las manos la situación implica un proceso de subjetivización en el cual la persona se apropia de su problema y reconoce e incorpora la necesidad de un reordenamiento en la vida. La introducción de la nueva concepción en el modo de vivir, como respuesta reactiva a la situación, supone que la persona se sitúe en el nuevo contexto de existencia. El universo existencial del individuo constituye el espacio en el que es visitado y re-visitado por el sufrimiento. Por tanto, el autoenfrentamiento implica hacer frente a la situación y avanzar del problema orgánico fisiológico al plano humano existencial. La persona conseguirá enfrentarse con el sufrimiento y comprometerse en un enfrentamiento si consigue entenderse a sí misma como alguien mayor que el problema que posee, o sea, si puede visualizar, en su vida, otras posibilidades y potencialidades que tiene que desarrollar, a pesar de la situación de sufrimiento.

El sufrimiento como realización de identidad y experiencia de la existencia. Un estudio sobre idea de sufrimiento y representación cultural de la enfermedad en la construcción de la persona, realizado por Rodrigues y Caroso, con sujetos frecuentadores de terreros afrobrasileños, evidenció que los interlocutores investigados indicaron un tipo de discurso de *realización de identidad,* respaldados en las ideas de enfermedad, sufrimiento y cura. En sus narrativas, utilizan estas categorías para describir su existencia como marcada por el sufrimiento. La noción de sufrimiento hace alusión a una trayectoria. Por un lado, la representación de la enfermedad remite a las razones del sufrimiento, por otro, la representación o discurso sobre la cura remite a una experiencia sincrónica, una vez que se presenta como antítesis del sufrimiento y la enfermedad. La categoría *sufrimiento* es usada por los interlocutores en diferentes sentidos, caracterizándose como *significante oscilante*, en el sentido de comportar contradicciones de significados que se mueven entre los planes concretos y abstractos, según apunta Lévi-Strauss. En el plano concreto, sufrimiento significa enfermedad física. En el plano abstracto, el sufrimiento se entiende por los significados que ultrapasan los límites de la experiencia de la enfermedad física y ofrece elementos determinantes para que la persona sufridora construya su identidad. El sufrimiento, por tanto, evoca significados desde fuerza y flaqueza, miedo y coraje, despertando emociones positivas o negativas. Estos atributos apuntan el sufrimiento como epifanía de la extrema vulnerabilidad y heteronomía humana, pues todo tipo de sufrimiento que ataca al ser humano constituye una manifestación concreta de su entera *dependencia y vulnerabilidad*. En el sufrimiento se produce en la persona la ausencia de todo el refugio de sí en sí mismo. En él, el ser humano se encuentra totalmente despojado de sus seguridades y expuesto a una radical indigencia y total dependencia. El sufrimiento constituye una realidad que acompaña la vida del ser humano en todo su itinerario y se presenta de diferentes formas y modalidades. Irrumpe en la existencia humana y altera por completo la vida de la persona. La experiencia de la propia existencia humana se da vía sufrimiento. Por eso, delante de una persona que sufre la actitud más adecuada es la de silencio y solidaridad. El silencio evoca comunión y compromiso de un ser humano con otro ser humano que sufre. La solidaridad constituye una actitud de estar con quien sufre y actuar a favor de alguien que está necesitado. Este compromiso humano caracteriza reciprocidad y remite la igualdad de todos los humanos como sufridores vulnerables y necesitados.

Dolor y sufrimiento como búsqueda de sentido. El sufrimiento constituye un espacio singular de

búsqueda de sentido. Es en el sufrimiento donde el ser humano prueba para sí mismo su capacidad de resistir, de hacer frente a las situaciones más duras y adversas de la vida, de atribuir un sentido a la realidad que vive y que lo cerca, de evaluar el valor del propio sufrimiento en el hormigón de la vida. El sentido se vuelve posibilidad de significar la situación de sufrimiento y transformarlo en espacio privilegiado de aprendizaje en la construcción de sí mismo y de los propios ideales de vida. Para que haya sentido, según Frankl, el sufrimiento no puede ser un fin en sí mismo. El sufrimiento tiene sentido cuando se tiene un motivo para tal, o cuando se le atribuye un motivo. Cuando incorporado de sentido remite a una "causa" que hace trascender el sufrimiento como algo que se impregnó sin permiso a la vida de alguien. Frankl critica la visión de ser humano que descarta su capacidad de tomar una posición ante condicionantes, cualesquiera que sean. Una de las principales características humanas está en la capacidad de elevarse por encima de las condiciones biológicas, psicológicas o sociológicas y crecer más allá de ellas. La búsqueda de sentido en la vida es la principal fuerza motivadora del ser humano. Frankl percibió en el campo de concentración que solo conseguían mantenerse vivas las personas que tenían un sentido en la vida. Por tanto, el sufrimiento es una escuela imprescindible de hallazgo de significados y sentido. El sujeto que sufre es al mismo tiempo aprendiz y maestro de sí mismo.

El sufrimiento como enseñanza ética. En el *sentido ético*, Roselló entiende que el sufrimiento enseña a las personas. Cuando el ser humano está acometido por el sufrimiento, la tendencia normal es la de reflexionar sobre el sufrimiento que lo asuela y también sobre la propia vida y la forma de conducirla. La persona recapacita valores, actitudes y admite la propia finitud y fragilidad humana. Crea espacio para el redimensionamiento de la propia vida y abraza con grandeza de alma la humildad, que consiste en la aceptación de la propia fragilidad. Sufrir para Frankl significa crecer, y para Roselló, madurar, por tanto sufrir constituye posibilidad de llegar a ser. Ese proceso posibilita la conquista de libertad interior a pesar de la dependencia exterior. En la *relación interpersonal* el sufrimiento construye espacios de revelación y posibilidad de apertura de sí para el otro y de construcción de verdaderas confidencialidades. Despierta, por un lado, confianza y capacidad de entrega absoluta, y, por otro, sensibilidad y capacidad de compasión y donación incondicional. El sufrimiento puede ser la piedra angular en la evolución de una relación interpersonal sellada por el verdadero bienquerer. Por tanto, el sufrimiento además de llevar a la persona a apropiarse más de sí misma y acrisolar sus razones y motivos, la abre para el otro. Las *tecnologías* predominan en el itinerario que rehace el camino de la cura y/o estabilización del cuadro de sufrimiento de la persona. Ellas, por un lado, traen beneficios y expectativas cada vez más promisorias, por otro, constituyen una irrealidad tanto en el sentido de perspectivas y eficacia cuanto de posibilidades de acceso. Aunque apunten perspectivas positivas para las personas, no penetran el centro de las cuestiones humanas existenciales movilizadas, sobre todo, en situaciones de vulnerabilidad. La integración de la cultura científica, con su conocimiento objetivo, y de la cultura humanista, direccionada al sentido de la existencia, como complementarios e inseparables, constituyen una herramienta en el enfrentamiento de la visión mecanicista y biologicista de la vida y favorece la introducción de una visión holística de ser humano, necesaria para orientar la vida marcada por la fragilidad y por la posibilidad de irrumpir plenamente. El *profesional de la salud* tiene un papel fundamental junto a la persona en la construcción del proceso de apropiación de su realidad de sufrimiento. Debe considerar la dimensión subjetiva y existencial indisociablemente presente y operante en la vida de la persona en situación de sufrimiento y su influencia en la construcción de sentido. Así, la actuación del profesional no se agota con la realización de técnicas y procedimientos profesionales terapéuticos objetivos. Al contrario, posee un elemento subjetivo que remite para la dimensión humana y de sentido de la existencia. El ejercicio profesional implica la incorporación y la inclusión de una visión compleja de ser humano. Ese modo de actuar propicia el enfrentamiento de la disyunción operada entre naturaleza y hombre que se vuelven extraños uno al otro, esto es, la reducción del ser humano a lo biológico y de lo biológico a la físico, lo cual configura la superación de la degradación de la existencia total.

Referencias

Dicionario Interdisciplinar da Pastoral da Saúde. São Paulo, Paulus, 1999. - V. Frankl, *Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração*. Petrópolis: Vozes, 1991. - E. Morin, O Método. 5: A humanidade da humanidade. A identidade humana; 6: Ética. Porto Alegre, Sulina, 2002, 2005. - N. Rodrigues & A. C. Caroso. Idéia de Sofrimento e Representação Cultural da Doença na Construção da Pessoa, en: L. F. D. Duarte & F. O. Leal (Org.), *Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas*. Rio de Janeiro, Editora da Fiocruz, 1998. - F. Torralba i Roselló. *Antropología del cuidar.* Madrid, Instituto Borja de Bioética y Fundación Mapfre, 1998.

Acceso al tratamiento del dolor severo

Rosa Mertnoff (Argentina) - *Hospital de Clínicas de la Universidad de Buenos Aires*

Concepto de accesibilidad y epidemiología del dolor. El acceso al tratamiento para el alivio del dolor severo implica que el fármaco necesario para tal fin esté a disposición de aquel que lo necesita en tiempo y forma. Un fármaco puede estar *disponible* en un país pero ser *inaccesible* a la persona que lo necesita. Los opioides son los fármacos de elección para el alivio del dolor severo por cáncer y otras condiciones agudas o crónicas. Las barreras en su disponibilidad y/o accesibilidad deben ser identificadas en el contexto socio-político-cultural de cada provincia, región o país de América Latina. Este diagnóstico de situación facilitará la implementación de estrategias que logren el acceso al tratamiento mencionado. Sin embargo, no existe un análisis epidemiológico global acerca de la naturaleza y extensión del problema *dolor*, ni de su manejo racional en la región. Algunas encuestas basadas en la comunidad, realizadas en Colombia, Chile y México, encuentran que entre el 40% y el 60% de los adultos encuestados presentan uno o más tipos de dolor. Las principales condiciones dolorosas en la población general encuestada fueron dolor de cabeza, artritis y dolor lumbar. Estos problemas son tan comunes, que se consideran normales e inevitables. Pero el cáncer es una de las causas más frecuentes de mortalidad, y ocupa del segundo al quinto lugar en los distintos países latinoamericanos, y el dolor es un síntoma de alta prevalencia en las personas que lo padecen. Más de dos terceras partes de las personas con cáncer avanzado experimentan dolor, a menudo intenso. En la actualidad, el cáncer registra diez millones de nuevos casos por año en el mundo, provocando seis millones de muertes. La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que su carga mundial se duplicará en veinte años y que su incidencia, actualmente más alta en los países desarrollados, se desplazará hacia los países en desarrollo debido a las peores estrategias preventivas de estos últimos. Así, para el año 2020, aproximadamente el 70% de los 20 millones de nuevos casos anuales ocurrirá en los países en desarrollo, donde el mayor porcentaje de las personas son diagnosticadas en etapas avanzadas. El 70% al 80% de los pacientes con cáncer y dolor pueden ser aliviados con tratamientos orales simples si se implementan los conocimientos médicos y los tratamientos existentes. En 1986, la OMS anunció que la morfina y los opioides del mismo grupo terapéutico eran considerados *esenciales* en el tratamiento del dolor por cáncer moderado a severo. Los *medicamentos esenciales* se definen como aquellos que satisfacen las necesidades de atención sanitaria de la mayor parte de la población; por consiguiente, deben estar disponibles en todo momento en cantidades suficientes y en las formas farmacéuticas apropiadas. Pero el alivio del dolor severo por cáncer y otras condiciones no oncológicas depende de la disponibilidad y el uso de opioides del grupo terapéutico de la morfina. La región latinoamericana, donde los problemas de pobreza, hambre, mortalidad infantil y vacunaciones ocupan un lugar central, aún debe lograr poner en la agenda de prioridades la disponibilidad de opioides.

Fundamentos ético-jurídicos del derecho al alivio del dolor. Las normas de ética profesional y las normas religiosas obligan a los profesionales de la salud al tratamiento del dolor y el sufrimiento. En el *Antiguo Testamento* (Eclesiástico, 38:1-15) se afirma: "*Y Él ha dado al hombre el conocimiento /para que se glorifique en sus poderosas obras./ Con ellas el médico aplaca el dolor;/ asimismo, el boticario prepara sus drogas;/ de suerte que la obra de Él no se termina*". Varios siglos después el médico y filósofo Maimónides pedirá en su *Plegaria* (h. 1180): "*Dios Todopoderoso... Tú has dotado al hombre con la sabiduría para aliviar el sufrimiento... Tú me has elegido para velar sobre la vida y la salud de Tus criaturas. Estoy ahora listo a dedicarme a los deberes de mi profesión*". El *Código Internacional de Ética Médica* de la Asociación Médica Mundial (1949) establece que "*El médico debe a su paciente todos los recursos de su ciencia y toda su devoción*". La *Declaración de Venecia sobre Enfermedad Terminal* (1983) de la misma Asociación indica: "*El deber del médico es curar y, cuando sea posible, aliviar el sufrimiento y actuar para proteger los intereses de sus pacientes*". El Comité de Expertos en Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos en el Cáncer declaró en 1990 que "*librarse del dolor se debe considerar un derecho de los pacientes con cáncer, y el acceso al tratamiento del dolor, una medida de respeto a ese derecho*". También lo hacen las normas políticas. Así, la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa sostuvo en su *Recomendación Relativa a los Derechos de los Enfermos y los Moribundos* (1976): "*1. Considerando que los progresos rápidos y constantes de la medicina crean problemas y revelando aún ciertas amenazas para los derechos fundamentales del hombre y la integridad de los enfermos (...) 10. Recomienda al Comité de Ministros invitar a los gobiernos de los Estados miembros: a) A tomar todas las medidas necesarias, particularmente en lo que concierne a la formación del personal médico y la organización de los servicios médicos, para que todos los enfermos, hospitalizados o cuidados en domicilio sean aliviados de sus sufrimientos tanto como lo permita el estado actual de los conocimientos médicos*". La OMS ha establecido

asimismo sus recomendaciones específicas en la materia. Diversos instrumentos del derecho internacional de los derechos humanos sirven de referencia: el artículo 25 de la *Declaración Universal de Derechos Humanos* (ONU, 1948), que asegura el derecho a un nivel de vida adecuado que garantice salud y bienestar; la *Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre* (OEA, 1948), que en su artículo XI establece el derecho de toda persona a que su salud sea preservada por medidas sanitarias y sociales; la *Convención Americana de Derechos Humanos* o Pacto de San José de Costa Rica (OEA,1969), que en su artículo 5 establece el derecho a la integridad física, psíquica y moral; el *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales* (ONU, 1966), que en su artículo 12 afirma el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. Asimismo, con referencia a los niños, la *Convención sobre los Derechos del Niño* (ONU, 1989), que sostiene en su artículo 24 que los Estados partes reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud.

Concepto de consumo terapéutico de morfina como indicador de desarrollo de un país. El *consumo terapéutico de morfina* se considera indicador de desarrollo de un país. El International Narcotic Control Board (INCB) colecta y reporta los datos anuales de consumo de cada país a partir de los reportes de cada uno de ellos. En Latinoamérica, el mapa del consumo de morfina en 2001 fue: Argentina, 1,55 mg/cápita; Brasil, 1,97 mg/cápita; Chile, 2,06 mg/cápita; Colombia, 0.92 mg/cápita; Costa Rica, 2,64 mg/cápita; Cuba, 1,24 mg/cápita; Perú, 0,19 mg/cápita; Uruguay, 2,44 mg/cápita, y Venezuela, 0,12 mg/cápita. Ese mismo año, Estados Unidos informó un consumo de 35,13 mg/cápita; Canadá, 57,02 mg/cápita; España, 8,79 mg/cápita; Reino Unido, 18,48 mg/cápita; y Francia, 36,72 mg/cápita. A pesar de que el consumo global de morfina se duplica cada cinco años desde 1984, la tendencia se debe mayormente al aumento de consumo de países desarrollados. Si bien el consumo de morfina en Latinoamérica aumentó 54% entre 1980 y 1989 y 393% entre 1990 y 1999, estos valores siguen siendo insuficientes. El consumo de morfina en Latinoamérica es menor al 1% de todas las cantidades consumidas en el mundo y muy baja comparada con los países de Norteamérica. Sin embargo, más del 50% de la población global mundial padece de dolores no tratados por falta de acceso al tratamiento con opioides. Esta situación instala el manejo inadecuado del dolor por cáncer como un problema serio de la salud pública tanto en países desarrollados como en desarrollo. El aumento del uso de otros opioides fuertes diferentes de la morfina en países con distinto grado de desarrollo (metadona, oxicodona, etc.) debe alertar acerca del uso *exclusivo* del indicador "consumo de morfina" como medida país del control del dolor por cáncer.

Clasificación de las barreras al acceso de los opioides. La OMS ha analizado y clasificado las barreras de acceso a los opioides en cuatro niveles: 1. *Factores relacionados con las políticas sociosanitarias*: en Latinoamérica existe una baja prioridad al control del dolor y leyes restrictivas por temor a la desviación de opioides para uso no médico. Los opioides son clasificados como estupefacientes por su potencial uso abusivo. Por ello, se reglamentan por tratados internacionales y políticas nacionales de fiscalización de drogas. La Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes (JIFE), organismo que vigila la disponibilidad mundial de estupefacientes, la OMS y los Gobiernos nacionales informan que la disponibilidad de opioides no es suficiente para fines médicos debido a la poca importancia que atribuyen los sistemas asistenciales al alivio del dolor, el temor exagerado a la adicción, las políticas nacionales de fiscalización excesivamente represivas y los problemas en la adquisición, fabricación, licencias, certificados, aspectos administrativos en general, almacenamiento y distribución de opioides. La Convención Única sobre Estupefacientes de 1961, enmendada por el Protocolo de 1972, tuvo como principal objetivo evitar el abuso de estupefacientes, garantizando al mismo tiempo su disponibilidad para uso médico. Este principio central del "equilibrio" representa una dualidad de obligaciones para los gobiernos que consiste en establecer un sistema de fiscalización para prevenir el abuso, el tráfico y la desviación, asegurando al mismo tiempo la disponibilidad para uso médico legítimo en la asistencia de los enfermos. La OMS ha desarrollado guías de autoevaluación que permiten a los gobiernos determinar si sus políticas nacionales de fiscalización de drogas han establecido el marco legal y administrativo que asegure la disponibilidad de los analgésicos opioides para fines médicos y científicos, en conformidad con las recomendaciones de la JIFE y con los tratados internacionales. Estas guías buscan facilitar a los gobiernos la detección y eliminación de aquellos impedimentos a la disponibilidad de los mismos. Un estudio comparativo entre cinco países latinoamericanos demostró que existían leyes y regulaciones restrictivas que afectaban el uso médico y científico de los opioides al imponer límites en la dosis o en los días de tratamiento. 2. *Factores relacionados con la industria farmacéutica*: los altos costos de los opioides por múltiples razones (costo de impuestos de productos importados y de licencias, mejores ganancias para los

productores, distribuidores y farmacéuticos, etc.) son considerados una barrera importante para el acceso de opioides en los países en desarrollo. 3. *Factores relacionados con los profesionales de la salud (médicos, enfermeros y farmacéuticos*): la falta de formación en grado y posgrado determina el conocimiento inadecuado de la farmacología analgésica y la terapia del dolor lo cual conlleva la insuficiente prescripción de opioides. Existe preocupación por los controles regulatorios y por los efectos colaterales y desarrollo de tolerancia y adicción a los analgésicos. 4. *Factores relacionados con los pacientes*: la resistencia a declarar el dolor y asumirlo como parte inevitable de su enfermedad, así como los temores a la adicción y dependencia a la morfina de los pacientes y/o de sus familias, son otro importante obstáculo al alivio del dolor. Debido a la identificación de la falta de comunicación entre los profesionales de la salud y los reguladores, la Organización Panamericana de la Salud ha promovido el desarrollo de talleres convocando a líderes de programas de cuidados paliativos y representantes del sistema regulatorio a encuentros de intercambio de información y de opinión.

Propuestas para mejorar el acceso de la población a los opioides. Para detectar las barreras en el circuito de distribución de los opioides y de este modo hacer un diagnóstico y legalizar un tratamiento para mejorar la funcionalidad del mismo, la JIFE recomienda revisar los siguientes niveles: 1. International Narcotics Control Board: planea una provisión adecuada y confirma las estimaciones nacionales. 2. Ministerio de Salud: estima las necesidades que traslada al primero, da licencia a productos, prescriptores, etc. 3. Importadores, manufactores y distribuidores: producen o importan suficientes cantidades, distribuyen rápidamente; 4. Hospitales, farmacias y cuidados paliativos: entrenamiento y obtención de licencia, adquisición de cantidades adecuadas, dispensan de acuerdo con la prescripción, anticipan las necesidades. 5. Médicos y enfermeras: valoran el dolor, prescriben según las necesidades del paciente. En este nivel, cabe considerar la inclusión de este tema en el currículo de grado y posgrado de las carreras en cuestión. Y finalmente destacar la importancia de difundir en la población los conocimientos mencionados y su derecho al alivio del dolor.

Referencias

Organización Mundial de la Salud, *Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer. Informe de un Comité de Expertos*. Serie de Informes Técnicos 804, Ginebra 1990. - J. Porta, X. Gómez Batiste, A. Tuca, "Dolor", en *Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*, Madrid, Arán Ediciones, 2004, pp. 33-90.

2. Atención de la salud

La Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, instrumento regional aprobado por la Novena Conferencia Internacional Americana celebrada en Bogotá del 30 de marzo al 2 de mayo de 1948, antecedió a la Declaración Universal de los Derechos Humanos, que sería adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 10 de diciembre de ese mismo año. La contribución regional a esta última fue relevante. En su artículo 11, la Declaración Americana asocia el derecho a la preservación de la salud con el derecho al bienestar cuando establece que "*toda persona tiene derecho a que su salud sea preservada por medidas sanitarias y sociales, relativas a la alimentación, el vestido, la vivienda y la asistencia médica, correspondientes al nivel que permitan los recursos públicos y los de la comunidad*". En ese sentido, para la teoría y la práctica de la bioética en América Latina resulta importante comprender la historia, la realidad y las alternativas posibles de esa atención de la salud en su asociación con ese conjunto de medidas que el artículo 14 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (Unesco, 2005) ha recogido bajo el título *Responsabilidad social y salud*. Este artículo fue resultado de la propuesta y firme defensa de las representaciones de los países latinoamericanos que participaron en la construcción de la Declaración Universal con el mismo espíritu con el que más de cincuenta años atrás la región había participado en la construcción de la Declaración Universal de los Derechos Humanos.

Antecedentes históricos de la salud y su atención en América Latina. El encuentro tricontinental de poblaciones derivado de la colonización en América (europeos, aborígenes y africanos) produjo un intercambio de enfermedades infecciosas, como sarampión, viruela, lepra y tuberculosis, de los españoles a los indígenas americanos, y de fiebre amarilla, anquilostomiasis y dengue de los esclavos negros a los indios americanos y a los españoles. La primera cuarentena se ordenó en 1519 en Santo Domingo para prevenir la epidemia de viruela, que alcanzó una mortalidad del 90% entre

los indígenas, como en las epidemias colombianas de 1558, 1564 y 1587. La población indígena fue devastada por las epidemias de viruela e influenza y se estima que la población del centro de México se redujo de veintitrés millones en 1519 a un millón en 1605 (Sánchez Albornoz, 1977). Cuatro siglos harían falta para que la población de América Latina volviera a alcanzar la cifra estimada de sesenta millones de habitantes que tenía al momento del Descubrimiento. Y al mismo tiempo de esta catástrofe el intenso comercio de negros esclavos devastó a muchas tribus africanas. Cinco de los diez millones de negros esclavos arrancados de Angola, Congo, la Costa de los Esclavos y otras regiones africanas para el comercio mundial fueron para América Latina: un tercio a los territorios españoles y dos tercios al Brasil. En ese contexto colonial la atención de la salud era paternalista en la tradición hipocrático-galénica y caritativa en el sentido religioso que infundía el catolicismo. A comienzos del siglo XIX, cuando los países de la región comienzan a independizarse, las condiciones de salud en América Latina tenían el mismo patrón epidemiológico introducido por la Conquista: hambre, alta mortalidad por viruela y enfermedades infecciosas, y enfermedades pulmonares en los trabajadores de la minería (Humboldt, 1808). Pero al mismo tiempo el modelo de industrialización europea generaba el movimiento sanitario británico y el desarrollo de la higiene pública como una disciplina experimental, cambiando con esto la práctica médica internacional. Jenner descubre en 1798 la inmunidad frente al virus de la viruela y las vacunaciones comienzan en América. En 1881 el médico cubano Carlos Finlay presenta en la Academia de Ciencias de La Habana su tesis sobre la transmisión de la fiebre amarilla. La medicina llegó a ser así un campo más científico en su práctica y la moral médica giró hacia un tipo de paternalismo diferente del tradicional, centrado ahora en la figura del médico como hombre de ciencia. El antiguo sistema de salud caritativo también cambió: en 1884 Bismarck introdujo en Alemania un nuevo sistema nacional colectivo de salud que fue adoptado en diferentes países europeos y que también sería aplicado en América Latina. El control administrativo de la medicina por una institución feudal como el Protomedicato fue remplazado por el nuevo modelo de evaluación médica introducido por la British Medical Association (1836), la American Medical Association (1847) y la Association Générale de Médecins de France (1858). A comienzos del siglo XX quedaron formulados tres grandes modelos de sistemas de salud de referencia para la salud pública: 1. El modelo gerenciado orientado al libre mercado, descentralizado, fuertemente individualista y privado, de alta tecnología y de alto costo, orientado a la terapeútica, como el de Estados Unidos; 2. El modelo de seguro colectivo y administración nacional centralizada, solidario y orientado al bienestar, de cobertura universal, con un acento intermedio entre la asistencia y la prevención, como el de los países de Europa occidental, Japón, Australia y Canadá; y 3. El modelo socialista de una economía planificada, con servicios públicos y cobertura universal, orientado a la prevención, con énfasis en la salud infantil y de los trabajadores industriales, con políticas de salud centralizadas y con una regulación muy estricta de la práctica médica privada. Esos tres modelos mayores podían ser identificados en países industrializados o ricos, en países de transición o de medianos ingresos, y en países pobres y muy pobres. Puede decirse que el enfoque liberal contractualista de libre mercado y estado mínimo tuvo su correspondencia con los supuestos éticos de autores clásicos como John Locke y Adam Smith, así como con los más recientes e influyentes en bioética como Robert Nozick y Tristram Engelhardt. También puede atribuirse una correspondencia a los sistemas de salud orientados al bienestar con los supuestos éticos del utilitarismo de John Stuart Mill, y con los aportes a la bioética de Richard Hare o Peter Singer. Los sistemas de salud socialistas tuvieron su correspondencia con los autores clásicos del marxismo y en la bioética ha sido importante la contribución que ha hecho Giovanni Berlinguer en esa tradición. Pero debemos observar que cuando en aquel contexto mundial de tres grandes sistemas de salud y enfoques de salud pública la bioética se formuló de manera sistemática como campo interdisciplinario en 1970, su origen en Estados Unidos habría de marcar fuertemente el sesgo primario de las relaciones entre bioética y salud pública en los desarrollos teóricos y metodológicos que la constituyeron. Y ese sesgo fue eminentemente liberal. El influjo de esta concepción en la introducción de contenidos de la bioética en América Latina durante la primera mitad de los años noventa fue muy importante. La bioética europea, desarrollada en la década de los ochenta en un contexto de sistemas de salud orientados al bienestar y con una asociación a los Derechos Humanos, como quedaría recogido en la Convención Europea sobre Bioética, no tuvo en la región la misma gravitación inicial que tuvo la bioética angloamericana. Y esta realidad determinaría, por lo menos hasta el año 2000, a una gran parte de la producción teórica, la actividad académica y la práctica de la bioética en América Latina con su repercusión en la concepción de los problemas éticos en la atención de la salud individual y colectiva.

El sida como nuevo paradigma. La epidemia de sida vino a expresar de manera multifacética la

aparición de un conjunto de conflictos propiamente bioéticos en los sistemas actuales de salud como diferencia y a la vez parcial continuidad con la historia de la salud regional. Por un lado, las cuestiones relativas a la familia y el principio de la vida, como el casamiento entre infectados, el nacimiento y la crianza de hijos, las conductas sexuales de los adolescentes y la situación de los húerfanos del sida. Y por el otro, las cuestiones del vivir, como el respeto de la dignidad, los derechos humanos y la no discriminación en diversos contextos, como la ocupación y el empleo, la educación pública, la inmigración y el turismo, o la atención de los profesionales de la salud. Dentro de los ciclos vitales, finalmente, las cuestiones de la muerte y el morir radicalmente cuestionadas en contextos como el de los enfermos terminales en situación de privación de libertad. Asimismo resultaron extensamente cuestionados el problema del costo de los tratamientos, la elección o no de regímenes como la poliquimioterapia, más eficaces pero más costosos, y el derecho a la atención de la salud. Las reglas éticas de confidencialidad, veracidad y consentimiento informado, con la elección de a quién estudiar y a quién tratar, los aspectos de derecho administrativo en salud pública con el alcance del poder gubernamental para proteger la salud pública y las infracciones penales contra la misma, así como la responsabilidad por daños extracontractuales, conflictuaron las respuestas legales y políticas tradicionales del sistema. ¿Cómo debía pensarse entonces la atención de la salud en este nuevo marco?

Sistemas de salud para todos, ética y globalización. Desde 1978, cuando la Organización Mundial de la Salud formuló la *Declaración de Alma-Ata* adoptando la estrategia de salud para todos basada en la atención primaria de salud (v.), hubo muchos cambios relacionados con nuestra visión de la salud en el mundo de los cuales la epidemia del sida llegó a ser paradigmática. Algunos de ellos, como notables aunque desiguales mejorías en el acceso a los servicios de salud, reducción de las tasas de morbi-mortalidad de varias enfermedades, aumento de la expectativa de vida y avances en la conciencia política de los principios establecidos, fueron favorables. Además, y en forma negativa, aparecieron enfermedades nuevas y reaparecieron algunas de las más antiguas (sida, tuberculosis, cólera, etc.), aumentaron los riesgos ecológicos y el crecimiento urbano con los problemas de las megaciudades, y se amplió la brecha entre países y poblaciones ricas y pobres aumentando la desigualdad entre ellas (v. *Análisis de la situación de salud*). Además, diversas poblaciones mostraron una tendencia al envejecimiento con aumento de las enfermedades crónicas, se globalizó el comercio y los viajes internacionales, crecieron los enfoques de la atención de la salud como mercado, se aceleraron los avances científicos y tecnológicos, y se extendió la preocupación por el estudio sistemático de los aspectos morales que envuelven a todas estas cuestiones. A la vista de estos cambios, la situación de la salud en el mundo globalizado de comienzos del nuevo siglo se vio beneficiada con el debate y la reflexión introducidos por la bioética, en tanto conocimiento que puede ayudar a racionalizar los enormes problemas actuales y futuros a los que nos enfrentamos. La bioética ha establecido conceptos y principios que pueden guiar nuestras acciones para afirmar el objetivo moral subyacente en la propuesta de salud para todos. Con este propósito se ha defendido la incorporaración a ese debate de conceptos como solidaridad, equidad y sustentabilidad; así como valores, principios y virtudes ya aceptados en el campo de la bioética. A la vez, muchas preguntas se han hecho para explorar las interacciones posibles de la ética con la necesidad de una renovación de la estrategia de atención primaria. ¿Qué principios, conceptos y métodos deberían incorporarse a la estrategia considerando las macrotendencias de desarrollo de la salud y los escenarios preferidos, probables o posibles? ¿Qué tiene la ética para decir acerca de las políticas y acciones por desarrollar? ¿Qué lugar tendrán los conceptos y principios éticos en las estrategias funcionales y cuáles han de ser los estándares éticos prácticamente operativos para la renovación? ¿Qué papel ha de desempeñar la ética de la atención primaria de la salud ante la disociación entre globalización de los mercados de capital y localización restringida del acceso a las condiciones de una vida sana?

Sistemas de salud y aspectos interculturales de la bioética. El respeto por la vida humana y sus diferentes expresiones culturales es un principio que es o podría ser universalmente compartido. La consideración de la diversidad cultural (v. *Diversidad cultural y lingüística*) es un paso que ha de seguir a la información objetiva de las condiciones de salud al tomar decisiones morales para reducir la inequidad en el sistema, ya que junto a los beneficios que ofrece la globalización actual nos encontramos con las dificultades que ella encierra al tender a borrar la diversidad cultural. La tradición cultural latinoamericana ha sido fuertemente paternalista y beneficentista antes que centrada en la autonomía de los individuos. Esto ha hecho más difícil la extensión de un modelo respetuoso de la autonomía que en países de otra tradición. Sin embargo, cercano a este enfoque beneficentista se ha observado muchas veces un mayor desarrollo de los lazos de solidaridad y cooperación comunitaria que van desapareciendo con el crecimiento del mercado y las privatizaciones y que

han de tenerse en cuenta ante la globalización en salud. Alcanzar una relación equilibrada entre derechos individuales y bien común en el marco de estas tradiciones es uno de los mayores desafíos éticos por realizar en la práctica (v. *Atención individual y atención colectiva*). Asimismo, las grandes desigualdades sociales todavía existentes en muchos países tradicionalmente han otorgado mayor relevancia a las cuestiones de justicia en salud que a las cuestiones clínicas. Pero las visiones actuales en ética de la salud exigen trabajar la interrelación entre los campos de la clínica y la política cuando se quiere hacer cambios efectivos hacia la equidad (v. *Atención clínica y contexto social*). No obstante, los agentes de salud, tanto en la clínica (v. *Consulta en ética clínica*) como en el desarrollo de políticas, no pueden dejar de considerar esta especial vulnerabilidad de diversos grupos sociales en la región generada por esa desigualdad. Asimismo, la tradición latinoamericana suele acentuar más la armonía de valores antropológicos y éticos que el pragmatismo instrumental. Esto lleva a una menor eficacia en la toma de decisiones pero supone muchas veces una mayor facilidad para encontrar valores comunes. Frente al gran desarrollo de una respuesta tecnológica a las necesidades en salud que se observa en países más desarrollados, América Latina muestra todavía las características de una cultura con fuerte orientación al cuidado interhumano (v. *Cuidados en salud*). En cuanto a diversidad religiosa, si bien existe una mayoría de población católica, también es importante la presencia de otras religiones, como el protestantismo, el judaísmo y el culto islámico. Institucionalmente, sin embargo, el catolicismo ha sido la religión con mayor tradición e influencia en las políticas de Estado y también la que ha desarrollado la mayor red de cooperación social en temas que incluyen a la salud. Esto ha dado al catolicismo un carácter contradictorio y polémico en su tradición nacional y regional que no puede obviarse a la hora de poner en práctica políticas de equidad que habrán de ser por ello tanto críticas de su dogmatismo conservador como respetuosas de su doctrina social de la que tanto pueden aprender los gobiernos.

Por todo esto, si en la renovación de la estrategia de atención primaria pretendemos acercarnos cuanto podamos al fin de que la estrategia sea no solo eficaz y basada en verdades científicamente demostradas, esto es, apoyada en "lo permanente", sino también a que las acciones desarrolladas sean éticamente justificadas y por tanto a que la estrategia sea legítima en su totalidad, un primer paso es considerar las diferencias objetivas entre cada región, cada país y cada población, y un segundo paso, identificar y respetar la diversidad cultural en medio de los cambios que la globalización nos impone, considerando y respetando así "lo transitorio" de cada persona y cada población. Para este empeño en un auténtico desarrollo humano en el sistema de salud, un papel esencial es el que puede ser cumplido por los comités de ética (v.) a la hora de enfrentarnos a los conflictos bioéticos que surgen día a día en el sistema de salud.

[J. C. T.]

Atención individual y atención colectiva

Abraham Sonis (Argentina) - *Academia Nacional de Medicina*

El conflicto entre los fines de la medicina y la salud. Entre el objetivo de la medicina, *atención al paciente*, y el objetivo de la política de salud, *atención a la población*, en un universo con recursos limitados, tal como lo vemos en la realidad, aparecen tensiones que asumen distintas expresiones según el ámbito en que se realicen. Esto adquiere su propia dimensión ética en cada ámbito ya que las tensiones se dan desde los niveles más abstractos hasta los más concretos de la práctica diaria. Si partimos del concepto de la salud como un derecho de cada individuo como tal, por un lado, y por otro del de "salud para todos", que involucra necesariamente planificación y un uso eficiente de los recursos así como el papel del Estado benefactor, el conflicto se plantea en el plano de los valores. Y a medida que se avanza en la consideración del problema las tensiones se hacen más visibles, adquieren más profundidad y más difícil resulta su solución equitativa a la luz de la responsabilidad del Estado como expresión de la voluntad de la sociedad. Y es que resulta explicable y entendible la presión de un paciente, o de sus familiares, para un tratamiento determinado cualquiera que sea su costo, como también resulta entendible la preocupación por disponer de recursos para inmunizar a toda una población infantil de un área específica. Si bien en algunos casos ambos enfoques coinciden, la tendencia en la atención de la salud y la enfermedad en los últimos lustros acentúa el conflicto, tal como lo demuestra la experiencia diaria.

Imperativo tecnológico, necesidades y prioridades en salud. El adelanto tecnológico y más aún el imperativo tecnológico llevan por una conjunción de factores de distinta índole a la aplicación de la tecnología más sofisticada a todos los pacientes sobrepasando en muchos casos su utilización racional y

desbordando los costos. El dilema es real: dado el grado de incertidumbre que caracteriza a la atención médica y ante la mera insinuación de un eventual resultado favorable, ¿resulta posible para un médico negarse a su aplicación por su costo para la entidad pública o de la seguridad social prestadora de la atención? El problema aparece con toda su claridad en sistemas cerrados de atención cualquiera que sea su magnitud o su alcance, desde mutuales particularizadas hasta servicios nacionales de salud, que involucran a toda la población. Y es que la utilización de recursos fijos, predeterminados, exige el establecimiento de prioridades y de reglas del juego que permitan cubrir las necesidades del mayor número posible, o la totalidad, de sus beneficiarios o de la población general. Basta citar las regulaciones que en ciertos sistemas ponen un tope de edad a los trasplantes o a la diálisis renal. La complejidad del problema se acentúa en la sociedad moderna, que suma como factor decisorio a los medios. Una incisiva campaña televisiva puede recaudar fondos para posibilitar el traslado de un niño a un servicio ultraespecializado de un país central para el tratamiento de alto costo de una patología excepcional a un costo que permitiría tratar la anemia de cientos de chicos de esa misma comunidad. Pero, ¿quién puede no conmoverse ante la sonrisa de alegría de un niño trasplantado que con fondos de un grupo de gente que contribuyó individualmente a su tratamiento alcanzó el mismo resultado favorable que quien tiene los recursos necesarios para el mismo tratamiento?

Individuos, poblaciones y atención preventiva. El mismo dilema plantea la atención preventiva, como lo demuestra la extensa bibliografía que ha florecido alrededor del ya clásico planteo de Geoffrey Rose en 1984 y que se ha convertido en un debate crucial en la epidemiología de hoy: "individuos enfermos y poblaciones enfermas", en el que Rose contrapone precisamente en el área de prevención el estudio de los riesgos individuales de una patología y el análisis de los determinantes de la incidencia de la misma (Rose, 1985). El primer enfoque se concreta a través de los *screenings* poblacionales en los que la detección de algunos casos resulta en muchas ocasiones de un costo desmedido, en tanto que el segundo enfoque tiene como objetivo remover los factores que afectan a la comunidad en su totalidad. Dilema que mantiene hoy toda su vigencia. La atención individual y la atención colectiva conforman un conflicto inescapable que debe enfrentarse permanentemente, ya que hace a la esencia misma de la medicina y la salud de la población y que exige una conciencia lúcida de sus protagonistas, un alerta permanente y un tratamiento cuidadoso por parte de los responsables de la atención de la salud y la enfermedad y la vigilancia permanente y el asesoramiento por parte de los eticistas.

Referencias

G. Rose, "Sick individuals and sick populaciones", *International Journal of Epidemiology*, 1985; 14:32-30; reproducido en *International Journal of Epidemiology*, 2001, vol. 30: 427-432. - D. Beauchamp, B. Steinbock, *New ethics for the public's health*, New York, Oxford University Press, 2000.

Análisis de la situación de salud

María del Carmen Amaro (Cuba) - *Facultad de Ciencias Médicas General Calixto García*

Definición. El *análisis de la situación de salud* (ASIS) es el proceso mediante el cual los diferentes sectores de la propia comunidad, de manera mancomunada y liderada por el sector salud, identifican, desde su percepción, los principales problemas o riesgos que afectan su situación de salud y emprenden acciones responsables y sostenibles para su transformación positiva (Sansó Soberats, 2003). Desde 1994, Bergonzoli retomó el enfoque sistémico y lanzó su propuesta del análisis de la situación de salud, sustentado en la definición de salud como producto social. Desde entonces se definen mejor los objetivos y propósitos que se persiguen con su realización, y se aboga por una mayor participación de la población en el proceso de identificación de problemas, propuesta de soluciones y ejecución de acciones. En nuestros días, la literatura referida a la atención primaria de salud (APS) otorga una importancia estratégica al análisis de la situación de salud y considera a este como el instrumento capaz de facilitar el conocimiento de los problemas de salud de las comunidades y las intervenciones necesarias para su solución al nivel de los sistemas locales de salud (Silos).

Identificación de problemas. La participación activa de la población en el análisis de la situación de salud debe involucrar como actor principal a la comunidad, la cual tiene la responsabilidad de determinar, dentro de las alternativas disponibles, cuáles problemas están en condiciones de solucionar con éxito. Para ello es imprescindible comenzar por la identificación del problema. Es importante precisar que *problema* es un estado de insatisfacción de personas o grupos ante hechos reales, presentes o anticipados, que no permiten llegar a un fin o meta. Está fundamentado en experiencias, conocimientos y expectativas. Es una situación de incompatibilidad de objetivos, conocimientos y emociones, dentro o entre personas o grupos que conducen a una interacción antagónica y de oposición (necesidades, obstáculos,

conflictos, aspiraciones, valores, daños y riesgos). La identificación del problema comprende tres pasos. El primero de ellos es la *aceptación del problema*. Cada miembro de la población de un sector atendido por el médico y la enfermera de la familia tiene un espacio direccional, es decir, la delimitación de las fronteras entre lo que un actor califica como problema y lo que considera realidades inevitables. Si un actor social incorpora un problema a su espacio direccional, lo convierte en demanda social y, por ende, está dispuesto a la acción; en tanto que si lo considera una situación inevitable, lo acepta con disgusto, pero no lucha por resolverlo. La negación del problema lleva a la inacción. El consenso positivo en cuanto a la identificación de un problema es movilizador de acciones concertadas para enfrentarlo. El segundo paso es la *definición del problema*, lo cual implica enunciar el problema y describirlo en cuanto a la dimensión y el valor que tiene para los diferentes actores sociales. La percepción de los problemas es diferente en cada persona, de manera que es difícil un acuerdo unánime en su calificación. El tercer paso es la *explicación del problema,* la cual se realiza mediante el análisis de los antecedentes, la situación actual, los escenarios futuros y las circunstancias. En este paso debe responderse a la pregunta ¿por qué se produjo y qué consecuencias puede traer?, lo cual permitirá diferenciar las causas de los efectos. La base para la explicación del problema está en las estimaciones cuantitativas (indicadores) y cualitativas (valoración de la comunidad) que influirán en la determinación del riesgo actual y en la predicción del futuro.

Observación e interacción. El análisis de la situación de salud, además del aspecto médico y social tiene un carácter histórico, pues se refiere a un espacio y un tiempo determinados; pero también posee un carácter ético, dado en su propia esencia, en su condición de investigación clínica, epidemiológica y social. Para diagnosticar es preciso indagar, explorar, investigar. Cuando se trata de un diagnóstico clínico, hecho a una persona en particular, la entrevista médica y el examen físico del paciente son las técnicas de investigación que primero se utilizan y ello obliga a establecer una determinada relación médico-paciente. Pero para que pueda establecerse esta relación existe la premisa de aceptación, por ambas partes, de iniciar esta relación. En ella cobra especial importancia la capacidad de observación y de escucha del médico. Pero cuando se trata de hacer un diagnóstico de salud a una familia o a una comunidad la interacción del médico con los sujetos que atraen su atención se vuelve mucho más compleja. La capacidad de observación trasciende su habitual entrenamiento para los cambios biológicos, para centrarse más en los cambios psicológicos y sociales de los grupos poblaciones que atiende. Aquí no solo tiene que desarrollar más la observación, sino también la capacidad de escuchar y de callar los múltiples problemas que afectan la intimidad de las familias. En esta interacción, en no pocos casos, las personas que forman parte de esas familias y comunidades no tienen la percepción de que su estado de salud pueda estar afectado; en otros, no están suficientemente informados acerca de cómo puede influir, en el mantenimiento de la salud y la prevención de enfermedades, adoptar estilos de vida saludables.

Cuestiones éticas. Existen muchas cuestiones, desde el prisma de la ética, en el análisis de la situación de salud. Un aspecto muy importante está relacionado con el propio proyecto del diseño, donde no es posible escribir "material" y método, puesto que la investigación pretende estudiar a "sujetos". Otro elemento de gran relevancia es el cumplimiento de los principios éticos que se exige en toda investigación en la que están involucrados seres humanos: a) Explicitar el propósito beneficente de la investigación, identificando los problemas de salud de las personas, familias y comunidad, así como los factores de riesgo de enfermar, de modo que pueda realizarse la búsqueda oportuna de las mejores alternativas para su solución. b) Garantizar la calidad de los medios para lograr el fin propuesto: además de la aplicación de técnicas cuantitativas, utilizar técnicas cualitativas de carácter participativo desde el momento mismo de la etapa de identificación de los problemas de salud, pasando por el establecimiento de prioridades hasta llegar a la búsqueda de las alternativas de solución. c) Evaluar los riesgos de las consecuencias inmediatas y mediatas de la aplicación de la investigación relacionados con el descubrimiento de nuevas necesidades de salud en su concepto más amplio, en no pocos casos en los que todavía el sistema nacional de salud o la sociedad en su conjunto estén en condiciones de aportar las soluciones adecuadas, creando con ello nuevas expectativas sin posibilidades inmediatas de satisfacción para las personas, familias y comunidades. d) Ofrecer toda la información requerida sobre el propósito de la investigación, sus riesgos y beneficios: explicar que la identificación de los problemas de salud y los factores de riesgo de enfermar pueden contribuir a mayores preocupaciones de las personas frente a la posibilidad de nuevos peligros, pero también permite que las personas enfermas comiencen de inmediato el tratamiento adecuado para curarse o rehabilitarse, según sea el caso; o modificar estilos de vida nocivos a la salud para prevenir enfermedades y fomentar la salud, en otros. e) Obtener el consentimiento de las personas involucradas para incluirlas en la investigación tomando en cuenta

que en el estado de salud no solo intervienen aspectos de carácter objetivo, tanto en los planos biológico, psicológico y social, sino también en el plano subjetivo, relacionado con la forma de percepción individual y grupal acerca del fenómeno salud-enfermedad, prever que muchas personas no desean saber mucho acerca de su verdadero estado de salud por miedo al futuro; mientras que otras no acuden al médico porque no se les ha ayudado a modificar su percepción acerca de su real estado de salud y con ello no han podido identificar sus verdaderos problemas de salud, de manera que a todas hay que acercarse, explicarles y solicitarles su inclusión voluntaria. f) Respetar el derecho a la no discriminación en la inclusión y/o exclusión de la muestra: en los estudios en los que se utilice una muestra poblacional, en el caso del ASIS se dan estos casos en grupos poblacionales de riesgo, respetar el derecho de inclusión a todos aquellos que estén comprendidos en las características del grupo a estudiar, así como no excluir a nadie que no desee voluntariamente ser excluido. g) Respetar el derecho al anonimato y a la confidencialidad de los resultados: respetar el derecho a que los resultados que se publiquen no permitan la identificación de las personas, la familia o la comunidad que no desee ser identificada, así como guardar el secreto relacionado con información concerniente a la vida íntima personal o familiar.

Referencias

M. C. Amaro Cano, "La ética del análisis de la situación de salud", en G. Toledo Curbelo, *Salud pública*, La Habana, Ecimed, 2005. - R. Borroto Chao, M. Liz Álvarez, "Diagnóstico comunitario de la situación de salud", *Revista Cubana de Medicina General Integral*, Vol. 12, N.º 3, 1996. - S. Martínez Calvo, H. Gómez de Haz, "Análisis de la situación de salud", en *Comunidad. Temas de medicina general integral*, La Habana, Editorial Ciencias Médicas, 2001, t. 1, pp. 281-286. - A. Ochoa Alonso, L. Selva Suárez y E. Rodríguez Pupo, "El análisis de la situación de salud. Una vía para el perfeccionamiento de la atención primaria", en *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 1996, Vol. 12, N.º 4. - F. Sansó Soberats, "Análisis de la situación de salud en Cuba", en *Revista Cubana de Salud Pública*, Vol. 29, N.º 3, Jul.-Sep., 2003.

Atención primaria de salud

María del Carmen Amaro (Cuba) - *Facultad de Ciencias Médicas General Calixto García*

Atención primaria y sistemas nacionales de salud. En 1978, la Organización Mundial de la Salud (OMS) reunida en Alma-Ata adoptó la atención primaria de salud (APS) como estrategia válida para el logro de la salud para todos, con acciones como: 1. Considerar al sistema de salud como un componente del desarrollo social y un instrumento de justicia social; 2. Atender sanitariamente a toda la población sin restricciones de ningún tipo; 3. Brindar acceso a los más necesitados como una aplicación del principio de equidad; 4. Incorporar la comunidad al sistema de salud para que participe activamente en la identificación, priorización y solución de sus principales problemas de salud; y 5. Extender la cobertura de los servicios de salud y el mejoramiento ambiental. La atención primaria debe ser entonces parte de un sistema nacional de salud (su núcleo), y parte fundamental del desarrollo económico y social de la comunidad. Debe llevar la atención de la salud lo más cerca posible al lugar donde residen y se educan sus integrantes, prestando los servicios de promoción, protección, curación y rehabilitación de la salud. El sistema de servicios sanitarios nacionales domina en catorce países (nueve europeos, cuatro asiáticos y Cuba) que constituyen el 33% de la población mundial. La mayoría de ellos son industrializados o en vías de rápida industrialización y los servicios sanitarios nacionales cubren a toda la población. Entre las naciones industriales capitalistas fue Gran Bretaña la primera en establecer dicho servicio en 1948, donde el sistema cubre a toda la población. La tendencia mundial apunta a un servicio nacional de salud. No obstante, resulta evidente la necesidad de mejorar la capacidad resolutiva de la atención primaria de salud, para lo cual no solo hay que pensar en cambios organizativos, sino también reconsiderar las funciones de los profesionales de enfermería que se desempeñan en ese nivel de atención, facilitándoles asumir el liderazgo de la atención domiciliaria, en la que se requieren mucho más los cuidados, que constituyen su especialidad. Pero para que todo ello sea posible es necesario brindar más información a la población para que conozca qué puede ofrecerle este nivel de atención y de esta forma se incremente su confianza en el médico y enfermera de la familia. Las personas, que están cada vez más informadas y, en consecuencia, más capacitadas para participar activamente en la conservación de su salud, demandan, con razón, que en este escenario los profesionales de salud garanticen un mayor acceso, con óptimas garantías de seguridad, calidad y rapidez, de modo que disminuya cada vez más el riesgo que representa la angustia de esperar un diagnóstico o un tratamiento. Por todas estas razones se hace necesario precisar los aspectos éticos de la atención primaria que presentan diferencias con los otros niveles de la atención de salud, como la tradicional relación médico-paciente, el tipo de atención de salud, la organización de los servicios, la participación comunitaria y la toma de decisiones.

La relación médico-paciente y la participación comunitaria en APS. La relación de atención no solo debe establecerse con pacientes o enfermos sino con personas sanas y con riesgo de enfermar. La relación bilateral médico-paciente debe extenderse a otros profesionales (enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, tecnólogos de la salud, farmacéuticos y otros). Debe haber continuidad en la atención a lo largo del tiempo, lo que implica un mayor y mejor conocimiento de la persona, incluyendo sus preferencias, sistema de valores, capacidad de autodeterminación, etc. Ha de tenerse una perspectiva global que tenga en cuenta las circunstancias familiares, económicas y socioculturales de las personas. Ha de practicarse una orientación familiar, siendo necesario para ello contar con la familia del paciente –que puede desempeñar una función de colaboración o de dificultad–, para la aplicación de medidas asistenciales y preventivas. En cuanto a la participación comunitaria, se incluye a representantes tanto formales como informales. En muchos casos los profesionales y directivos de salud se sienten satisfechos cuando logran establecer una relación de colaboración entre los líderes formales e informales de la comunidad; pero en otros –bastante frecuentes, lamentablemente– desconocen su existencia o, en el mejor de los casos, solo tienen en cuenta los criterios de los representantes formales. La participación es activa desde su primera etapa. En un porcentaje elevado, los profesionales de la salud de la atención primaria consideran cumplida la incorporación de la comunidad a las acciones de salud si logran su participación en la etapa de solución de los problemas; pero pocos todavía se percatan de las ventajas de su incorporación desde la etapa de identificación. Ello es la expresión del respeto a la autonomía de la comunidad o, lo que es lo mismo, el respeto a su derecho a expresar lo que realmente percibe como problema, y priorizar aquellos que más la afectan.

Tipo de atención, organización de los servicios y toma de decisiones en APS. La atención sanitaria es integral y no solo curativa y de rehabilitación, sino también preventiva y de promoción de la salud, que se ofrece a un grupo poblacional específico (mujeres embarazadas, niños, adolescentes, jóvenes, adultos medianos y adultos mayores, entre otros) o a toda la población. Esto incluye actividades de educación directamente conectadas con los valores de las personas, sus familias y la comunidad a la que pertenecen. Existe una focalización de los principales grupos de riesgo (factores de riesgo modificables y no modificables) que puede desviar la atención del enfoque familiar y global. Y hay posibilidad de exigencias injustificadas, como recetas, certificados médicos, pruebas complementarias o derivaciones a especialistas, que pueden causar problemas éticos al profesional. En cuanto a la organización de los servicios, el sistema de trabajo es en equipo y pueden derivarse problemas en temas de distribución de recursos, tanto económicos (donde se realice autogestión), como en el tiempo de los profesionales, así como de varias personas poseedoras de información confidencial con riesgo de violación del secreto profesional. La estructura física del centro de salud es de fácil acceso a los archivos con trasiego habitual de historias clínicas, lo cual puede dificultar la salvaguarda de la confidencialidad. Respecto a la toma de decisiones, estas no acostumbran a ser urgentes, disponiéndose de más tiempo para consultar con otros miembros del equipo, así como con la propia persona implicada y su familia cuando no se tiene en claro lo que debe hacerse. Las decisiones no suelen ser irrevocables y pueden rectificarse a lo largo de un proceso según su desarrollo, o permitir que transcurra un plazo antes de la decisión definitiva.

Problemas éticos en atención primaria. La atención primaria de salud no está exenta de confrontar también dilemas éticos, derivados de la práctica clínica, epidemiológica y social que se realiza cotidianamente en este nivel de atención a partir del análisis de la situación de salud. Entre los más frecuentes se encuentran los relacionados con la focalización de la atención, los resguardos de confidencialidad, la atención domiciliaria, la modificación de los estilos de vida y la equidad en la atención sanitaria. 1. Respecto a la focalización, esta puede usarse con un criterio técnico sin descuidar la atención básica integral a la comunidad. Esto ocurre, por ejemplo, con grupos poblacionales necesitados de atención especial, como los adultos mayores. Aunque las sociedades modernas tienen la obligación de garantizar que las personas mayores tengan cubiertas sus necesidades básicas y que dispongan de los recursos suficientes para seguir viviendo de forma útil y satisfactoria dentro de la comunidad, se estima que un porcentaje bastante alto de la población sufre depresiones leves o moderadas, ansiedad u otro tipo de trastornos emocionales, como consecuencia de la pobreza permanente, el desempleo o la discriminación social, por lo que requieren una atención focalizada por parte de un equipo multiprofesional que actúe interdisciplinariamente. 2. Con respecto a la confidencialidad, este es un derecho del paciente y, por tanto, un deber de todo profesional de salud, al custodiar la información relativa a cada persona y familia que atiende. Los datos confesados por la persona o familia o conocidos a través de la relación profesional nunca podrán revelarse, salvo por razones de salud pública o por imperativo legal, con las debidas restricciones. Sin embargo, se

dan casos donde surge la duda, como ocurre con las personas VIH positivas, la familia que acude a la consulta en lugar del paciente, médicos de empresa, tribunales de justicia, etc., recabando información acerca del paciente. Otros problemas recientes son los derivados de la codificación de datos clínicos y su registro informático y la conexión de las terminales de los centros de salud a redes generales de datos. 3. Los problemas derivados del ingreso en el hogar surgen de esta nueva modalidad de la atención de salud en el nivel primario de atención, que reclama una alta responsabilidad moral de los profesionales de salud, en especial médicos y enfermeras, quienes deberán realizar sus acciones de salud en el propio hogar de sus pacientes. Con el ingreso en el hogar, especialmente en el caso de pacientes requeridos de cuidados paliativos por enfermedades en estadio terminal, pueden aparecer algunos dilemas éticos, entre ellos cumplir o no con el principio de veracidad en el diagnóstico para satisfacer al paciente o a su familia. 4. Los problemas relacionados con la modificación de estilos de vida emergen en atención primaria porque se concede especial importancia a la detección precoz de factores de riesgo en las personas para intervenir a través del consejo individual o de otras actividades de educación para la salud. En relación con este tema es difícil calcular hasta dónde se puede llegar ejerciendo presión "sobre" la persona, o saber si se está respetando sus valores y autonomía, debatiendo *con* ella las consecuencias nocivas de determinado estilo de vida para su salud y los beneficios que le reportaría modificarlo, tratando de convencerla de esto último. 5. Finalmente y respecto a la equidad en la asistencia, además de influir en la gestión de los recursos económicos a través del cuidado del gasto farmacéutico, exámenes complementarios del diagnóstico clínico, etc., todos los profesionales de atención primaria tienen a su disposición un importante recurso: el tiempo. Su distribución viene condicionada, en parte, por los programas del área, la presión asistencial o el horario del centro, pero dentro de estas limitaciones cada profesional es el último responsable. Este reparto no debe ser igualitario, sino equitativo, dedicando más atención a quienes más lo necesiten, lo que muchas veces plantea dificultades para llevarlo a la práctica y, en ocasiones, genera dilemas éticos. En general, se tiende a hablar más con las personas más agradables (cultas, simpáticas…); y se dedica más tiempo a los que más lo demandan, que a menudo no son los que más lo necesitan. En muchas ocasiones las personas con más carencias sociales y sanitarias acuden poco a la consulta, por motivos diversos, y es preciso que los médicos, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales vayan a su encuentro para su seguimiento.

Referencias

Agustín Bartomeo y coautores, *La salud y la enfermedad en la atención primaria,* Buenos Aires, Instituto Universitario de Ciencias de la Salud, Fundación H. A. Barceló, 1998. - Armando Martín Zurro, *Una atención primaria más resolutiva,* Dimens Hum, 2002. - IX Seminario Internacional de Atención Primaria de Salud, La Habana, marzo 2006. - M. N. Martín Espíldora, "Bioética y atención primaria", en *Cuadernos de Bioética*, Vol. 35, Nº 3, Galicia, 1998.

Atención clínica y contexto social

Jorge Otero Morales (Cuba) - *Facultad de Ciencias Médicas Finlay-Albarrán*

La clínica y el enfermo como particular concreto. *Clínica* viene del latín *clinice*; y este del griego *κλινκη*, de *κλινη*, que significa cama o lecho. Si asumimos que la imagen que simboliza a un enfermo es la de un individuo en cama, es factible aceptar, desde el punto de vista etimológico, que clínica es un término referido al enfermo. En correspondencia con su etimología, la Real Academia Española le asigna al vocablo tres acepciones: ejercicio práctico de la medicina relacionado con la observación del paciente y su tratamiento; conjunto de manifestaciones de una enfermedad; y establecimiento sanitario donde se diagnostica y trata a un paciente. Clínica distingue, por tanto, desde el punto de vista lingüístico: actos, hechos e instituciones vinculados propiamente con el enfermo, es decir, el ente real, concreto e individual donde se manifiesta, produce y origina la enfermedad. Esta vinculación de clínica a acciones que tienen como objeto un enfermo en particular y la enfermedad que este sufre concretamente, como ente individual, es lo que ha permitido contraponer este vocablo al de *patología*, término que suele emplearse en el ámbito médico como sinónimo de *entidad nosológica* y de *especie morbosa*, por cuanto significa la enfermedad en su concepción científica, es decir, como especie o entidad abstracta y universal en la cual solo suelen delinearse aquellas manifestaciones, hechos o situaciones que se presentan con regularidad en un conjunto determinado de enfermos (Gracia, 2001). Esta distinción entre la clínica como expresión del hecho concreto y singular, y de la patología como la concepción abstracta y universal de la existencia de este hecho en un conjunto de enfermos, resulta esencial para comprender el valor que tiene la utilización del vocablo clínica como adjetivo. Así, cuando nos referimos a la ética clínica o la farmacología clínica, lo que se quiere realmente significar con estos términos es que el quehacer ético y farmacológico en estos casos está orientado a solventar situaciones concretas y particularizadas del paciente y no situaciones universales y abstractas de

la ciencia correspondiente. Por ello el término clínico ya implica por sí mismo una concepción metodológica.

La atención clínica según el contexto social del sistema de salud. En correspondencia con lo expuesto es dable definir inicialmente el concepto de *atención clínica* como aquella atención médica que tiene como objeto el enfermo propiamente dicho, es decir, el ente como tal que sufre el proceso de enfermedad, y cuyo fin es solventar situaciones diagnósticas y terapéuticas en relación con el proceso de enfermedad que este sufre concretamente. Esta concepción de atención clínica suele armonizar bien con el sentido lato que en la práctica cotidiana del lenguaje se le dispensa al término desde hace años y puede temporizar, por demás, también muy bien, en el contexto social de una medicina netamente hospitalaria, curativa, personalista y especializada, propia de la segunda mitad del siglo pasado y que todavía subsiste en muchos países en vías de desarrollo. Sin embargo, en el contexto social de países donde el sistema de salud se sustenta en la atención primaria, la definición expuesta puede resultar un tanto inapropiada, ya que en este contexto las acciones, en aras de promocionar la salud y prevenir las enfermedades, no están solo orientadas al individuo enfermo, sino también al paciente supuestamente sano e incluso a la familia y a la comunidad. Para contemporizar con la existencia de ambos contextos sociales es preferible definir atención clínica como la atención profesional, médica o sanitaria, que tiene como objeto el individuo, la familia y la comunidad, y cuyo fin es solventar las situaciones de salud que se presentan, empleando con este propósito una metodología afín a la clínica. Debemos aclarar que la definición expuesta no contraviene la esencia del término clínica, pues este sigue significando ese quehacer que tiene como objeto el caso concreto, solo que ahora *caso* no es únicamente el enfermo, sino también el individuo aparentemente sano, la familia y la comunidad. Esta concepción de la clínica, en la cual caso puede ser también la comunidad propiamente dicha, si se le enfoca como una unidad existencial concreta y singular, es lo que hizo posible que a mitad del pasado siglo surgiera la epidemiología clínica, orientada al diagnóstico y al tratamiento de las situaciones de salud que afectan concretamente a una comunidad. Por último, valga significar que cuando nos referimos a la atención clínica no solo nos estamos refiriendo a la *atención técnica*, sino también a la *atención ética*. De ahí que, en el contexto de la atención primaria, la ética clínica no solo está obligada a considerar situaciones que atañen al individuo, sino también a la familia y a la comunidad.

Referencias

P. Laín Entralgo, *Antropología médica para clínicos*, Barcelona, Salvat, 1984. - D. Gracia, Procedimientos de decisión en ética clínica, Madrid, Eudema, 1991. - D. Gracia, "La deliberación moral: el método de la ética clínica", en *Medicina clínica*, Barcelona, 117: 18-23, 2001. - D. Gracia y J. Júdez, *Ética en la práctica clínica*, Madrid, Fundación de Ciencias de la Salud, Editorial Triacastela, 2004.

Atención clínica del paciente crónico

Marco Taché Jalak (Cuba) - *Hospital Militar Central Doctor Carlos J. Finlay*

Complejidad de la atención en el paciente crónico. Las enfermedades crónicas constituyen uno de los más importantes problemas de salud y tienen un gran interés social por la cantidad de personas que las padecen, afectan a la población de distintas edades, género, nivel socio-económico, por el lugar que ocupan en el cuadro de mortalidad, alto, en los países desarrollados y causa significativa de muerte en los países en desarrollo. Algunas de las definiciones señalan a estas enfermedades como de etiología incierta, con prolongado curso clínico, sin resolución espontánea en el tiempo, entre los hechos más sobresalientes que las caracterizan. Dentro de las enfermedades crónicas se incluye una variedad de afecciones que afectan a uno o más sistemas del organismo. La naturaleza de estas enfermedades sitúa en un primer plano al individuo que la padece, a la forma en que este encara su situación y al medio que lo rodea, ya que con mucha frecuencia se encuentra también involucrada la familia, en especial cuando se trata de niños, ancianos o discapacitados. Además, en lo que se refiere a su atención, algunos enfermos crónicos en algún momento de su tratamiento requieren la participación de más de un especialista, y otros de lo que suele llamarse grupo multidisciplinario, hecho que determina cierta complejidad en la relación médico-enfermo. En todo este complejo proceso que constituye una adecuada relación entre el médico y el enfermo intervienen diferentes factores, unos dependen del médico, otros del enfermo y otros del sistema de salud. La relación médico-enfermo entre iguales, que es esencial para facilitar la decisión autónoma del enfermo crónico, transcurre por distintas circunstancias, como son: la convicción del médico de que esto es imprescindible para lograr un adecuado comportamiento ético, la capacidad intelectual del enfermo, su característica de personalidad, el contexto donde se desarrolla la entrevista (casi siempre un hospital o un consultorio que puede crear temor). Tampoco hay que olvidar que el enfermo acude al médico buscando una respuesta o alivio a su dolencia de aquel que sabe más. Los patrones culturales y religiosos de

los enfermos tienen importancia sobre todo en determinadas conductas que tienen que observar los enfermos con afecciones crónicas. Entre las complejidades que acompañan a estos enfermos se encuentra la que concierne a las investigaciones diagnósticas, con la introducción de nuevos métodos de investigación que no siempre resultan inocuos por su carácter invasivo. Un patrón éticamente aceptable, antes de solicitar una prueba que implique algún riesgo, es aquel que determine en qué medida su resultado puede cambiar el tratamiento o tener influencia en el desenlace final del paciente. Otras veces estas indicaciones implican no solo diagnóstico, sino también tratamiento y suelen ser realizadas por un especialista que no ha tenido relación con el enfermo. Es imprescindible que esa decisión sea valorada por el médico con el enfermo. Durante la entrevista o las sucesivas entrevistas con el enfermo este puede estar influenciado por los criterios de la medicalización presentes no solo en el lenguaje cada vez más común en los medios de comunicación, sino también en la conducta de muchas personas o familiares que tengan cierta ascendencia sobre él. Toda esta complejidad plantea diversos problemas éticos.

De la ética hipocrática a la bioética. La ética tradicional practicada por los médicos durante más de veinticinco siglos, con origen en el Juramento Hipocrático y con cambios que en distintas épocas y circunstancias la adaptaron a los distintos patrones culturales y de moralidad prevalecientes, se mantuvo hasta más allá de la segunda mitad del siglo XX. Esta ética tradicional se basa en el carácter benéfico del ejercicio de la medicina y en el conocido principio de no hacer daño al enfermo. Toda la responsabilidad de la conducta ética recae en el médico y es esta la razón fundamental por la que a este tipo de relación entre el médico y el enfermo se le denomina paternalista. La emergencia de la bioética como un estudio sistemático de los aspectos éticos de la medicina y la biología en general ocupó, por diferencia con la ética médica tradicional, el espacio que el desarrollo de la sociedad y de la ciencia requería a mediados del siglo veinte. La bioética reformuló así a la ética médica. Según Potter, creador del término, la *bioética* no solo involucra a los individuos sino que incluye su relación con la sociedad y evalúa las consecuencias de la tecnología, con lo cual esa amplitud abre un nuevo camino a la reflexión ética. La concepción principialista de la bioética postuló cuatro principios éticos como rectores de la práctica en medicina: *autonomía*, *beneficencia*, *no maleficencia* y *justicia*. Aunque a diario aparecen publicaciones sobre determinadas enfermedades crónicas vinculando algunos de los principios éticos, estos no han sido tratados en toda su amplitud. Es razonable pensar que en la atención a los enfermos crónicos ha de respetarse el principio de autonomía como un derecho, en tanto que el médico atiende a los de beneficencia y no maleficencia, y la sociedad debe garantizar al de justicia. Sin embargo, no todos los que trabajan en bioética están de acuerdo con este enfoque filosófico, en especial en lo concerniente al lugar del principio de autonomía y su relación con el de justicia. El principio de autonomía es uno de los grandes aportes de la bioética, pero no es el único que debe respetarse. En muchos países de América Latina los pacientes con afecciones crónicas no tienen oportunidades de acceder a los servicios de salud, por tanto para ellos el principio de justicia es el más importante. Muchas de las enfermedades crónicas son prevenibles al tener en cuenta los factores de riesgo hace tiempo identificados, como el tabaquismo, el alcoholismo, la dieta inadecuada. Otras dependen de la precariedad en las condiciones de vida de una parte importante de la población. Tener presentes estos factores para realizar programas en la prevención de determinadas enfermedades crónicas y procurar la posibilidad de la asistencia sanitaria para todos los que la padecen es parte del principio de justicia.

El respeto de la autonomía en el paciente crónico. El vínculo tradicional entre médico y enfermo le otorgaba el papel hegemónico al médico. En ese contexto no es posible una decisión autónoma. Cada vez se hizo más evidente la necesidad de que los enfermos con padecimientos crónicos tuvieran una participación activa y decisiva en el control de su enfermedad. Así, el respeto del principio de autonomía constituye uno de los pilares de la ética de la atención del paciente crónico y es el elemento alrededor del cual se erige una nueva concepción de la relación médico-enfermo. Esto es el resultado de un proceso histórico que reforzó la individualidad y la propia responsabilidad del individuo con todo lo concerniente a su salud, y puso el énfasis en el hecho de que en resumen él gestiona su propio cuerpo, no le entrega esa gestión al médico, pero para que pueda garantizarse esta autonomía el enfermo debe estar en plena capacidad de ejercerla, además de poseer toda la información que requiere para tomar una decisión. Por tanto, la relación entre el enfermo y el médico adquiere otra dimensión. El manejo por parte del enfermo de una amplia información sobre todos los aspectos de su enfermedad y una relación médico-enfermo entre iguales son determinantes para el éxito en el tratamiento del enfermo crónico. En muchos casos el enfermo no solo tiene que estar atento a la evolución o los síntomas para tomar un medicamento, debe además modificar hábitos de vida y conductas. Por esa razón no basta que tenga información sobre

algunos riesgos derivados de incumplir con las indicaciones médicas y conocer determinadas habilidades para aplicarse algún tratamiento, también debe tener la información adecuada de su enfermedad incluyendo su evolución y pronóstico, así como los riesgos y ventajas del tratamiento. La atención de determinados enfermos crónicos, por ejemplo, requiere tratamiento quirúrgico. Tanto el médico de asistencia como el cirujano, lo mismo si es consultado que si forma parte del equipo que trata al enfermo, tienen que ofrecer toda la información de las ventajas, posibles complicaciones y riesgos del procedimiento. Debe quedar bien claro para el enfermo que se le propone este procedimiento luego de evaluar los riesgos y los beneficios que puedan derivarse de su intervención. Una vez en conocimiento de esto puede el enfermo estar en condiciones de tomar una decisión. Cuando la conducta quirúrgica esté indicada en un niño, anciano o en personas que hayan perdido la capacidad de decidir este criterio debe ser ofrecido a los familiares. Se recurre con mayor frecuencia a los trasplantes para tratar padecimientos crónicos. Al proponerle al enfermo uno de estos procedimientos hay que tener presente que son técnicas que no solo implican riesgo como el del rechazo, sino que también tienen implicaciones éticas, ya que cada individuo, como un ente moral, tiene sus propias convicciones. De ahí la importancia de establecer un vínculo muy estrecho entre el equipo que trata al enfermo y ofrecerle todo tipo de ayuda psicológica y moral para asistirlo en su decisión. Se debe tener presente que entre otros aspectos el principio de autonomía se basa en la dignidad del enfermo que es imprescindible respetar. Como responsable de gestionar todo lo concerniente a su salud es aquí donde debe actuar con pleno conocimiento y ejercicio de su autonomía.

De la autonomía al empoderamiento. La atención clínica de los enfermos crónicos transcurre, como toda la práctica de la medicina, en medio de los avances constantes de la ciencia y de la revolución tecnológica en el campo de la biomedicina y de las imágenes. En su definición la bioética considera al individuo en toda su relación social, cultural, religiosa, y esto está presente en cada una de las actuaciones que deben ser realizadas. El equipo médico debe dar toda la información a los familiares de estos enfermos para que ellos puedan auxiliarlos en tomar una decisión, o tomarla por aquellos que no pueden hacerlo por sí mismos, como ocurre con los niños. En el caso del enfermo crónico la información debe estar fundamentada de forma clara para despejar la incertidumbre que siempre existe hasta que se logre la variable más acertada para el enfermo, que es uno de los fundamentos de la entrevista. En muchas ocasiones suele completarse la información y concluir la entrevista con la firma del enfermo, el llamado *consentimiento informado*, ratificando que el paciente está de acuerdo en someterse a un estudio de laboratorio, una prueba con determinados riesgos o una intervención quirúrgica. Sin embargo, algunos estudios señalan que en no pocos casos esos documentos son firmados sin un conocimiento completo de lo que se expresa en ellos. A veces debido al lenguaje técnico que no se aclara, otras, al nivel del enfermo, o a las condiciones psicológicas en que se encuentra. Esto reafirma que durante la entrevista hay que dedicar un tiempo a comprobar que no existen dudas. Por eso, al reafirmar el enfoque basado en la autonomía, recientemente ha surgido el concepto de *empoderamiento*, que se basa en el criterio de que los enfermos crónicos (como los que padecen diabetes), asesorados por el criterio del médico, tienen toda la responsabilidad en su tratamiento aunque son ellos mismos quienes cuidan de su enfermedad.

Referencias

T. Beauchamp y L. McCullough, *Ética médica. Las responsabilidades morales de los médicos*, Barcelona, Labor, 1987. - X. Berrios Carrasola, "La prevención de las enfermedades crónicas no trasmisibles del adulto. Conceptos básicos para implementar programas con base comunitaria", *Boletín Escuela de Medicina*, Universidad Católica de Chile, 1, 3, 1994. - D. Gracia, "De la bioética clínica a la bioética global. Treinta años de evolución", *Acta Bioética* VIII, N.º 1, 2002. - H. Tristram Engelhardt, *Los fundamentos de la bioética,* Barcelona, Paidós, 1995.

Seguridad social

Jorge Mera (Argentina) - *Universidad Torcuato Di Tella*

El concepto de seguridad social. Es el conjunto de medidas destinadas a proteger a la población contra las necesidades derivadas de las contingencias sociales y de allí su relevancia moral. El origen moderno de la seguridad social se remonta a la Prusia del Canciller Bismarck, donde en 1883 se constituyó un seguro de enfermedad, que recién más tarde fue seguido por otros relativos a previsión social. Inicialmente el seguro solo cubría a los trabajadores, no a sus familias, por cuanto el interés principal de la medida era contribuir a la disponibilidad de una mano de obra sana y productiva y, además, disminuir el predicamento de la socialdemocracia, por entonces un partido casi revolucionario. El sostenimiento mediante contribuciones sobre el salario y la administración compartida aún caracterizan a las entidades que siguen este modelo como "bismarckianas". En la Gran Bretaña de la Segunda Guerra Mundial, Lord Beveridge postuló un sistema, finalmente instaurado

por el gobierno laborista hacia 1948, con cobertura universal y administración estatal en un Servicio Nacional de Salud, que caracteriza a este tipo de organizaciones como "beveridgianas".

La seguridad social en América Latina. La seguridad social se desarrolló en nuestra región con posterioridad a la creación de servicios públicos de salud, abarcando principalmente población empleada de zonas urbanas. La Caja del Seguro Obligatorio en Chile es de 1924, el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) nace en 1943, el primer antecedente de seguro social obligatorio en Argentina, la Dirección General de Previsión Social para el Personal Ferroviario, es de 1944, y, de hecho, en forma velada o manifiesta ha habido cierta rivalidad entre salud pública y seguridad social en cuanto a la preferencia de los gobiernos y de los actores sociales por apoyar una u otra forma de proveer servicios de salud a la población. Una breve reseña de países seleccionados muestra la actualidad del movimiento de la seguridad social en la región. En ese contexto, en Argentina suele designarse como seguridad social al agrupamiento de las obras sociales que, por su naturaleza, son tratadas aparte. En Brasil, la política nacional de salud se fundamenta en la Constitución Federal de 1988, que fijó los principios y directrices para la atención de la salud en el país, prestada por medio del Sistema Único de Salud (SUS), en el cual se articularon los servicios públicos de salud y la seguridad social. El número estimado de brasileños cubiertos por lo menos por un seguro de salud, en 1998, representaba el 24,5% de la población del país. De ese total, el 75% estaban vinculados a seguros de salud privados, y el 25% (9,7 millones), a seguros de instituciones patronales de asistencia al trabajador público civil y militar. La norma operativa vigente, instituida en 1996, tiene por objeto consolidar la gestión municipal del SUS, con la cooperación técnica y financiera del Gobierno Federal y de los estados. En Costa Rica, la reforma del sector salud comenzó a principios de la década de los noventa y a partir de 1994 se institucionalizó a través del proyecto de reforma sectorial con cuatro componentes: rectoría del Ministerio de Salud (MS), fortalecimiento de la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS), readecuación del modelo de atención y modificación del sistema de asignación de recursos. Estos cambios trajeron la transferencia de trabajadores a la CCSS y los programas asistenciales. Con las nuevas modalidades de asignación de recursos, a partir de 1998 se transfieren fondos a los establecimientos y áreas de salud de la CCSS mediante los Compromisos de Gestión. Así, la CCSS atiende los riesgos de enfermedad y maternidad, y el Instituto Nacional de Seguros (INS) cubre los riesgos laborales y de tránsito. Las instituciones públicas reciben presupuesto estatal y la CCSS se financia con aportes de los patrones, obreros y Estado. En 1999, el 11% de la población no tenía seguro de salud. En México, la seguridad social cubre a los trabajadores de la economía formal (58 millones en el año 2000) y está compuesta por varias instituciones, cada una de las cuales se financia con contribuciones de los patrones, los empleados y el Gobierno. El Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) es la institución más grande, con cerca del 80% de los asegurados; después están el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (Issste), Petróleos Mexicanos (Pemex), las Fuerzas Armadas y la Marina. El ordenamiento jurídico del sector se basa en dos leyes generales: la Ley General de Salud y la Ley del Seguro Social. Un número importante de Estados cuenta con Ley Estatal de Salud.

Las obras sociales en Argentina. Son las entidades que en Argentina corresponden a la seguridad social médica. En cuanto tales son los agentes del Seguro Nacional de Salud. La evolución de las obras sociales, como en muchos países donde se ha impuesto el concepto de la seguridad social, evidencia claramente el cumplimiento de tres etapas sucesivas. La primera etapa, *voluntaria,* muestra la aparición espontánea y dispersa de servicios sociales de diferente naturaleza –tanto de salud como de turismo y recreación– por lo general vinculados a la acción de las asociaciones gremiales de trabajadores. Este proceso se acelera a partir de los años cuarenta al mismo tiempo que se manifiestan signos de la segunda etapa: la del seguro social obligatorio. Lentamente, el Estado toma intervención en el tema y, con diferentes medidas de gobierno, convalida la previa existencia de obras sociales y crea directamente otras nuevas. Así, el Decreto 30.655/44 constituye la Comisión de Servicio Social con la finalidad de "*propulsar la implantación de servicios sociales en los establecimientos de cualquier ramo de la actividad humana donde se prestan tareas remuneradas*". Esta intervención del Estado alentó sin duda la gestación y el crecimiento de diversas obras sociales vinculadas a sindicatos en el mismo momento en que –por su parte– el gobierno creaba otras obras sociales por ley o por decreto. Ejemplo de estos últimos casos son el decreto 9.644/44, que constituía la Dirección General de Previsión Social para Ferroviarios sobre la base de los servicios preexistentes conducidos por los sindicatos La Fraternidad y Unión Ferroviaria y la creación de las obras sociales de los ministerios del Interior (Decreto 41.321/47) y de Educación (39.715/48) y, ahora por leyes del Congreso, la constitución de la obra social de los trabajadores bancarios (Ley 13.987) y la de los trabajadores de la industria del vidrio (Ley 14.056). El

dictado de la Ley 18.610 (t.o.1971), que ordenó con criterio general el régimen de las obras sociales, cierra el período voluntario y señala la plenitud de la segunda etapa del desarrollo de la seguridad social médica: la extensión por intervención del Estado de la obligatoriedad legal de la afiliación y de la contribución pecuniaria de patrones y de empleados a las correspondientes obras sociales. Además, la ley consolidó la relación con los sindicatos, estableciendo que solo podrían ser titulares de obra social las asociaciones gremiales con capacidad de celebrar convenios colectivos de trabajo.

Situación de empleo y variación en el acceso a la atención de la salud. Las obras sociales cubren, por ley, a todos los trabajadores en relación de dependencia del régimen nacional y su grupo familiar. Por un lado, debiera decirse leyes porque las provincias tienen regímenes similares para sus empleados, así como los tiene el personal de las Fuerzas Armadas y de seguridad. Por otro lado, en Argentina el ingreso a los servicios sociales, entre ellos la cobertura de salud, se hace a través del empleo y, por ende, solo pueden recibir dicho beneficio quienes poseen un trabajo, de allí que las cifras de población efectivamente cubierta por una obra social varíen según las épocas y las regiones. El primer estudio de la cobertura de la seguridad social, por entonces parcialmente voluntaria, fue realizado hacia 1967-1968 por la Comisión Coordinadora de los Servicios Sociales Sindicales (Decreto 2318/67) y por la Comisión Nacional de Obras y Servicios Sociales (Ley 17.230) y mostró que más de un tercio de la población tenía cobertura de obra social. Años más tarde, con el régimen en funcionamiento pleno, el Instituto Nacional de Obras Sociales informó una cifra del 75%, abultada tal vez por doble cobertura e informes sobrenumerados de las obras sociales, y el censo de 1991 arrojó una cifra del 57,6%, que en el grupo de población de 65 y más años alcanzaba el 85,3%, como resultado de la expansión de la obra social que cubre a los jubilados y pensionados (PAMI). En los últimos años se ha dado un decrecimiento de la cobertura poblacional de las obras sociales, vinculable a los problemas del mercado laboral en el país en la década de los noventa. Así, según cifras de la Superintendencia de Servicios de Salud correspondientes a 2005, el conjunto de las obras sociales nacionales cubría un total de 15.465.617 beneficiarios, o sea, un 40% de la población estimada por el Indec para ese año.

Variabilidad y asimetría en la atención de la salud por la seguridad social. La población de las obras sociales está distribuida en casi trescientas instituciones de distinto tipo. Así, la legislación prevé la existencia de obras sociales sindicales, las más numerosas, obras sociales estatales, obras sociales del personal de dirección y empresarios, obras sociales por convenio con empresas, etc. Asimismo, es muy variable y asimétrica la dimensión de dichas entidades. Las 20 mayores obras sociales, alrededor del 7% de los agentes del seguro de salud, cubren algo más del 40% de los beneficiarios. Las primeras 43 obras sociales en tamaño, alrededor del 15% de las entidades, agrupan a más del 50% de los beneficiarios. Los aportes de los trabajadores y las contribuciones de los empleadores previstas por la legislación (leyes 23.660 y 23.661) fueron 3% y 6%, respectivamente, de la hoja de pagos o salarios de los trabajadores formales. Durante los años noventa en Argentina la alícuota de las contribuciones del empleador fue reducida del 6% al 5% (Decreto 492/95). En 2002, con la declaración de Emergencia Sanitaria, se restablecieron las contribuciones definidas originalmente por la Ley 23.660. La restitución originalmente fue establecida por decreto y luego fue incorporada en la Ley del Presupuesto Nacional (artículo 80). Asimismo, la mencionada Ley 23.660 previó que un porcentaje (10%) de esa recaudación por aportes y contribuciones fuera directamente destinado al Fondo Solidario de Redistribución, fijando la alícuota en 15% para el caso de las Obras Sociales del Personal de Dirección y de las asociaciones profesionales de empresarios. La legislación de emergencia (Decreto 486/02) incrementó dichos montos en cinco puntos porcentuales para las retribuciones que superaran los $1.000 mensuales. Las obras sociales provinciales (OSP) tienen un origen y una dependencia diferentes de las del sistema de las leyes relativas al Seguro Nacional de Salud (23.660 y 23.661) al cual no están sujetas, salvo que voluntariamente adhieran a ese régimen. Las OSP fueron creadas por leyes o decretos de los respectivos gobiernos provinciales para atender los requerimientos de bienestar social de los empleados públicos de su ámbito, junto con sus familias, incluyendo también los trabajadores de las municipalidades existentes en el territorio provincial. Hacia 1999 el conjunto de las OSP contaba con una cobertura de 5,2 millones de personas, o sea, alrededor del 14% de la población del país. A su vez, el caudal de afiliados voluntarios era muy reducido, oscilando entre el 2% y el 8% de los beneficiarios contribuyentes. En algunas ocasiones (en las provincias de Buenos Aires y Córdoba) las OSP están dedicadas solo a salud, desligadas de la prestación de otros servicios sociales, como jubilaciones y pensiones. En otros casos (provincias de Chaco, Jujuy, Misiones) un mismo Instituto de Seguridad Social agrupa tanto la atención de la salud como la previsión social. Por

cierto, la dispersión del conjunto es muy grande y reproduce la variación del tamaño y recursos que caracteriza a las provincias a las cuales pertenecen. En 1999 la obra social de la provincia de Buenos Aires abarcaba más de 400.000 personas cubiertas mientras la de Tierra del Fuego solo alcanzaba las 7.777. Esta obra social, en cambio, presentaba el más alto ingreso promedio mensual por beneficiario ($57), en tanto las OSP de las provincias de Salta, Tucumán y Catamarca no superaban los $15 mensuales, para un promedio general del sistema de OSP de $25,60. En su funcionamiento interno, sin embargo, las OSP no difieren mayormente del resto de las entidades de su tipo: se financian con aportes de los trabajadores y contribuciones del Estado provincial en cuanto empleador, carecen prácticamente de servicios propios y brindan sus prestaciones a través de profesionales y establecimientos del sector privado, con escasas conexiones con servicios públicos de salud, no obstante tener estos la misma dependencia.

Referencias

Jorge Mera (ed.), *Los servicios de salud en la Argentina*, Buenos Aires, Universidad Hernandarias, 1994. - William Beveridge, *Social Insurance and Allied Services* (The Beveridge Report), UK, 1942.

Atención integral de la salud

José Ramón Acosta Sariego (Cuba) - *Universidad Médica de La Habana*

Justicia y calidad en la atención integral de la salud. La interpretación que se haga de lo justo constituye una cuestión moral de primer orden en el proceso de determinación de objetivos de los esfuerzos sociales para la atención integral de la salud, así como en la evaluación de la eficiencia y eficacia de los resultados obtenidos. La indagación a la población alrededor del proyecto del estado norteamericano de Oregón acerca del destino de los fondos públicos dedicados a la atención de salud, demostró las diferencias marcadas que pueden existir entre el criterio técnico-profesional y el de los usuarios de los servicios de salud acerca de las prioridades en materia de asignación de recursos. En el contexto contemporáneo se está manifestando una contradicción evidente del discurso, aún socialdemócrata de muchos académicos occidentales, inspirado en la justicia vista como equidad al estilo de Rawls, al que apelan los políticos de las llamadas democracias representativas, y la dureza de la realidad impuesta por el neoliberalismo. La cuestión de la atención integral de la salud no puede considerarse al margen del resto de los procesos sociales concomitantes, por lo que las reformas económicas neoliberales que se aplicaron en la mayor parte de América Latina a fines del siglo XX, fueron consecuentes con estos principios económicos que tienden a minimizar el papel del estado en cualquier actividad productiva o de servicios. Cada vez los mínimos decentes de la asistencia sanitaria previstos en la concepción socialdemócrata, en el contexto neoliberal, son más mínimos y han dejado de ser decentes. La aplicación mecánica de los criterios de eficiencia a la gestión de salud, ha viciado la imprescindible consideración moral en el análisis de la relación costo/beneficio del momento teleológico que constituye la distribución y utilización óptima de recursos escasos. Si la economía de la gestión de salud es esencial para cumplir con el principio de justicia, el utilitarismo duro atenta contra la integridad y la dignidad humanas.

Concepción economicista de la medicina gerenciada y eficiencia. Atención primaria y calidad. La actual preocupación por la calidad y eficiencia de la gestión de salud, si bien no es un fenómeno nuevo, en los últimos años ha adquirido un cariz particular en la medida en que se han incorporado cada vez con más fuerza criterios económicos como parte de los indicadores que sirvan a la evaluación de los resultados de la misma, favoreciendo la instauración de un nuevo paradigma de gerencia sanitaria que rebasa el sector privado y se extiende también al público, el cuál en gran medida ha estado signado por el producto más acabado de la tercera reforma de la organización de los servicios de salud en Estados Unidos, el *managed care,* o medicina gerenciada. *La estructura de la situación de salud en el mundo indica que las necesidades más perentorias de la población tienen su solución en el nivel primario de atención y no en los hospitales*. La privatización galopante de los servicios incorpora las prestaciones de salud a los mecanismos del mercado, lo cual conlleva un interés marcado por las actividades más rentables que son las curativas consumidoras de complicados y costosos medios diagnósticos y terapéuticos, especialmente las que requieren un régimen estacionario porque incluyen las ganancias adicionales provenientes de la "hotelería hospitalaria", en detrimento de las acciones de prevención y promoción de salud que restarían potenciales clientes en un sistema médico empresarial. La virtual desaparición de la atención primaria de salud en los países de economía neoliberal disminuye substancialmente las acciones de promoción y prevención, rompe la continuidad de la atención del paciente crónico, y debilita las posibilidades de la rehabilitación. Por tanto, este desconocimiento consciente de esta evidencia científica limita le eficacia ya que se recargan servicios secundarios y terciarios con cuestiones que oportunamente pudieron ser resueltas en el nivel primario, se recibe un paciente con un

mayor deterioro, con menor educación sanitaria y se dispone de escasas posibilidades de conocer a más corto tiempo la dinámica familiar y comunitaria que puede estar incidiendo en un caso concreto. Actuar a sabiendas escudándose en la falacia de que el libre mercado en la época de las transnacionales a la larga traerá el desarrollo económico, mejorará las oportunidades, y que es un sacrificio necesario someter a las generaciones actuales al desamparo; más que una conducta irresponsable raya en la maleficencia (Acosta, 2004).

Eficiencia económica y utilitarismo en bioética. A pesar de que la reforma neoliberal de la atención de salud ha sido recurrente en hacer casi sinónimos eficiencia y calidad instaurando un enfoque economicista, no debemos caer en el error de anatemizar el concepto y su posible reinterpretación desde la perspectiva que ofrece la Bioética. Si la eficiencia se aborda desde el principio utilitarista de generalidad, implicaría obtener el mayor beneficio, para el mayor número de personas con el menor costo posible, y esto abre el paso a una concepción economicista que somete toda actividad asistencial a la obtención de óptimos resultados en la reducción de costos para el sector público y ganancias en el privado; esto es una aberración frecuente de la medicina gerenciada. En economía, se considera que una vez obtenido el nivel óptimo de eficiencia, el aumento del empleo de recursos va en detrimento de esta porque aumenta los costos de producción. Si se aplica esto miméticamente a la práctica de salud, un tratamiento que la evidencia científica ha probado como eficaz para una determinada indicación, en un caso concreto puede resultar económicamente ineficiente si traspasa los límites esperados de costos. En el caso de la atención de salud, la eficiencia económica puede entrar en controversia con la eficacia, y con la calidad, y por tanto, nos lleva al aserto de que la eficiencia no es necesariamente sinónimo de calidad, sino un componente más de esta, y en algunas ocasiones contradictoria con una conducta humanista consustancial a la atención integral de la salud. Sin embargo, la eficiencia tiene contenido ético en tanto deber de justicia, porque el empleo racional de los recursos en materia de salud es una obligación para con el bien común y los derechos individuales. "*Es evidente* –plantea Diego Gracia– *que todos tenemos la obligación de optimizar los recursos, sacando de ellos el máximo beneficio posible. Se trata de una obligación de justicia, dado que los recursos son siempre y por definición, limitados. No optimizar los recursos supone beneficiar a unos en perjuicio de otros*" (Gracia, 1998). Pero el neoliberalismo ni siquiera cumple con el principio utilitarista de generalidad de Bentham del "mayor beneficio para el mayor número posible", tal parece la antinomia del "mayor beneficio para el menor número posible". Por eso es que el utilitarismo bioético, por elemental sentido humanista, es un utilitarismo suave, inclinado a aceptar el principio de universalidad de Kant.

Sustentabilidad de la salud, tecnología y recursos humanos. Sea sustentado en el principio de universalidad kantiano o el marxista de igualdad, en las condiciones actuales, los retos que enfrenta la humanidad en materia de salud que rebasan con mucho la tradicional organización sanitaria, encontrarán solución a través de la participación de la población en las decisiones e implementación de políticas sanitarias, solo efectivas si el Estado asume un papel activo en la movilización y asignación de recursos humanos y financieros, así como el apoyo técnico y profesional necesario. Adoptar el principio de universalidad o el de igualdad implica reconocer la responsabilidad colectiva con la problemática de salud de todos y cada uno de los miembros de la comunidad y por tanto, el papel del Estado en la garantía de la asistencia médica, únicamente así la búsqueda de la eficiencia redundaría en el bien común y en la calidad de la asistencia sanitaria. Se podrá objetar que este noble propósito tendría el límite objetivo de la disponibilidad de recursos, y es cierto que existe un límite impuesto por el nivel del desarrollo material y científico-técnico de la sociedad. Sin embargo, importantes autores se inclinan por privilegiar la justicia sobre la ficticia libertad de elección. "*Una medicina sostenible no sería capaz de ofrecer lo último en innovación tecnológica o la mejor calidad posible de cuidado de la salud. Su progreso médico sería más lento que en el pasado, menos orientado tecnológicamente y tendría diferentes metas, tales como la de la población más que de la salud individual*" (Callahan, 2000); con esto afirma Callahan que la sustentabilidad de la salud parte de la promoción y la prevención y no de la aplicación de complejas tecnologías. El propio caso cubano ha demostrado que el desarrollo de la atención primaria de salud disminuye la presión asistencial sobre el resto de los niveles de atención y con ello la demanda de recursos. Por lo que en el contexto de una voluntad política para el cuidado integral de la salud, los servicios públicos pueden dar respuesta a una atención de calidad que incluya también la tecnología verdaderamente necesaria. *Es más importante el desarrollo de los recursos humanos para un modelo de medicina sustentable que la tecnología en sí misma* (De la Torre et ál., 2004). Esta situación es totalmente diferente a lo que sucede lamentablemente en la mayor parte del mundo de hoy, donde se han creado límites artificiales impuestos por el mercado, mientras millones de personas sufren y mueren innecesariamente debido a mezquinos intereses mercantiles y la

falta de solidaridad. Muchos de los problemas de salud actuales son de tal magnitud que traspasan las fronteras nacionales y su posible solución requiere de la cooperación y colaboración internacional. "*Los resultados sanitarios poblacionales* –expresa Arboleda-Flores– *se alejan de la salud individual como el foco más importante, para centrarse en los temas de determinantes sociales que implican que las personas no se enferman al azar, sino que sucumben ante todo aquello que los ata a sus circunstancias particulares. Las determinantes sociales de la salud indican que el pobre, el inculto, el privado de los derechos civiles, el habitante de los barrios marginales, el que no tiene poder, todos ellos son más propensos a enfermar y morir que los más afortunados*" (Arboleda-Flores, 2000).

El papel de los valores de la población en la atención integral de la salud. Otro elemento que resalta en las consideraciones actuales sobre la calidad de la atención integral de salud, e n este caso en el ámbito microsocial, es la cuestión del respeto de los valores de todos los actores inmersos en las relaciones sanitarias, y por tanto al principio de autonomía. Afirma James Drane que: "*La autonomía individual unida al capitalismo de libre mercado crea una visión que transforma la atención sanitaria en algo que cada persona costea de su propio bolsillo. Bajo esta visión nadie, sin embargo, está obligado a pagar por alguien más. La igualdad en efecto, especialmente el acceso igualitario a la atención sanitaria, desaparece*" (Drane, 2000). Vale afirmar que ya nadie niega, al menos formalmente, que es imprescindible considerar el reflejo en los individuos y grupos humanos concretos de los procesos psicológicos y sociales propios de una determinada cultura que influyen en las valoraciones acerca del bienestar, la felicidad, la salud y la vida. Por tanto la calidad de los servicios de salud trasciende la disponibilidad de los recursos materiales y la competencia científico-técnica de los recursos humanos, incluso de la organización institucional, para adentrarse en el terreno de los procesos comunicativos presentes en las relaciones sanitarias. La mayor instrucción general y educación sanitaria de la población han subvertido el cómodo modelo paternalista hipocrático e implicado una mayor simetría de estas relaciones, y la participación de los usuarios en cuanto a las decisiones relacionadas con su salud, su familia e incluso su comunidad. Por otra parte, el desarrollo de las tecnologías avanzadas de alto poder invasivo y de probables consecuencias a largo plazo han favorecido el ejercicio del principio de autonomía como salvaguarda de los derechos individuales. La promoción efectiva de los derechos y responsabilidades de los pacientes es un elemento que puede regularse a través de la observancia de códigos deontológicos. Sin embargo, la mayor parte de los conflictos de valores morales de las relaciones sanitarias, como revelan investigaciones provenientes de contextos muy diferentes (Laine et ál., 1996; Acosta, 1998), se vinculan con los procesos comunicativos y la ignorancia de los sistemas de valores predominantes, por lo que se constituye en deber de justicia a nivel microsocial ofrecer lo que el usuario requiere y espera desde el punto de vista informativo y afectivo, como componente consustancial a cualquier consideración seria de la calidad de la atención de salud y el bienestar de la población (García y Alfonso, 2005). Lo justo en materia de la atención integral de la salud es el bienestar de todos y no solo el de una parte de la población, incluso aunque esta parte fuera la mayoría.

Referencias

J. Acosta. *Transculturación e identidad en la perspectiva cubana de la Bioética*, Tesis para optar por el Grado de Magíster en Bioética, Universidad de Chile, Santiago de Chile, 1998. - J. Acosta. "Justicia sanitaria y calidad de la atención de salud en los albores del Tercer Milenio", en J. Martínez (compilador), *Temas de filosofía, sociedad y economía*, 1ª ed., Sancti Spiritus, Ediciones Luminaria, 2004: 111-125. - J. Arboleda-Flores. "Equidad y asignación de recursos: Donde la ética y la justicia social se interceptan", en F. Lolas (editor), *Bioética y cuidado de la salud. Equidad, calidad, derechos*, Santiago de Chile, Programa Regional de Bioética OPS-OMS, 2000, p. 63. - D. Callahan. "La inevitable tensión entre la igualdad, la calidad y los derechos de los pacientes", en F. Lolas (editor), *Bioética y cuidado de la salud. Equidad, calidad, derechos*, Santiago de Chile, Programa Regional de Bioética OPS-OMS, 2000, p. 99.- E. De la Torre; C. López; M. Márquez; J. Gutiérrez; F. Rojas. *Salud para todos sí es posible*. 1ª ed., La Habana, Sociedad Cubana de Salud Pública, 2004. - J. Drane. "El desafío de la equidad. Una perspectiva", en F. Lolas (editor), *Bioética y cuidado de la salud. Equidad, calidad, derechos*, Santiago de Chile, Programa Regional de Bioética OPS-OMS, 2000, p. 83 - R. García; A. Quiñones. "Disimilitudes en las actitudes y conductas de los cubanos frente a los factores de riesgo para la salud", en L. Iñiguez, O. Pérez (compiladores). *Heterogeneidad social en la Cuba actual*, 1ª ed., La Habana, Centro de Estudios de Salud y Bienestar Humanos, Universidad de La Habana, 2005, pp. 195-222. - D. Gracia. "Etica de la eficiencia", en *Profesión médica, investigación y justicia sanitaria,* Ética y vida 4, 1ª ed., Bogotá, Editorial Búho, 1998, p. 180. - Ch. Laine et ál. "Elementos importantes para la atención del paciente ambulatorio: una comparación de opiniones de pacientes y médicos", *Annals of Internal Medicine*, 1996; 125 (8), pp. 640-645.

En muchos de los enfoques tradicionales de la bioética liberal ha llegado a imponerse la noción de los *recursos escasos* en salud. La medida de la escasez o abundancia de estos recursos se ha realizado en términos económicos de los diversos componentes del llamado *gasto en salud*. El fundamento primario de este tipo de enfoques reside en considerar que las respuestas posibles a la situación de salud de un individuo o comunidad se reducen a las mercancías necesarias para articular esas respuestas. No cabe duda de que buena parte de las respuestas que podemos dar a la situación de salud pueden traducirse en costos económicos de bienes materiales y de servicios orientados a ese fin. Al tratar el campo Atención de la salud (v.) hemos considerado varias cuestiones relacionadas en ese sentido. No obstante, el principal recurso que cualquier individuo o comunidad ha tenido a lo largo de la historia para dar respuesta a la situación de salud nunca ha sido ni podrá ser –salvo determinación ideológica– un recurso escaso. Se trata del recurso derivado del cuidado interhumano. Es posible imaginar una sociedad con enormes carencias materiales y con una pésima situación de salud. De hecho esto es lo que ocurre actualmente en muchos países del mundo. La expectativa de vida, por ejemplo, ha descendido fuertemente y se encuentra debajo de los 55 años en países como Haití y en una gran mayoría de países del África subsahariana, como Malawi, Mozambique y Zambia, donde apenas se alcanzan los 37 años bajo la devastación agravada por el sida. Es claro que en esas comunidades los recursos son *escasos* en cuanto a medicamentos esenciales, alimentación, agua potable y vivienda. Pero el problema ético radical en esos casos es la escasez de los recursos que supone el cuidado de los seres humanos de unos a otros. Cuidado que alude sin duda a una cuestión de justicia (en términos de justicia global), pero que a la vez alude en su significado moral a unas diferencias que han sido destacadas, entre otras, por las denominadas *éticas del cuidado*. Un ejemplo de este enfoque ha sido la perspectiva introducida por Carol Gilligan.

Desarrollo y orientación moral. La importancia en el terreno educativo del desarrollo moral fue destacada en trabajos de Piaget (1932) y Kohlberg (1963, 1967). Una crítica a los mismos fue ejercida por Carol Gilligan en su texto *In a Different Voice* (1982) al señalar que los estudios de Piaget y Kohlberg representaban una tradición orientada hacia la *justicia* dentro de la teoría moral, con estudios empíricos basados en muestras de sujetos masculinos básicamente. Gilligan identificó en cambio una perspectiva moral enfocada sobre el *cuidado*, que fue actualizada en su artículo *Moral orientation and moral development* (1987), en el que puso de relieve el papel preponderante de la mujer en esta aproximación. Gilligan partió de las figuras ambiguas de la Gestalt por las cuales la misma imagen puede ser vista como un cuadrado o un diamante, un pato o un conejo, etc., ya que la definición de los problemas morales tenía para ella este mismo carácter ambiguo existiendo una tendencia a adoptar una u otra perspectiva para esa definición. La reconstrucción del desarrollo moral podía hacerse así en torno a dos perspectivas morales: las de justicia y cuidado, fundamentadas empíricamente. Esta distinción cruzaría a través de las divisiones familiares entre pensamiento y sentimiento, egoísmo y altruismo (v.), razonamiento teórico y práctico; y supondría que en la medida en que todos estamos expuestos y somos vulnerables a la opresión y el abandono (v. *Vulnerabilidad y protección*), la experiencia humana es recurrente en las dos visiones morales: una de justicia y otra de atención o cuidado. Esta distinción puede encontrarse ligada a la diferencia entre los géneros masculino y femenino, y así se confirmó en diversos estudios realizados sobre estudiantes y mujeres embarazadas poniendo de relieve opiniones diferentes frente a problemas semejantes. Estos hallazgos mostraban un desacuerdo con los de Piaget, quien estudiaba a un grupo de niños varones y luego confirmaba sus resultados con estudios en niñas.

Género y cuidado. Kohlberg realizó mediciones del desarrollo moral sobre muestra todo-masculino con las cuales postuló su teoría de una equivalencia entre razonamiento justo y juicio moral. Pero el estudio cuidadoso de las opiniones de hombres y mujeres sobre determinadas problemáticas morales mostró que el eje igualdad-desigualdad giraba hacia un equilibrio con el de unión-separación, reorganizando pensamientos, sentimientos y lenguaje. Desde la perspectiva *justicia*, la figura dominante dentro de la imagen ambigua resultaba ser la del *self* (mí mismo), mientras en la perspectiva del *cuidado* aquella pasaba a ser la de *la relación*. El estudio de adolescentes masculinos y femeninos en torno a diferencias morales con sus padres mostró que mientras los varones ponían de relieve cuestiones ligadas a los derechos individuales, las mujeres en cambio tenían en cuenta los problemas ligados a la relación en sí. Los hombres enfocaban las

cuestiones morales principalmente hacia la justicia, mientras las mujeres lo hacían hacia el cuidado. En casos de conflicto en los juegos de niños y niñas, mientras los primeros reclamaban solucionar las diferencias recurriendo al cumplimiento o incumplimiento de las reglas del juego por uno u otro de los que estaban en disputa, las niñas en cambio intentaban solucionar sus diferencias recurriendo al restablecimiento de los lazos entre ellas. Esto suponía que si tuviéramos en cuenta las afirmaciones de Piaget sobre el basamento de la moralidad en el respeto por las reglas o la de Kohlberg sobre la virtud única de la justicia, el papel de la mujer en la teoría moral resultaría entonces problemático. Los estudios de Kay Johnston, a su vez, destacaron las preferencias (v. *Preferencia y elección*) de adolescentes masculinos y femeninos en relación con la resolución de problemas morales en diversas fábulas. Puede decirse entonces que la justicia y el cuidado como ideas morales y como estrategias razonadas tendrían origen en la relación con otros. Todos los niños nacen en una situación de desigualdad en la que son menos capaces que los adultos y niños mayores. Y desde esta experiencia en la cual nadie sobrevive sin el cuidado de los otros (v. *Alteridad/Otro*), el niño descubriría la responsabilidad que entraña la conexión humana. Desde la experiencia de desigualdad el niño aprende el significado de depender de una autoridad y el buen deseo de los demás. Desde la experiencia de la unión y el cariño el niño aprende el significado de cuidarse los unos a los otros (v. *Crecimiento y desarrollo, Infancia, antropología y niñez*). Los trabajos de Chodorow (1978) examinaron a su vez los efectos del cuidado materno sobre la estructura del *self* en relación con otros. Para los niños varones la identidad del género estaría en tensión con la conexión madre-niño, lo cual no sucede en las niñas. De todos modos, las tesis de Chodorow, ligadas sobre todo a la *teoría de las relaciones objetales*, presupondrían la formación del *self* en relación con la separación, que conceptualmente va asociada a la individuación, contraponiendo la experiencia del *self* a la experiencia de conexión con los otros, lo cual para Gilligan resultaba criticable. La división tradicional de la teoría de las relaciones objetales en pensamiento/sentimientos, *self*/relación, razón/ compasión, justicia y amor, etc., es posible a partir de la consideración de la madre misma como objeto. La frase de Winnicott: "una madre suficientemente buena", resultó un intento de atemperación de las tesis antes citadas. De esta forma, psicólogos y filósofos, poniendo en la misma dirección el *self* y la moralidad con la separación y la autonomía, asociaron el cuidado con el autosacrificio o con los sentimientos. Pero los trabajos realizados por Gilligan apuntaron a demostrar que en primer lugar la gente puede adoptar ante una misma situación diferentes alternativas y que las de justicia o cuidado han de verse no como opuestas o fusionadas, sino como percepciones que pueden adoptarse indistintamente ante una misma realidad. En ese sentido, la unión entre teoría moral y orientación femenina hacia el cuidado puede ser fundamental si se tiene en cuenta que la sobrevivencia humana puede llegar a depender menos de un acuerdo formal que de una conexión humana primigenia. Y el lugar de la mujer en la concepción moral de los ciclos vitales (v.) resulta ser fundamental para una visión más rica y profunda de los mismos. Incorporando esta perspectiva, el problema de las respuestas posibles a los problemas de salud-enfermedad no consistiría meramente en una cuestión de *recursos escasos* (materialmente hablando) y *justicia*, sino también en una cuestión de cuidado interhumano.

La medicina y las respuestas a los problemas de salud y enfermedad han estado orientadas tradicionalmente, en especial desde la modernidad, hacia lo que Gilligan llamó *enfoques de justicia*. La terapéutica moderna, al tratar de llegar a ser estrictamente científica, dejó de lado la antigua recomendación del aforismo hipocrático: "curar a veces, aliviar a menudo, consolar siempre", y podríamos decir que quiso reducirla a sus dos primeros términos "curar siempre". El médico pretendió –y a veces todavía pretende– desenvolver una mirada monista del padecimiento. La realidad del vivir de los pacientes ha mostrado una y otra vez, sin embargo, el fracaso de esta desmesura, y ha dado razón a la consideración de una realidad dual, ambigua, donde la justicia de la atención en salud ha de ser dibujada junto al cuidado de la misma. Estos enfoques resultan cada día más relevantes para una visión integral de las respuestas a las situaciones de salud individuales o colectivas, trátese de cuidados prolongados (v.), cuidados paliativos (v.) o cuidados espirituales (v.). La ética del cuidado se alimenta de las tradiciones comunitarias que refuerzan los lazos sociales (v. *Comunitarismo e individualismo*) y no puede dejar de ser considerada una parte relevante en la reflexión de una bioética regional.

[J. C. T.]

Cuidados prolongados

Ismael Serna, Fernando Cano, Garbiñe Saruwatari (México) - *Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*

Criterios para definir los cuidados prolongados. En los últimos 10 años ha existido un aumento en el número de unidades de cuidados para el paciente con enfermedad crítica prolongada, causado por el incremento de pacientes que sobreviven a la enfermedad aguda. Del 3% al 6% de todos los pacientes que ingresan a la unidad de cuidados intensivos (UCI) desarrollarán enfermedad crítica prolongada, la cual usualmente es compleja y multisistémica. La descripción del paciente que requiere cuidados prolongados (CP) es complicada por la falta de una definición clara. Aunque la mayoría concuerda en que uno de los criterios para clasificar al paciente que requiera CP es el de la *ventilación mecánica prolongada*, ya que estos pacientes necesitan cuidados continuos en la UCI y/o en el hospital. Algunos arbitrariamente consideran que la ventilación mecánica prolongada es aquella que se utiliza por más de 4, 7, 10, 14, 21 y/o 29 días. Sin embargo, el promedio de días ventilador en la mayoría de las UCI es de 4,7 días, por lo que 4 días es un tiempo corto para considerar crónicamente enfermo a un paciente. Asimismo, elegir 7, 10 o 14 días más allá del promedio de días/ventilador es difícil, ya que muchos pacientes en este período pueden mejorar su condición, por lo que tampoco es correcto catalogarlos como crónicamente enfermos. Por lo anterior, el tiempo de 21 días de ventilación mecánica quizá sea el indicador más adecuado de cronicidad. Otro criterio propuesto es el tiempo de la realización de traqueostomía para continuar la ventilación mecánica; la desventaja de esta definición es la significativa variabilidad entre los médicos para decidir cuándo debe realizarse. Existen otros factores que también pueden prolongar los cuidados de estos pacientes, como son: uso de inotrópicos, ventilación mecánica no invasiva, hemofiltración continua, problemas neurológicos, trastornos neuromusculares, procesos infecciosos múltiples, entre otros, aunque estos factores por sí solos no pueden identificar qué paciente puede requerir CP. También es práctico utilizar el tiempo de estancia en la UCI para definir al paciente como crónicamente enfermo y que requiere CP, de esta manera se identifican a los pacientes que deben ser egresados de la UCI a unidades donde el nivel de cuidados es menor; esto en varias ocasiones no es fácil debido a la falta de disponibilidad de las mismas unidades y a los diferentes criterios de referencia y aceptación de pacientes a las mismas. A pesar de los diferentes criterios, creemos que los pacientes que requieren CP se clasifican en tres categorías: i) que requieran soporte prolongado de vida como resultado de una exacerbación aguda de un solo órgano, por ejemplo, falla respiratoria de los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) o enfisema pulmonar; ii) que tengan falla aguda única y/o múltiple, como en un trauma severo, y/o sepsis y que su recuperación es prolongada, y iii) que tengan falla, claramente irreversible, de un órgano, como la fractura de columna cervical, sin la presencia de otra complicación.

Costo financiero de los cuidados prolongados. El impacto financiero de los pacientes dependientes del ventilador se analizó en 1981, en un estudio de 60.000 pacientes que se encontraban en las UCI de Estados Unidos: se reportó que aproximadamente 5% de las camas eran ocupadas por pacientes críticamente enfermos y los costos de cuidados hospitalarios fueron estimados en 15 billones de dólares. Un estudio de 1987 sobre pacientes que fueron hospitalizados más allá del tiempo promedio de estancia determinado por guías de cuidados médicos para diagnósticos específicos encontró que esto generaba un exceso en el costo de 38.486 dólares por paciente. El estudio de Douglas Wagner de 1989, sobre 3.884 pacientes de 12 hospitales, reveló que 227 pacientes fueron ventilados por más de 7 días y consumieron el 37% de los recursos de la UCI y de estos el 21% de los recursos fueron gastados después del día siete de ventilación. Los costos en la UCI fueron estimados en 65.200 dólares/paciente. También en 1987, Spicher y White, así como Gracey et ál. en 1992, describieron estudios de cohortes de pacientes que requirieron ventilación mecánica prolongada en hospitales de tercer nivel; Spicher y White estudiaron pacientes con más de 10 días de ventilación y Gracey, con más de 29 días de ventilación, debido a complicaciones posoperatorias, en ambas cohortes la edad media era de 59,6 y 66,3 respectivamente, con predominio del sexo masculino; el promedio de ventilación mecánica en el grupo de Spicher fue de 31 días (rango 10 a 301), la estancia promedio en hospital fue de 53 días (promedio de 10 a 416), el 75% del tiempo de estancia fue en la UCI, el promedio de días ventilador para el grupo de Gracey fue de 59,9 (rango de 29 a 247).

Sobrevivencia y calidad de vida. La sobrevida de estos pacientes es importante para aquellas instituciones que les proveen cuidados porque se asocia co-morbilidad y los sobrevivientes a menudo presentan nuevos problemas médicos: persistencia de disfunción orgánica, deficiencias nutricionales significativas, atrofia muscular y trastorno psicosocial. Todo esto conlleva un alto riesgo de recurrencia de enfermedad y muerte a corto plazo después

de salir del hospital. Debido a que los sobrevivientes de enfermedad crónica tienen significativas limitaciones funcionales y muchos de ellos dependen de enfermeras en casa, es fácil asumir que su calidad de vida es pobre; sin embargo, algunos pacientes que sobreviven a estos se adaptan a sus diferentes limitaciones y responden de forma positiva: en un estudio de pacientes que estuvieron hospitalizados en la UCI por más de 14 días, se mostró a seis meses que el 51% tenía buena o muy buena calidad de vida, 12% presentaba excelente calidad de vida, y 38% pobre calidad de vida.

Introducción de servicios de cuidados prolongados y análisis de resultados. Como resultado del impacto económico en el cuidado agudo hospitalario, se plantearon y/o se buscaron, en los años ochenta del siglo XX, otras alternativas en las UCI para los pacientes dependientes del ventilador, como fue la creación de hospitales para CP. Este modelo surgió de los hospitales que eran utilizados para el cuidado de pacientes con tuberculosis y otras enfermedades crónicas, que a finales de los años setenta e inicio de los ochenta ampliaron su papel y misión para el cuidado de pacientes con falla multiorgánica resultado de enfermedades catastróficas; asimismo, para pacientes dependientes del ventilador por enfermedad neuromuscular, que no podían ser extubados a pesar de estar médicamente estables. En los años noventa fue cuando tuvieron su mayor auge y explotación, tanto en sus planes de manejo como por organizaciones de salud y seguros de gastos médicos; se logró vislumbrar claramente que las unidades de CP han ayudado, por un lado, a disminuir la ocupación de camas de las UCI, y por otro, a brindar atención especializada a los pacientes crónicos. Durante este tiempo de transición y desarrollo de los hospitales de CP, los costos asociados se han incrementado, lo cual ha permitido y/o generado la necesidad de que exista un personal médico y paramédico: residentes, neumólogos, intensivistas y enfermeras (aunque a menudo involucran a personal de muchas otras especialidades médicas), que esté entrenado y capacitado para el paciente crónicamente enfermo, diferente del que se requiere para el paciente de la UCI. Por esta razón se iniciaron estudios para evaluar resultados de las unidades de CP; el mayor estudio se realizó en el hospital respiratorio Barlow, en Los Ángeles, en el que se estudiaron pacientes dependientes de ventilador que habían sido remitidos para intentar ser retirados del mismo. En un período de ocho años (1988-1996) reportó lo siguiente: de 1.123 pacientes que fueron atendidos, el tiempo promedio de ventilación antes de ser trasladados disminuyó de 37 días en 1988 a 29 días en 1996, el porcentaje de éxito en el retiro fue de 55,9%, la sobrevida a un año después de ser dados de alta fue de 37,9%. Otro estudio realizado en 1999 analizó a 133 pacientes ventilados, de los cuales 66 (50%) murieron antes de ser dados de alta; de los pacientes egresados, 70% fueron retirados con éxito del ventilador; un año después de su admisión al hospital de CP, 103 (77%) de los pacientes habían fallecido y únicamente 11 (8%) eran totalmente autosuficientes; los pacientes mayores de 74 años que eran dependientes antes de su ingreso tenían una mortalidad del 95% a un año.

Aspectos éticos de la toma de decisiones. Tanto en Estados Unidos como en otros países, la atención a enfermos con CP por enfermedad avanzada o estado terminal ha pasado por distintas etapas. En principio se tenía la postura de prácticamente ignorar a los pacientes una vez llegado el momento en que no respondían a medidas enérgicas, también a sus familiares, sobre todo para evitar conversaciones y situaciones contraproducentes con estos. Se produjo entonces un movimiento por parte de las familias para implementar mecanismos legales que suspendieran el apoyo vital en situaciones sin solución (p. ej. caso Karen Quinlan). Al avanzar la tecnología y mejorar aún más este tipo de terapéutica, las familias desearon de nuevo la política de "hacerle todo lo posible" al paciente; fue entonces cuando, paradójicamente, los médicos acudieron a las cortes para salvar a sus pacientes de un apoyo vital sin sentido en cuanto a los resultados, y estamos hablando de una cantidad importante de pacientes involucrados, pues el 20% de los estadounidenses fallece en las UCI, además de que la mayoría de los cuidados médicos y el mayor gasto ocurren en este tipo de situaciones. Mientras en Estados Unidos actualmente existe una mayor tendencia a dar participación a familiares y a los propios pacientes en la toma de decisiones, en Europa existe la tendencia de actuar sin consultar a la familia basándose en que habitualmente tienen poca comprensión de estas situaciones (por ejemplo: administración de transfusiones de sangre a Testigos de Jehová). En el Simposio de la Sociedad de Medicina de Cuidados Críticos, realizado en enero de 2002, se planteó la posibilidad de emplear a personal de enfermería experimentado y entrenado para actuar como representante de pacientes y familiares para mejorar la comprensión y, por ende, la comunicación entre las distintas partes. Se discutieron, asimismo, las variantes de *destete terminal* en pacientes ventilados (retiro paulatino del soporte ventilatorio manteniendo la intubación endotraqueal) y la de *extubación terminal* (retirada abrupta de la ventilación y la intubación endotraqueal) fundamentalmente en pacientes moribundos, manteniendo siempre la sedación del paciente y el uso de relajantes musculares si previamente se usaban; al parecer existe consenso a favor del empleo del *destete terminal*.

En estas discusiones se involucraron distintos factores médicos, políticos, legales, económicos y religiosos, así como los intereses de los pacientes o sus representantes (familiares o no) para la toma de decisiones de iniciación, continuación y supresión de cuidados intensivos, teniendo en cuenta los objetivos prioritarios de los pacientes en la UCI, como son: *cura completa* (v. gr., tratamiento de un paciente en choque séptico), *salvar la vida* (v. gr., tratamiento de un paciente por sobredosis de drogas con insuficiencia respiratoria asociada), *restauración de la función comprometida* (v. gr., tratamiento de un paciente con EPOC con neumonía asociada), *alivio de síntomas* (v. gr., tratamiento de un paciente con metástasis pulmonares y disnea asociada). La Sociedad de Medicina Crítica (SCCM) realizó un curso diseñado para educar a los profesionales en este aspecto específico, así como en la necesidad de continuar la educación, la autoevaluación y la comunicación entre el personal médico, definir los derechos y las responsabilidades del personal, en aras de mejorar los cuidados de enfermos en períodos o etapas terminales de la vida en la UCI. Un punto de vista compartido por todos fue que la decisión de mantener o terminar el apoyo vital en enfermos con CP y/o terminales necesita una opinión del grupo de atención, que además requiere calidad profesional e interconsultas entre muchos proveedores de salud: médicos, personal de enfermería, técnicos respiratorios, más que si se tratara de un evento único aislado. Se confiere derecho a los pacientes o, en su lugar, a los familiares o representantes legales de aceptar o de rehusar cualquier tipo de tratamiento recomendado por el personal facultativo, incluido el apoyo vital, lo cual a su vez, en este último caso, puede ser difícil de aceptar por parte de los médicos. Toda esta situación ha sido un tema muy debatido en los últimos años, por la consideración de los principios éticos de autonomía, y autodeterminación, los elementos legales del consentimiento informado, la privacidad y los derechos constitucionales. La supresión de dichas medidas es una decisión basada en que la prolongación del tratamiento no ofrecerá beneficio alguno al paciente en cuestión, y el personal médico debe estar suficientemente entrenado para cambiar su postura desde una actitud curativa hacia una solamente paliativa; por consiguiente, debe comprender la racionalidad de suspender las acciones terapéuticas de apoyo vital y tener la competencia clínica suficiente para manejar el proceso de manera efectiva.

Referencias

M. G. Seneff, J. E. Zimmerman, W. A. Knaus et ál., "Predicting the duration of mechanical ventilation: the importance of disease and patient characteristics", *Chest*, 1996, 110:469-79. - D. P. Wagner, "Economics of prolonged mechanical ventilation", *American Review of Respiratory Diseases*, 1989, 140:S14-8. - A. D. Brook, G. Sherman et ál, "Early versus late tracheostomy in patients who require prolonged mechanical ventilation", *American Journal of Critical Care*, 2000, 9:352-359. - W. A. Knaus, G. E. Thibault, "Intensive care units today", en E. G. Cravalho, B. J. McNeil (eds.), *Critical Issues in Medical Technology*, Boston, Ausburn Press, 1981. - J. E. Spicher, D. P. White, "Outcome and function following prolonged mechanical ventilation", *Archives of Internal Medicine*, 1987, 147: 421-425. - D. R. Gracey, J. M. Naessens et ál., Hospital and posthospital survival in patients mechanically ventilated for more than 29 days", *Chest*, 1992, 101:211-214. - S. L. Douglas, S. J. Daly, et ál, "Outcomes of long-term ventilator patients: a descriptive study", *American Journal of Critical Care*, 1997, 6:99-105. - D. J. Scheinhorn et ál., "Post-ICU mechanical ventilation: Treatment of 1123 patients at a regional weaning center", *Chest*, 1997, 111:1654-1659. - J. M. Luce, "Making decisions about the foregoing of life-sustaining therapy", *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 1997, 156:1715-1718.

Cuidados paliativos

Gustavo de Simone (Argentina) - *Asociación Pallium Latinoamérica*

Concepto, fundamento y alcances. Los *cuidados paliativos* los define la Organización Mundial de la Salud como un abordaje que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familiares frente a los problemas asociados a enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, mediante la temprana identificación, evaluación precisa y resolución del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. Su implementación requiere el abordaje en equipo interdisciplinario para identificar las necesidades de los pacientes y sus familias. Son aplicables tempranamente en el curso de la enfermedad, en conjunto con otros tratamientos que intentan prolongar la vida e incluyen aquellos estudios necesarios para comprender y manejar mejor las complicaciones clínicas que provocan sufrimiento (OMS, 2002). Esta área de capacitación específica surge en el mundo como respuesta a las distorsiones del *ensañamiento terapéutico* y al *abandono terapéutico*, dos estrategias que no satisfacen las necesidades y demandas de quienes padecen enfermedades en etapa terminal. Por su naturaleza, los cuidados paliativos se diferencian además de las prácticas eutanásicas.

Historia y desarrollo. El origen de los cuidados paliativos en América Latina se remonta a la década de 1980, cuando surgen experiencias pioneras en Argentina, Colombia y México, desarrolladas por organizaciones no gubernamentales. Estos programas pioneros se extienden en otros países, y progresivamente nuevos profesionales adquieren

competencias con el respaldo de instituciones prestigiosas de Europa y América del Norte, y el compromiso de centros colaboradores de la OMS. En los años noventa comienza la educación sobre el tema en universidades e instituciones vinculadas con los centros de referencia, y en los inicios del tercer milenio, con desigual magnitud y resultados, los sistemas de salud pública incorporan programas de cuidados paliativos a nivel de algunas naciones y ciudades. Persiste el desafío del mayor y mejor desarrollo de los cuidados paliativos en los sistemas de salud de la región, y es aún crucial el involucramiento de organizaciones no gubernamentales en el sostén y apoyo de las iniciativas. Lentamente, las comunidades adquieren noción de los alcances del cuidado en el final de la vida, y el derecho a recibir una asistencia apropiada a las necesidades específicas que presentan quienes padecen enfermedades en etapa incurable, progresiva y avanzada.

Fundamentos morales de la disciplina. Las premisas éticas de los cuidados paliativos en la región se refieren al equilibrio apropiado entre luchar por la vida pero aceptando que la muerte es inevitable y próxima, en el contexto de una enfermedad incurable; a promover la identificación del sufrimiento en sus distintas dimensiones (física, emocional, mental y espiritual) y su alivio, sin necesidad de indicar tratamientos fútiles ni de prolongar artificialmente la agonía; a sostener las demandas que presentan las personas con enfermedades limitantes de la vida y las de su entorno familiar, constituyendo ambos la *unidad de tratamiento*, y a privilegiar las vivencias y valores subjetivos de las personas, antes que promover una imparcialidad objetiva que desnaturaliza la esencia del sufrimiento humano. La valorización de la dimensión subjetiva y la jerarquización de las vivencias de los sujetos constituyen aspectos vinculados con la *ética del cuidado*.

Desafío político y educacional. La implementación de los cuidados paliativos requiere: a) políticas sociosanitarias acordes con las necesidades de la población, en particular en el contexto del final de la vida; b) programas de información y educación sobre la temática (a nivel comunitario, de pregrado universitario y de posgrados específicos), y c) la disponibilidad de recursos materiales y humanos, incluyendo como tema prioritario la disponibilidad y accesibilidad de los fármacos analgésicos opioides recomendados. La distribución de los recursos en salud en América Latina aún no reúne criterios de calidad, eficiencia y equidad en lo referente al cuidado en el final de la vida, pese a la prioridad epidemiológica que las patologías crónicas alcanzan en muchas poblaciones urbanas. La naturaleza del sufrimiento humano en el final de la vida y su apropiada identificación y alivio exigen en América Latina una concepción sociosanitaria sostenida en principios y normas de la ética clínica y la ética social, junto con calidad y equidad en los procesos de gestión, a fin de asegurar que estos "cuidados compasivos eficientes" faciliten la mejor calidad de vida posible de la población de personas, en creciente expansión, que padece algún tipo de enfermedad progresiva.

Referencias

Jorge Manzini, *Bioética paliativa.* La Plata, Editorial Quirón, 1997. - Gustavo de Simone, Vilma Tripodoro, *Fundamentos de cuidados paliativos y control de síntomas*, Buenos Aires, Ediciones Pallium Latinoamérica, 2004. - VV. AA., Cuidados paliativos y bioética, en *Acta Bioethica Nº 1,* Santiago de Chile, Programa Regional de Bioética OPS/OMS, 2000.

Principios éticos en cuidados paliativos

Ismael Serna, Fernando Cano, Garbiñe Saruwatari (México) - *Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*

Propuestas de trabajo de los cuidados paliativos. La medicina mundial ha cambiado hacia un perfil epidemiológico en el que predominan las enfermedades crónicas no trasmisibles debido a los cambios demográficos; fundamentalmente el aumento de la población adulta y la urbanización han aumentado la carga por enfermedad y los costos de los servicios de salud. La OMS, que ha tomado muy en serio este tema, define a los CP 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 CP 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 CP no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia*". Por lo anterior, deben plantearse propuestas acerca de los CP, consistentes en promover la aceptación por parte del paciente y su familia de una nueva realidad, para lograr el mejor enfrentamiento de la enfermedad terminal. Las propuestas deben versar en los siguientes puntos: *a) Control del dolor y otros síntomas*. Es necesario que el paciente se encuentre en las mejores condiciones de confort y vigilancia de su situación clínica para establecer tratamientos específicos para cada dolencia. Es importante recordar que se trata de pacientes cuya expectativa de vida puede ser de semanas o meses y que no tienen posibilidad de tratamiento curativo, por lo que el

médico debe ser cuidadoso en la valoración del caso para no someter al paciente a exámenes inútiles y costosos, o a tratamientos agresivos y/o caros que no ofrezcan un beneficio y, al contrario, deterioren la calidad de vida y el estado de salud, prolongando su agonía o acelerando su muerte. *b) Comunicación adecuada*. Es importante que el paciente y la familia conozcan el diagnóstico y el pronóstico, ya que solo con una buena comunicación sobre la enfermedad, el manejo de síntomas, las expectativas del paciente y el enfrentamiento de los problemas del final de la vida se logrará que el enfermo y su familia puedan afrontar mejor el *dolor total*. Con frecuencia el paciente que ingresa a una unidad de CP ha sido informado; sin embargo, mantiene esperanzas no realistas o bien se mantiene en un estado de negación. Todo el proceso de aceptación requiere tiempo, dedicación, así como escuchar e interpretar las necesidades del paciente. Mediante un lenguaje claro y comprensible, un abordaje específico para cada individuo, el paciente puede ir comprendiendo y aceptando la información a su propio ritmo y de acuerdo con su propia personalidad. *c)Apoyo psicosocial*. El paciente que vive una situación de enfermedad prolongada, incurable y progresiva pierde su independencia y el control sobre sí mismo, lo cual lo hace sentir inútil ante las situaciones cotidianas. La debilidad progresiva y otros síntomas le harán ver, no solo que no es capaz de realizar algunas tareas habituales, sino que también debe renunciar a metas y proyectos futuros. Por esto a menudo los pacientes experimentan sentimientos como enojo, resentimiento, apatía, depresión, desesperanza, impotencia y consiguiente pérdida de autoestima. Al igual que el paciente, cuando la familia recibe la noticia de que un pariente tiene una enfermedad incurable y mortal en un plazo relativamente breve, se altera el núcleo familiar causando incertidumbre, temor, cambios de funcionamiento familiar y del sistema de vida de cada uno de sus integrantes. Durante la evolución de la enfermedad la familia necesitará apoyo psicosocial de distinta índole: información, facilitación de la organización, acceso a estructuras de apoyo social, sostén en las etapas de conflicto interno y reconocimiento oportuno de los momentos de "agotamiento familiar". En estas situaciones es preciso conocer la dinámica familiar: determinar los sentimientos hacia el paciente frecuentemente antagónicos, ubicar a los responsables del cuidado que a su vez serán los interlocutores con el equipo de salud, evaluar el nivel sociocultural y posibilidades económicas que tiene la familia para enfrentar una situación de enfermedad prolongada. *d) Trabajo en equipo*. Como el tratamiento debe ser específico para el paciente, según sus valores y prioridades, considerando aspectos psicosociales, éticos, culturales y espirituales, el modelo de trabajo en CP es necesariamente el de un equipo multidisciplinario integrado por profesionales médicos y no médicos. En oposición al modelo curativo, centrado en conceptos médicos, institucional y altamente tecnológico, los CP dan prioridad al paciente, la familia y el domicilio, a través de un funcionamiento multidisciplinario, no jerárquico y que asegura el abordaje integral del enfermo considerándolo un integrante más del equipo.

Principios éticos en cuidados paliativos. Los profesionales de la salud a menudo se enfrentan a problemas éticos en el cuidado de pacientes terminales, como: la toma de decisiones acerca de la conveniencia de revelar el diagnóstico y el pronóstico, utilizar procedimientos de alimentación o hidratación artificial, mantener o suspender algunos tratamientos médicos, tratar enfermedades intercurrentes (p. ej. infecciones, accidentes vasculares), utilizar medidas de soporte vital (p. ej. diálisis, ventilación mecánica prolongada, monitoreo hemodinámico, drogas vasoactivas, reanimación cardiopulmonar). Los principios éticos generalmente aceptados en los diversos códigos de ética médica que tienen especial relevancia en medicina paliativa son:

1. Principio de inviolabilidad de la vida humana. La vida no es un bien extrínseco a la persona humana, sino un valor fundamental del que derivan los Derechos Humanos. El deber de respetar y promover la vida es, por tanto, el primer imperativo ético del hombre para consigo mismo y para con los demás. La vida corporal es condición necesaria para el ejercicio de cualquier otro derecho. En el debate bioético contemporáneo sobre el final de la vida humana suele afirmarse que nadie tiene derecho a imponer la obligación de seguir viviendo a una persona que, en razón de un sufrimiento extremo, ya no lo desea. Con base en una peculiar concepción del respeto a la libertad individual del paciente, se propone entender el *derecho a una muerte digna* como el derecho a disponer de la propia vida mediante la eutanasia o el suicidio médicamente asistido. De acuerdo con esta línea de pensamiento, en situaciones verdaderamente extremas, la eutanasia y la asistencia al suicidio representarían actos de compasión; negarse a su realización podría suponer una forma de maleficencia. Sin embargo, plantear que en ciertas situaciones la muerte pueda ser percibida como un alivio no equivale necesariamente a concederle al ser humano el derecho de acabar con la vida de una persona que se encuentra sufriendo por una enfermedad.

2. Principio de proporcionalidad terapéutica. Parte del concepto ético de respetar y promover la vida

humana es el deber moral de utilizar los medios necesarios para cuidar la salud, propia y ajena, pero es evidente que nadie está obligado a utilizar todas las medidas médicas actualmente disponibles, sino únicamente aquellas que ofrezcan un beneficio razonable. La guía que se ha propuesto para distinguir las intervenciones médicas que son éticamente obligatorias de las que no lo son, es la clásica distinción entre medidas *ordinarias* y *extraordinarias*, doctrina que hoy se conoce mejor como *principio terapéutico* o *principio de proporcionalidad terapéutica*. Este principio sostiene que la obligación moral versa en implementar solo aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible; aquellas intervenciones en las que esta relación de proporción no se cumpla se consideran "desproporcionadas" y no son moralmente obligatorias. Para efectuar en un caso particular el juicio de proporcionalidad deben puntualizarse algunos conceptos como: a) la utilidad o inutilidad de la medida; b) las alternativas de acción, con sus respectivos riesgos y beneficios; c) el pronóstico con y sin la implementación de la medida, y d) los costos (en sentido amplio): cargas físicas, psicológicas, morales, sociales, económicas. Es importante destacar que el juicio acerca de la proporcionalidad de una determinada intervención médica debe hacerse con base al beneficio global de la terapia y no solo en relación con los efectos fisiológicos que ella sea capaz de inducir. En la actualidad están desarrollándose diferentes modelos de pronósticos, basados en datos objetivos, que puedan brindar información importante para la toma de decisiones –*medicina basada en evidencias*.

3. Principio del doble efecto en el manejo del dolor y la supresión de la conciencia. El uso de opioides y otras drogas, que pueden alterar el estado de vigilia del paciente, es habitual en CP; pero ello a menudo genera dudas en la familia y/o en el equipo de salud. Se teme que los efectos adversos de estas drogas, como hipotensión, depresión respiratoria, puedan constituir una forma de eutanasia. Sin embargo, aun cuando en algún caso pueda preverse la ocurrencia de ciertos efectos adversos, ello no significa que usar este tipo de tratamiento sea moralmente reprobable. Se aplica aquí el clásico principio ético conocido como *doble efecto*, basándose en que un mismo acto puede tener un efecto bueno y uno malo. Las condiciones de licitud moral del acto son: a) que la acción sea en sí misma buena o, al menos, indiferente; b) que el efecto malo previsible no sea directamente buscado, sino solo tolerado; c) que el efecto bueno no sea causado inmediata y necesariamente por el malo, y d) que el bien buscado sea proporcional al daño eventual provocado.

4. Principio de veracidad. Comunicar la verdad al paciente y a sus familiares constituye un beneficio para ellos, pues posibilita su participación activa en el proceso de toma de decisiones. Sin embargo, en la práctica hay situaciones en las que el manejo de la información genera especial dificultad para los médicos, en especial cuando se comunican noticias, como el pronóstico de una muerte próxima inevitable. Caer en la *conspiración del silencio*, por un lado, representa una fuente de sufrimiento para el paciente y supone una injusticia, pues lo priva del derecho a ejercer su autonomía. Sin embargo, por otro lado, no revelar toda la verdad acerca del diagnóstico o pronóstico a un paciente determinado no siempre significa violar su autonomía, ya que la comunicación también depende de las diferencias culturales. Mientras en culturas anglosajonas la tendencia general es hacia el modelo individualista de toma de decisiones, en los países latinoamericanos es frecuente la elección del modelo familiar; por tanto, dependiendo del caso, respetar el deseo del paciente de optar por un modelo familiar de toma de decisiones puede representar justamente la forma concreta de respetar su autonomía. También existen circunstancias en las que podría ser prudente postergar la información, como cuando el paciente se encuentra con una depresión severa no tratada de manera adecuada. Por tanto, la comunicación de la verdad médica debe ir precedida por una cuidadosa reflexión sobre qué, cómo, cuándo, cuánto, quién y a quién debe informarse.

5. Principio de prevención. Prever las posibles complicaciones o los síntomas que con mayor frecuencia se presentan en la evolución de una determinada condición clínica es parte de la responsabilidad médica. Implementar las medidas necesarias para prevenir estas complicaciones y aconsejar oportunamente a los familiares sobre los mejores cursos de acción a seguir en caso de que ellas se presenten permite, por un lado, evitar sufrimientos innecesarios al paciente y, por otro, facilita el no involucrarse de manera precipitada en cursos de acción que conducirían a intervenciones desproporcionadas. Cuando no se conversa oportunamente sobre las conductas que se adoptarán en caso de que se presenten otras complicaciones, es frecuente que se tomen malas decisiones, luego muy difíciles de revertir.

6. Principio de no abandono. Sería éticamente reprobable abandonar a un paciente que rechaza determinadas terapias o solicita la eutanasia, aun cuando los profesionales de la salud consideren que ese rechazo o petición sean inadecuados. Permanecer junto al paciente y establecer una comunicación muchas veces es la mejor forma de asistirlo. La atención de pacientes terminales nos

enfrenta con las realidades del sufrimiento y la muerte, frente a las que pueden surgir la sensación de impotencia y la tentación de evadirla. Ello pone a prueba la verdad de nuestro respeto por la dignidad de toda persona, aun en condiciones de extrema debilidad y dependencia. El *ethos* de la medicina paliativa nos recuerda que incluso cuando no se puede curar, siempre es posible acompañar y, a veces, también consolar.

El modelo de atención médica propuesto por la medicina paliativa contiene en sí el potencial para un profundo cambio en la cultura médica contemporánea, frente a la lógica del recurso tecnológico, que con frecuencia nos lleva a considerar que es éticamente justificable o incluso exigible todo lo que es técnicamente posible. La práctica de la medicina paliativa debe orientarse según lo expresa el siguiente pensamiento: "*Tú me importas por ser tú, importas hasta el último momento de tu vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no solo para ayudarte a morir en paz, sino también a vivir hasta el día en que mueras*".

Referencias

J. Hearn; I. J. Higginson, "Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review", *Palliative Medicine*, 1998, 12:317-322. - J. A. Billings, "What is palliative care?", *Journal of Palliative Medicine*, 1998, 1:73-81. - Elio Sgreccia, *Manual de bioética*, México, Diana, 1996. - R. Twycross, "Palliative Care", en *Encyclopedia of Applied Ethics*, Academic Press, 1998, Vol. 3, pp. 419-433. - Z. Zylicz, M. J. Janssens, "Options in Palliative Care: Dealing with Those Who want to Die", *Bailliere's Clinical Anaestesiology*, 1998, 12; 1:121-131. - E. García, "Asistencia al morir, el movimiento Hospice, *Quirón*, 1996, 27 (3): 82-89. - H. Newenschwander, E. Bruera, F. Cavalli, "Matching the clinical function and symptom status with the expectations of patients with advanced cancer, their families, and health care workers", *Supportive Care in Cancer*, 1997, (4), 252-256. - J. L. Abrahm, "End-of-life Care Consensus Panel. Management of pain and spinal cord compression in patients with advanced cancer", for the ACP-ASIM, Annals of Internal Medicine, 1999; 13:37-46. - L. Driver, E. Bruera, "The M. D.", en *Anderson Palliative Care Handbook*, Houston, University of Texas-MD Cancer Center, 2000.

Cuidados espirituales

Ludwig Schmidt (Venezuela) - *Universidad Andrés Bello*

Significado etimológico y definición del término cuidado. El término *cuidado* proviene del latín *cogitãtus*, pensamiento. En castellano se refiere a la solicitud y atención para hacer bien algo o simplemente a la acción de cuidar. Sin embargo, el término *cuidado* en griego clásico es polisémico y se citan por ejemplo: *therapéuein* y *íasthai*, que se refieren a curar o liberarse de una enfermedad; *hyguiáinein*, que significa alcanzar una buena salud, estar o ser sano; *katharízein*, vinculado con limpiar o curar la lepra; y *apolillen*, relacionado con la palabra de su enfermedad. De allí, el término *cuidado* adquiere una connotación de remedio, erradicación, restitución, reconciliación o dignificación. Y de allí también que el cuidado signifique un servicio terapéutico y solidario de un ser hacia los otros y sobre sí mismo. El cuidado es un acto connatural y corresponsable de todo ser humano en la búsqueda consciente de su cuido personal y/o de colaboración con el de los demás, sobre todo si el ser está reducido, vulnerado o desprotegido. En consecuencia, el cuidado se realiza principalmente en forma directa, en el que la persona en forma voluntaria y responsablemente busca el bien-ser y el bien-estar de sí mismo o de los demás. Es un proceso que consta de tres momentos: 1. La autodeterminación de exteriorizar su intención en un acto que permite transformar y dignificar; 2. La objetivación, ya que se ejecuta en un momento determinado y en el que se cumple con una pauta técnica y/o una ayuda espiritual; y 3. La liberación, al interiorizar el servicio terapéutico y minimizar o erradicar al otro de su mal. Acto que permite humanizar la naturaleza del hombre y la mujer.

El cuidado en filosofía y teología. En la filosofía existencialista, el término cuidado lo sintetiza Maite Saurí Navarro así: "*En la analítica existenciaria del ser-ahí que Heidegger lleva a cabo en* Ser y tiempo*, los existenciarios que han ido surgiendo a lo largo de ella se compilan finalmente en la noción de cura, que se define como* pre-ser-se-ya-en-el-mundo*. En efecto, esta noción recoge, por un lado, el carácter de siempre ya haber sido* (pre-ser) *esencial al ser-ahí; el de proyectar sus posibilidades (*pre-ser-se*), así como el de ser siempre en algo que denominamos mundo, y que es el horizonte en el que se comprenden los entes, esto es, el sentido de su ser. No obstante, la noción de cura no supone en absoluto la respuesta a la pregunta por el ser sino, en todo caso, la culminación de su preparación. Que el* ser-ahí *se conciba como siempre habiendo ya sido, junto con el carácter de proyecto de su existencia, lo que pondrá de relieve es que lo que en definitiva funciona como sentido del ser es cierta noción de temporalidad cuyo análisis, en principio, es el que debería poder llevarnos a la repuesta de la pregunta por el ser. La existenciaridad, facticidad y caída del* ser-ahí *no pueden por menos que causarle angustia (*angst*); la* existencia trivial *que le impide ser sí mismo y se constituye en un temor amenazante que le obliga a encontrarse a sí mismo y a preguntarse por lo que puede llegar a ser. Esto es, a cuidarse de sí mismo; si respecto de los entes, el* ser ahí *siente* preocupación (besorgen) *y respecto de otros* ser-ahí solicitud*, respecto de sí mismo siente y*

*se expresa como cuidado (*sorge*). El cuidado es el ser del hombre, más definible así que con ninguna otra definición derivada como pudiera ser la de animal racional. El hombre es* cuidado*; todo lo demás, entendimiento, voluntad, deseo, pasiones, etc., proviene del cuidado. Ahora bien, el cuidado, como expresión del ser de hombre, no solo no puede ejercerse más que en el tiempo, sino que además recibe su sentido de la temporalidad del hombre*" (Saurí Navarro, 1991). Por tanto, el cuidado es un término que implica una razón connatural del ser, el ser-comprendido y comprender-al-otro en y desde su mundo, su contexto de vida, para ser-curado de o para una situación. A nivel teológico y social, Leonardo Boff plantea que el cuidado es esa *condición previa que permite la eclosión de la inteligencia y de la amorosidad. Es el orientador anticipado de todo comportamiento para que sea libre y responsable, en fin, típicamente humano. El cuidado es un gesto amoroso con la realidad, gesto que protege y trae serenidad y paz. Sin cuidado nada de lo que está vivo, sobrevive. El cuidado es la fuerza mayor que se opone a la ley suprema de la entropía, el desgaste natural de todas las cosas hasta su muerte térmica, pues todo lo que cuidamos dura mucho más. Hoy necesitamos rescatar esta actitud, como ética mínima y universal, si queremos preservar la herencia que recibimos del universo y de la cultura y garantizar nuestro futuro* (Boff, 2003).

Cuidados espirituales y bioética. En el contexto bioético el término *cuidado espiritual* tiene que ser considerado como la consecución del *bien-estar* y el *bien-ser,* de sí mismo o de los demás, sobre todo, en el contexto de la atención y el cuidado de salud. Luego, el cuidado y restitución de la salud requiere el binomio del acto médico-asistencial y del cuidar espiritual. Sin embargo, por diversas razones (por ejemplo, por prejuicios, creencias, valores, competencias, temores sobre "el qué dirán", tiempo, número de personas disponibles o costos), se ha tendido en la actualidad a reducir o limitar el cuidado a lo corporal del ser humano, obviando el cuidado espiritual que permite lograr la unicidad del ser, la integración de cuerpo y alma, en una unidad indisociable e *hilemórfica*. Desde el punto de vista médico-asistencial, el término cuidado corresponde a las medidas de atención al paciente, se ejecuta según el tratamiento para una determinada enfermedad, siguiendo un protocolo rígido, sin hacer excepciones; mientras que desde el punto de vista bioético y espiritual, tiene que ser situado en su circunstancia individual, todo lo cual conduce a que el cuidado sea una actitud y un valor propios de la naturaleza del bioeticista. La salud y la enfermedad, aunque no son términos antagónicos, corresponden a dos estados de la corporeidad del ser humano en su transcurrir por la vida, en esa permanente búsqueda de autorregulación y homeostasis según su *cuido* y su *cuidado*. Estos se manifiestan tanto en lo biológico como en lo espiritual del ser, donde lo espiritual está vinculado con la esencia de la dignidad humana, de ser *lo-que-se-es* y se manifiesta en la permanente búsqueda de autenticidad (existencial, psicológica y ética), de dimensión religiosa, de interioridad y libertad insatisfecha en su cotidianidad. En bioética, el *cuidado espiritual* se considera a veces como una mera medida de atención al paciente que le permite un apoyo moral y/o religioso que permite al enfermo asumir y aceptar las limitaciones de su estado de salud o enfermedad de un modo digno. Otras veces se considera que el cuidado espiritual es meramente una atención psicológica o un acompañamiento físico o una visita más o menos regular de un ser querido, de un ministro de culto o un voluntario. Pero, como se expresó antes, el cuidado en el ser humano es integral, por tanto, no puede disociarse lo-biológico de lo-psicológico, y estos, de lo-ecosocial, sobre todo en un momento de sufrimiento, vulnerabilidad, desprotección y hasta reducción de la autoestima.

Cuidados espirituales y ética religiosa. El centro médico es una institución que procura el bienestar, la atención y el cuidado de la salud de los seres humanos en una comunidad y su contexto de vida. En su origen, en el hospicio se procuraba atender, cuidar y acompañar a las personas lesionadas y enfermas en un trabajo conjunto entre médicos, ministros del culto y voluntarios. El avance tecnológico y social ha transformado esta institución asistencial en centros de servicio médico con criterios productivos. En otras palabras, el centro médico se constituye en una empresa (*in-prehensa*) de intereses fundamentalmente asistenciales y espirituales que reúne a profesionales de la salud en la tarea de prevenir, diagnosticar, intervenir terapéuticamente y cuidar al ser humano enfermo que sufre y padece una lesión o enfermedad. Si se hace referencia a la ética hipocrática y a la moral especial en las comunidades de creyentes, el cuidado espiritual tiene su eje en su razón de ser y en la sacralidad y la inviolabilidad de la vida según la *Carta a los agentes sanitarios* de 1995. Una vida en sus dimensiones biológica, espiritual y ecosocial. En esta *Carta*, Fiorenzo Angelini identifica cuatro presupuestos éticos: "*un profundo respeto de la naturaleza en general; una concepción unitaria integral de la vida humana, o mejor, del ser humano; una rigurosa relación entre ética personal y ética profesional; una visión generalmente participada del ejercicio del arte médico*" (Angelini, 1990). En la doctrina judeo-cristiana-musulmana y en la Alianza que Dios establece al hombre y a la mujer, condicionados por culpas y sufrimientos, les permite redimirse y dar un significado a su propia existencia, cualquiera que sea su

condición. Consideración que es análoga en las ancestrales religiones orientales. En la *Biblia*, el profeta (o el discípulo) tienen como misión la asistencia al vulnerable y al desprotegido, al pobre y al que sufre, al privado de dignidad y de libertad (Is 61,1-2). La respuesta bíblica a la enfermedad y la muerte, en los textos veterotestamentarios, tiene una explicación compleja y hermenéuticamente lleva a las interpretaciones que hacían estos pueblos hacia estas "víctimas" de una misteriosa potencia maléfica o del capricho del destino, por tanto no pueden ser queridos por ellas, sino que son consecuencia de una culpa, de una ruptura voluntaria en las relaciones del hombre con Dios. De dicha culpa se derivan los demás desequilibrios y, por tanto, es un castigo divino. La Iglesia Católica emplea con frecuencia la imagen del *Cristo-Buen Samaritano* (cf. Lc 10, 25-37; Mt 5, 1-12, *Deus caritas est*, 31) para hacer referencia al cuidado y atención del que sufre o padece enfermedad, por constituir esta una oportunidad de encuentro consigo mismo y con los demás, de reconciliación con Dios y con su prójimo, en un estadio que permite madurar al ser en sus circunstancias. De la misma manera, Juan Pablo II recuerda que la Iglesia ha sido perseverante en su deber del servicio de los enfermos y los que sufren como parte integrante de su misión (*Salvifici dolores*,16; *Dolentium hominum*, 1), "*en la aceptación amorosa y generosa de toda vida humana, sobre todo si es débil o enferma*" (*Christifideles laici*, 38) y, por supuesto, en el carácter salvífico del ofrecimiento del sacrificio que, vivido en comunión con Cristo, pertenece a la esencia misma de la redención (cf. *Redemptoris missio*, 78). Y Benedicto XVI reitera la misión de caridad con el prójimo y que el amor no es solo ayuda material, sino también sosiego y cuidado del alma (*Deus caritas est*, 15-18, 22, 28).

La práctica de los cuidados espirituales. La enfermedad y el sufrimiento son una dura prueba de la madurez espiritual de la persona, ya que al sentirse reducido e incapacitado se desmoronan las pretendidas seguridades, se ponen en crisis las motivaciones ideales, no interiorizadas o asimiladas adecuadamente. Luego la persona, al cesar de su rutina diaria, estimula a la revisión de la forma de ver la vida y de cómo se comprende y acepta el Trascendente (Dios). En este momento, la persona lesionada o enferma se encierra en sí misma y es incapaz de ver más allá del presente, sintiéndose perdida, con miedo, y se hace muy susceptible. Todo esto hace que el paciente se bloquee, se niegue a mirar más allá de su padecimiento y realidad, pudiendo caer en una rebeldía neurótica, lo cual reduce la efectividad terapéutica del acto médico-asistencial. El cuidado espiritual debe ser llevado a cabo por personas preparadas y con condiciones afectivas, para prestar este servicio terapéutico y de acompañamiento. Para dicho cuidado espiritual, todo centro médico deberá disponer de un capellán o ministros de culto, de profesionales especialistas y voluntarios que atiendan a las personas enfermas y, sobre todo, moribundas. No solo como un derecho humano, sino como parte de su labor en miras a la atención y cuidado de la salud integral del ser humano, en la que solidariamente se redignifique la persona. Para finalizar, es importante acotar que el cuidado espiritual no es exclusivo para personas creyentes moribundas, ya que toda persona en condición vulnerable requiere alguien que la escuche, que le dé un apretón de manos o un abrazo, que la acompañe y sepa orientarla y asesorarla en su proceso de autosuperación espiritual, recuperación física o en la dignificación de su muerte. Obviamente, todo ha sido expresado en una forma genérica, en caso de atención y cuido más especializado en lo espiritual-religioso, dependerá de la creencia del enfermo o lesionado, de su deseo personal de encontrar calma espiritual y reconciliarse con Dios.

Referencias

M. Saurí Navarro, "Cuidado/curar", en *Diccionario de filosofía*, Barcelona, Herder, 1991. - L. Boff, Paradigma del cuidado, en su columna semanal de *Koinonía*, nº 29, 5 de septiembre, 2003. - Card. F. Angelini, *Quel soffio sulla creta*, Roma, Pontificia Comisión para la Asistencia Pastoral de los Trabajadores Sanitarios, 1990, pp. 377-378.