

PORTAFOLIO DE BIOÉTICA

Una Experiencia Académica



Generación 2017-2018
Magíster Interuniversitario
en Bioética UDD

Editores:

Giordano Alvaro
Frez Gonzalo
Rojas Daniela

Editorial Humanos Insatisfechos

PORTAFOLIO DE BIOÉTICA: Una Experiencia Académica
Primera edición: 2019 (reimpresión revisada)

© Alvaro Giordano, Gonzalo Frez & Daniela Rojas, 2019.

© Editorial Humanos Insatisfechos, 2019

Alvaro Giordano
Gonzalo Frez
Daniela Rojas
(Editores)

PORTAFOLIO DE BIOÉTICA

Una Experiencia Académica

PRÓLOGO DE
JUAN PABLO BECA

EPÍLOGO DE
CARMEN ASTETE

Autores

Holger Christensen

Médico Cirujano.
Magíster en Bioética ©.
Los Ángeles, Chile.

Pablo Contreras

Médico Psiquiatra.
Magíster en Bioética ©.
Osorno, Chile.

David Díaz

Médico Cirujano.
Magíster en Bioética ©.
Temuco, Chile.

Marcela Espinoza

Enfermera.
Magíster en Bioética ©.
Chillán, Chile.

Gonzalo Frez

Kinesiólogo.
Magíster en Bioética ©.
Santiago, Chile.

Alvaro Giordano

Médico Intensivista.
Magíster en Bioética ©.
Montevideo, Uruguay.

Patricio Gutiérrez

Kinesiólogo.
Magíster en Bioética ©.
Arica, Chile

Gonzalo López

Abogado.
Magíster en Bioética ©.
Santiago, Chile.

Héctor Munita

Médico Traumatólogo.
Magíster en Bioética ©.
Calama, Chile.

Lilian Pérez

Neuropsicóloga.
Magíster en Bioética ©.
Valparaíso, Chile.

Macarena Pérez

Médico Pediatra.
Magíster en Bioética ©.
Valdivia, Chile.

María José Puga

Médico Paliativista.
Magíster en Bioética ©.
Valdivia, Chile.

Daniela Rojas

Psicooncóloga.
Magíster en Bioética ©.
Santiago, Chile

Claudia Villalobos

Enfermera Matrona.
Magíster en Bioética ©.
Santiago, Chile.

Índice

Prólogo.

Juan Pablo Beca 7

Introducción.

Alvaro Giordano, Gonzalo Frez & Daniela Rojas 10

PRIMERA PARTE –

CUADERNOS DE FUNDAMENTOS BIOÉTICOS 14

La Persona Enferma.

Daniela Rojas..... 15

Principales aportes a la Bioética de la Antropología biológica, cultural y médica.

Alvaro Giordano 19

Atención clínica en Pediatría.

Marcela Espinoza..... 28

Medicina de precisión en el debate bioético actual.

David Díaz 34

SEGUNDA PARTE –

CUADERNOS DE FUNDAMENTOS FILOSÓFICOS DE LA BIOÉTICA 41

Esterilización forzada en mujeres jóvenes con Síndrome de Down. Una mirada desde el enfoque de las capacidades de Marta Nussbaum.

Claudia Villalobos 42

Uso de placebo en usuarios dependientes de opiáceos: Una mirada desde la ética profesional de enfermería fundamentada por Epicuro y Aristóteles.

Claudia Villalobos 50

La noción de “sobreviviente” del cáncer como otro generalizado: Seyla Benhabib.

Daniela Rojas..... 59

Análisis bioético de la obstinación terapéutica: Cuando mantener la vida es prolongar la agonía.

Alvaro Giordano 64

Una mirada a la relación clínica desde MacIntyre.

María José Puga..... 76

El problema del acceso a servicios sanitarios de las personas Trans con discapacidad intelectual. <i>Pablo Contreras</i>	83
TERCERA PARTE –	
CUADERNOS DE ANÁLISIS DE CASOS ÉTICO – CLÍNICOS	92
Análisis de Caso desde la correlación entre la Bioética y el Bioderecho. <i>Gonzalo Frez</i>	93
Análisis de un caso sobre el Final de la Vida Adulta. <i>Héctor Munita</i>	106
Análisis de un caso sobre el Final de la Vida Pediátrica. <i>Macarena Pérez</i>	114
Narrativa y análisis de un Caso sobre el Final de la Vida Adulta. <i>Patricio Gutiérrez</i>	123
Ética en el contexto socio sanitario: conflictos entre la ética profesional y organizacional. <i>Holger Christensen</i>	127
CUARTA PARTE –	
CUADERNOS DE BIOÉTICA, CINE Y LITERATURA	134
Análisis del futuro apocalíptico de Wall-E desde Hanna Arendt y Hans Jonas. <i>Gonzalo Frez</i>	135
La sumisión del individuo bajo la tecnología política. Un análisis comparativo de los planteamientos de George Orwell y Gunther Anders. <i>Gonzalo López</i>	142
¿Sociedad ideal? ¿Sociedad perfecta? <i>Lillian Pérez</i>	152
Epílogo. <i>Carmen Astete</i>	162
Memoria en Fotografía	165

Prólogo

Juan Pablo Beca

El Magíster Interuniversitario en Bioética que dicta el Centro de Bioética de la Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo tiene, como todo programa académico, una historia a través de la cual se han definido su carácter y sus particularidades. El Centro de Bioética se fundó en Marzo de 2003, un año después de fundarse la Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo. Se definieron, como sus líneas iniciales de trabajo, la docencia de pregrado en Medicina y Enfermería que fueron las carreras iniciales de la Facultad, y constituir progresivamente un grupo multidisciplinario para proyectar investigación y extensión académica como aportes al desarrollo de la Bioética en el país. Parte importante de esta línea fue el diseño del Curso Intensivo de Bioética como un proyecto de capacitación e inmersión en Bioética mediante una particular metodología teórico-práctica, curso que se dictó por primera vez en 2005 y que se realiza anualmente para un cupo de 60 personas, actualmente con profesorado y alumnado internacional.

Fueron los alumnos y ex alumnos de estos cursos quienes sugirieron organizar un programa propio de Magíster, materia que nos llevó a contactar al Instituto Borja de Bioética - Universidad Ramón Llull (IBB) y establecer con ellos un convenio académico para invitar a alumnos chilenos a cursar el Master On-Line del IBB con un complemento presencial en el Centro de Bioética. Este curso se dictó exitosamente entre los años 2007 y 2010, graduándose dos promociones en las que se tituló un grupo de profesionales, algunos de los cuales son profesores del Centro de Bioética. La evaluación de esta experiencia académica mostró algunas limitaciones propias de un master on-line y reveló la capacidad docente adquirida por el Centro de Bioética. De esta manera el análisis de la experiencia vivida, de las capacidades desarrolladas, y

de la fortaleza sinérgica de la alianza académica entre el Centro de Bioética y el Instituto Borja de Bioética llevó a diseñar un Programa de Magíster Interuniversitario en Bioética, el cual se inició en 2011 con un programa de dos años de duración, convocado bianualmente, en un diseño presencial con un calendario y horario que favorece la participación de alumnos de regiones y eventualmente de países cercanos. Este es el programa del cual egresa ahora en 2018 su cuarta generación de alumnos. La metodología que se aplica ha recibido naturalmente algunos ajustes, pero mantiene el carácter de ser un magíster profesional cuyo objetivo general para el alumno es la adquisición de aptitudes para la toma de decisiones bioéticas en su práctica profesional, emprender un camino propio como especialista en Bioética, y desempeñarse como miembro de comités de bioética asistencial y/o de ética de la investigación, como docente de Bioética, y como miembro de grupos de estudio e investigación en las diferentes áreas que cubre esta disciplina. Como tal, el Magíster Interuniversitario en Bioética que se inició en 2011, fue acreditado en 2014 por tres años por la Comisión Nacional de Acreditación, y después fue reacreditado por siete años en 2017.

El desarrollo del Programa de Magíster y su nivel actual de alta calidad académica es sin duda alguna el producto del aporte de los centros académicos que lo dictan, de todos y de cada uno de los profesores que dirigen las asignaturas, dictan las clases y hacen la tutoría de los trabajos de título. A lo anterior se suma la valiosa contribución de los profesores de otras universidades nacionales y extranjeras. Sin embargo este desarrollo ha sido ciertamente enriquecido con los aportes, sugerencias y evaluaciones de cada uno de los alumnos que ha formado parte de estos cuatro grupos o generaciones desde 2011.

La generación del 2017-2018 del Magíster Interuniversitario en Bioética está formada, de manera similar a las anteriores, por un grupo de profesionales diversos que durante dos años ha compartido una potente experiencia de aprendizaje, con intercambio de opiniones y experiencias, historias personales, estudio, análisis de fundamentos y argumentaciones, deliberación de diferentes temas, y en el cual se ha desarrollado una gran amistad y compañerismo. Como profesores somos testigos y acompañantes de una transformación personal que los ha llevado a ser hoy un grupo de verdaderos profesionales de la Bioética. Lo anterior se confirma en su decisión de publicar el libro que tenemos en nuestras manos con el título PORTAFOLIO DE BIOETICA: UNA EXPERIENCIA ACADEMICA.

El libro, editado por Alvaro Giordano, Gonzalo Frez y Daniela Rojas, reunidos como *Editorial Humanos Insatisfechos*, contiene capítulos escritos por todos los alumnos que egresan juntos y que han sido compilados en cuatro “cuadernos” con los títulos de Fundamentos Bioéticos, Fundamentos Filosóficos de la Bioética, Análisis de Casos Ético-clínicos, y un cuaderno de Cine y Literatura. Cada capítulo es un ensayo que, como tarea final de una asignatura, sus autores escribieron y compartieron con sus profesores y compañeros. Los editores del libro los revisaron y reunieron en la clasificación temática que nos presentan.

El propósito del libro, de acuerdo a los editores del libro, es ofrecer a sus lectores y estudiantes una selección de temas que es parte del trabajo colectivo realizado durante dos años por esta generación del Magíster Interuniversitario en Bioética, con la intención de que constituya una ayuda y un apoyo a las próximas generaciones. Si bien esta recopilación tiene un componente afectivo de despedida de un grupo que ha desarrollado una hermosa amistad de la cual sus profesores somos testigos, se trata de un material que presenta a los lectores las perspectivas que cada autor ha madurado y reflexionado. De esta manera el libro será indudablemente una fuente

de aprendizaje para muchos y una inspiración para los nuevos alumnos de este programa académico de especialización en Bioética.

En nombre del Comité Académico y de los profesores del Magíster agradezco este valioso aporte a los tres editores y a los autores de cada uno de los capítulos.

Prof. Dr. Juan Pablo Beca Infante

Director del Magíster Interuniversitario en Bioética

Centro de Bioética Facultad de Medicina

Clínica Alemana Universidad del Desarrollo

Introducción

Alvaro Giordano, Gonzalo Frez & Daniela Rojas

El Centro de Bioética de la Universidad del Desarrollo convocaba a la cuarta generación del Magíster Interuniversitario en Bioética. Allí estábamos un grupo heterogéneo de profesionales reunidos por primera vez a principios del año 2017. Proveníamos de diferentes lugares de dentro y fuera de Chile, profesábamos distintas disciplinas, teníamos edades diferentes y nuestras propias perspectivas éticas construidas (o así lo creíamos). Sin embargo, existía un factor común: acudir al llamado de esta transdisciplina que es la Bioética.

Con los cursos del Magister comenzamos una travesía particular, una experiencia tanto personal como colectiva, que nos llevó a buscar en el nuevo conocimiento los viejos valores. Esos valores estaban dentro y fuera, en lo profundo de nuestras personalidades y también en la red de amistad que se fue edificando.

Al fin de cada asignatura comenzaba la reflexión acerca de lo aprendido, lo que implicaba sumergirse nuevamente en aquellas clases, releer los artículos y buscar otros, en el intento de dar razones de nuestra mirada personal que debía ser plasmada en cada trabajo de cierre. Algunos de estos escritos merecieron la satisfacción propia y el reconocimiento de los profesores. En ciertos casos compartimos nuestras reflexiones con otros compañeros, discutíamos sobre los contenidos y los métodos de redacción, descubriendo parte de esa relación que tienen las ideas con la forma de expresarlas.

Finalmente al llegar a la recta final del Magíster surgió la idea de dejar en papel, y para alguna posteridad, parte de nuestros trabajos. Al igual que los niños en etapa

preescolar, con la misma humildad y el mismo orgullo, recopilamos los mejores dibujos del año.

El objetivo es presentar un trabajo colectivo de esta generación del Magister, de forma de dejar documentada nuestra participación. Los editores propusimos los criterios de selección y recopilamos los artículos. Se consideró que todos los integrantes de la generación tuvieran uno o dos artículos seleccionados. Luego hicimos un trabajo editorial de formato, subtítulo, ortografía y sintaxis, manteniendo estrictamente el contenido que es obra de los autores.

En esta tarea hemos aprendido mucho en una suerte de cambio de rol que nos ha sorprendido. Por una parte se ha desarrollado una nueva óptica en los editores y por otra nos llega una mirada nueva en los trabajos. En estos se pueden observar diversas temáticas con distintos enfoques que hemos dividido en:

- Cuadernos de Fundamentos Bioéticos.
- Cuadernos de Fundamentos Filosóficos de la Bioética.
- Cuadernos de Análisis de Casos Ético-Clínicos.
- Cuadernos de Bioética, Cine y Literatura.

Además pensamos que estos enfoques tal vez pueden servir de ejemplo sobre cómo articular reflexiones y fundamentos, en cada trabajo personal al final de cada unidad temática. Quizás esta iniciativa pueda motivar a otras generaciones a ir plasmando su experiencia a través de una memoria para los grupos de Magister futuros.

Queremos agradecer por esta valiosa experiencia a todos los integrantes del Centro de Bioética de la UDD, del Observatorio de Bioética y Bioderecho de la misma institución y también a todos los profesores invitados, con una especial mención a la profesora Begoña Román del Instituto Borja de Bioética (Barcelona). También una mención honrosa a nuestra Asistente Académica preferida María Verónica Silva.

Esperamos que disfruten, tanto como nosotros, de esta experiencia.

PRIMERA PARTE – CUADERNOS DE FUNDAMENTOS BIOÉTICOS

La Persona Enferma

Daniela Rojas

Si bien todas las ciencias sociales y la mayoría de las ciencias humanas trabajan con el concepto de “persona”, su definición ha constituido un importante desafío para disciplinas como la filosofía, la antropología y la psicología, ya que se erigen a partir de él muchísimas visiones y marcos comprensivos que acentúan aspectos diversos, lo que ha complejizado su aplicabilidad sobre todo a la hora de deliberar sobre problemáticas bioéticas, donde la pregunta de “qué es persona” puede constituir el núcleo del conflicto.

La definición y el entendimiento de lo que constituye a una persona se dificulta aún más cuando se suman condiciones específicas que nos obligan a ampliar los horizontes del concepto y a conocer a la persona en ese contexto particular. Un ejemplo de esto es la situación de enfermedad.

Si el movimiento actual de la medicina se dirige hacia (entendiendo que aún estamos en esa senda, donde el discurso se ha adelantado importantemente al asentamiento real del mismo) una medicina basada y centrada en el paciente, entonces se hace necesario conocer tanto a la persona en su dimensión sana como la vivencia integral derivada de los cambios que experimenta la persona enferma.

Como plantea Casell, la persona implica la coexistencia de muchos “yos” que corresponderían a los roles y lugares sociales que el sujeto ocupa y desempeña en su vida diaria y que nos identifican como parte de quienes somos, de nuestro ser “persona”. Sin embargo y si consideramos que la vulnerabilidad biológica es un aspecto constitutivo e identitario de los seres humanos, en todos nosotros aloja un yo enfermo potencial (sino presente) que se actualiza en presencia de la enfermedad; un

yo que desconocemos, difícil de imaginarlo y del que muchas veces renegamos cuando toca experimentarlo.

Solemos entender la enfermedad como una falla, un hito, una situación, una circunstancia. Una noxa a la que debemos conocer, tratar y curar. Esta visión tecnocrática de la enfermedad y nuestra resistencia a ella como algo que nos es ajeno e incluso absurdo, imposibilita el que se vea que la persona enferma no es sino una versión más del ser persona, y que es una persona la que enferma y no una enfermedad que aloja en el sujeto, que entra y sale de él sin aviso ni consecuencias. Así el curar, eliminar la enfermedad y retornar al estado inicial donde ésta no estaba presente, se constituye como el principal fin de la medicina minimizando o relegando a un segundo plano el cuidar (muchas veces sólo cuando el curar ya no es posible), que también es uno de sus fines... porque no se cuida de la enfermedad, se cuida de la persona enferma.

“Una persona es un individuo humano corpóreo, determinado, pensante, sensible, emocional, reflexivo y relacional” (1) y siendo el cuerpo una de sus dimensiones esenciales, deriva de ella que todas las personas mueren, del mismo modo en que todas ellas enferman. Si es un deber morir como plantea Begoña Román, ¿es un deber también enfermar? Esto no significa que no debemos de cuidar de nuestra salud, que no evitemos la muerte, o que aceptemos la enfermedad como un sino propio de nuestra naturaleza, pero la omnipotencia actual que busca hasta la desesperación no enfermar y que cuando enferma asume discursos bélicos impuestos socialmente donde se establece una guerra contra el padecimiento, hace que los pacientes se signifiquen como guerreros de su propio cuerpo y a la enfermedad como una batalla frente a la que pueden salir victoriosos o derrotados.

El cuerpo es visibilizado e incluso cultivado y exhibido siempre que mantengan la belleza, la juventud, el dinamismo y la “asepsia” de un cuerpo “saludable”: los

cuerpos existen para ratificar la individualidad en el colectivo, para cumplir con estándares y estereotipos sociales y mientras está al servicio del desempeño de mis yos, pero se invisibiliza y avergüenza en el deterioro del padecimiento.

Las personas se conocen a sí mismas y reconocen en sus creencias y capacidades, en sus yos activos, en los roles que desempeña, mientras que las personas enfermas se desconocen en la discapacidad, en la pérdida del rol, lo que constituye una de las consecuencias que generalmente viene aparejada a la presencia de la enfermedad sobre todo en aquellas de naturaleza crónica.

También en el enfermar tenemos normas, significados y símbolos respecto a las enfermedades, muchos son conscientes y muchos otros se mantienen en la periferia de la conciencia, bien porque responden a mecanismos intrapsíquicos, bien porque son transmitidos como parte de una cultura que nos precede y que nos hace incorporarlos como propios. Un ejemplo de estas creencias son las atribuciones psicologicistas en la causa de las enfermedades, así como la creencia de que es “el poder de la mente” el que puede “luchar” contra la enfermedad. A través de estas concepciones se intenta desvanecer sus causas y revertir sus desenlaces posibles.

Estos tipos de creencias y significados asociados a la enfermedad, sus tratamientos y sus implicancias, determinan la relación de quien la vivencia con su patología, con su sí mismo (su “persona enferma”), con los otros y con la medicina. Dada la importancia que la enfermedad posee para la persona enferma, entendiendo la cantidad de dimensiones que se ven afectadas, resulta inexcusable que aún existan tantas dificultades para su atención integral, por sobre el foco en la patología en sí misma, considerando que el cuerpo de símbolos y significados que los pacientes erigen alrededor de ellas, puede influir importantemente no sólo en la calidad de vida (que constituye un valor en sí mismo por el cual la medicina debiera velar tanto como por la “buena salud”) sino porque puede afectar directamente en los resultados por ella

y sus profesionales buscados, a través de las decisiones que toman y las actitudes que asumen las personas enfermas.

Desde los mismos pacientes, cada vez más autónomos, empoderados y conscientes de sus derechos, existe una importante búsqueda del entendimiento integral del padecimiento, así como de un tratamiento y abordaje donde el trato (a la persona enferma) sea igualmente esencial. Esta corriente que atiende a lo "holístico" ha influido en que se confunda la integralidad del enfermar con la atribución de significados psicológicos tras el hecho de enfermar. De esta manera, se intenta "controlar" para tranquilidad de nuestra psiquis los aspectos de patologías que escapan a nuestra voluntad, alimentando la idea de la omnipotencia humana y negando nuevamente la vulnerabilidad de nuestra biología.

La enfermedad implica un choque con la incerteza, con los cambios de sentido, con el cuestionamiento a las propias creencias. No obstante, esto no sólo sucede para quienes padecen una enfermedad sino también para quienes las atienden: tanto la persona enferma como la persona en su rol de profesional de la salud, son confrontadas con dimensiones fundamentales relativas a la enfermedad, el sufrimiento y la muerte, y ambas son participes responsables del emergente relacional de la relación clínica, por lo que se vuelve esencial el **conocer para cuidar**, no sólo al paciente enfermo sino a la persona del profesional de cara al padecimiento de su par en esa condición de fragilidad humana.

Bibliografía

1. Cassell, E. (2000). La persona como sujeto de la medicina. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, 19. Barcelona, España.

Principales aportes a la Bioética de la Antropología biológica, cultural y médica.

Álvaro Giordano.

Introducción

Desde sus inicios, el campo de la Bioética ha traído implícitas visiones del ser humano (SH), en las que subyacen antropologías no del todo explicitadas. La práctica bioética supone la búsqueda de herramientas para dar aplicabilidad a los fundamentos éticos. Sin embargo, esta búsqueda sin una idea clara del SH, sin una concepción de qué es el hombre, puede hallar herramientas huérfanas de sentido.

Se revisarán entonces en las diferentes antropologías una aproximación al SH que permita hacer bioética con conocimiento de la materia prima de nuestra disciplina.

Antropología biológica (AB)

El SH es carne, cuerpo y química. La vida se inicia cuando determinadas membranas se curvan y se unen sobre sí mismas creando un "límite", un afuera y un adentro, un sujeto y un medio.

Desde la teoría de Darwin, los cambios al azar que generan una ventaja en el medio estarán más presentes en la próxima generación y más aún en la siguiente. Millones de años de evolución han dado como resultado el SH. Los homínidos surgen hace 4 millones de años y el Homo, particularmente, hace 2,5. ¿Cuáles características del SH le han permitido sobrevivir-predominar?, ¿por qué predominó el Homo Sapiens sobre el Neanderthalensis y otros Homo? A la AB le interesa la matriz corporal que explica esta supervivencia.

La capacidad de vínculo de los sujetos (*Bondedness*, no tiene traducción, propondría "vinculosidad") marca una ventaja evolutiva que ha sido clave en el diseño del SH. Inicialmente se observan diversos fenómenos humanos asociados a dicha capacidad:

- El niño sonríe a la madre, sin conocer la sonrisa; también sonríe el niño ciego, donde no hay imitación.
- Pautas atávicas preprogramadas: territorialidad, agresividad, sociabilidad, juego, cortejo.
- Relación lineal entre el tamaño cerebral-tamaño de grupo social.

Los estudios demuestran que *bondedness* involucra un proceso cognitivo y un proceso emocional de base psico-fisiológica (1). Las emociones tienen un origen evolutivo y cumplen funciones vitales que no han cambiado desde el pleistoceno. La evidencia neurobiológica es incontrastable: hay una neuro-química que está modulando las emociones, los deseos, las conductas. El desarrollo cognitivo y emocional ha dotado al SH de una ventaja evolutiva fundamental y ha creado la cultura.

Por otra parte, las especies también modifican el medio, que luego pasa a su vez a "presionar" en su evolución. Si un pez tiene la capacidad de multiplicarse más y de alimentarse de los otros peces, llegará un punto en que ya no tenga de qué alimentarse. Ha modificado el medio y si no se adapta, incluso perdiendo alguna capacidad como la voracidad, ese pez se extinguirá. Cualquier especie que destruya el medio ambiente que es condición de posibilidad para su existencia, está mostrando una desventaja evolutiva. ¿Será éste el dilema actual del SH?, ¿que su voracidad se haya vuelto una desventaja evolutiva?

Antropología Cultural (AC)

La AC estudia el significado y símbolo del proceso de salud-enfermedad, explorando sus construcciones germinadas en un marco social, cultural, económico y político determinado. Basta observar cómo se actuaba frente a enfermedades simples y cómo se actúa ahora frente a las mismas: la enfermedad es una construcción social.

Otro aspecto a destacar es el tipo de propuesta-respuesta que la sociedad construye para los problemas de salud. En una primera mirada podemos pensar que la respuesta es el sistema de salud. Sin embargo, hay otras construcciones también llamadas por sus creadores y usuarios “medicinas”: indígena, popular, alternativa, de autocuidados. Todos estos subconjuntos interactúan en un complejo sistema de salud intercultural y coparticipan en la *construcción social del concepto de salud*.

Un ejemplo en Uruguay puede ser ilustrativo. En la figura 1 observamos cómo se modificó en el país el comportamiento respecto a la consulta pediátrica que, por factores organizativos y de mercado, acostumbró a la población a acceder al especialista en pediatría de forma inmediata. Dicha demanda no fue factible de mantener en el tiempo y se generó una falsa percepción de carencia de especialistas, cuando se cuenta con una alta tasa de pediatras por niño.

Figura 1



Dentro del propio sistema de salud, la AC se ocupa de la accesibilidad y vínculo entre los sistemas. Como ejemplo, podemos hablar de las mujeres adolescentes, vulnerables entre los vulnerables: una propuesta de acción muy interesante ha presentado la Prof. Obaches generando una intervención en los colegios, llevando la respuesta cerca del problema, en un encare "topológico". Esta perspectiva prioriza el cuidado como "modo de encuentro humano primordial" y permite "estar en el mismo nivel o sobre el mismo suelo de lo que hay que cuidar"(2).

Observando la sociedad en un sentido más amplio, de acuerdo a Beck y Giddens, las sociedades post industriales están en riesgo y son generadoras de una respuesta individualista al mismo. Así como la sociedad industrial de clases se centraba en la

producción y distribución de la riqueza, la sociedad del riesgo se estructura en torno a la producción y distribución de dichas amenazas (3).

Antropología Médica (AM)

La AM es parte de la cultura, un área de especialización, un lenguaje. No es fácil diferenciar cuándo hablamos de AC, asociada al *care* y cuándo de AM asociada al *cure*. Según Foucault, la AM cambia a fines del siglo XVIII con el nacimiento de la clínica. Se estructura un lenguaje que deja de ser "fantástico", para volverse positivo, científico: "El ojo se convierte en depositario y en la fuente de la claridad"(4).

También la AM analiza el concepto de salud y enfermedad. Se destacan dos visiones. Un enfoque naturalista, con la Teoría Bioestadística de Boorse (5), en la que una patología se define como una función subnormal en el criterio estadístico que genera disminución de la sobrevivencia o de la reproducción. Salud queda definido así por negación: ausencia de enfermedad. Según su autor, la definición es descriptiva y sin un juicio de valor, aspecto que ha sido ampliamente discutido.

Desde un enfoque normativista, Nordenfelt propone una aproximación que llama Teoría del Equilibrio, definiendo el estado saludable de un individuo como aquel cuando las capacidades son adecuadas a sus objetivos. Este enfoque no solo observa la sobrevivencia, sino la calidad de la misma (6, 7).

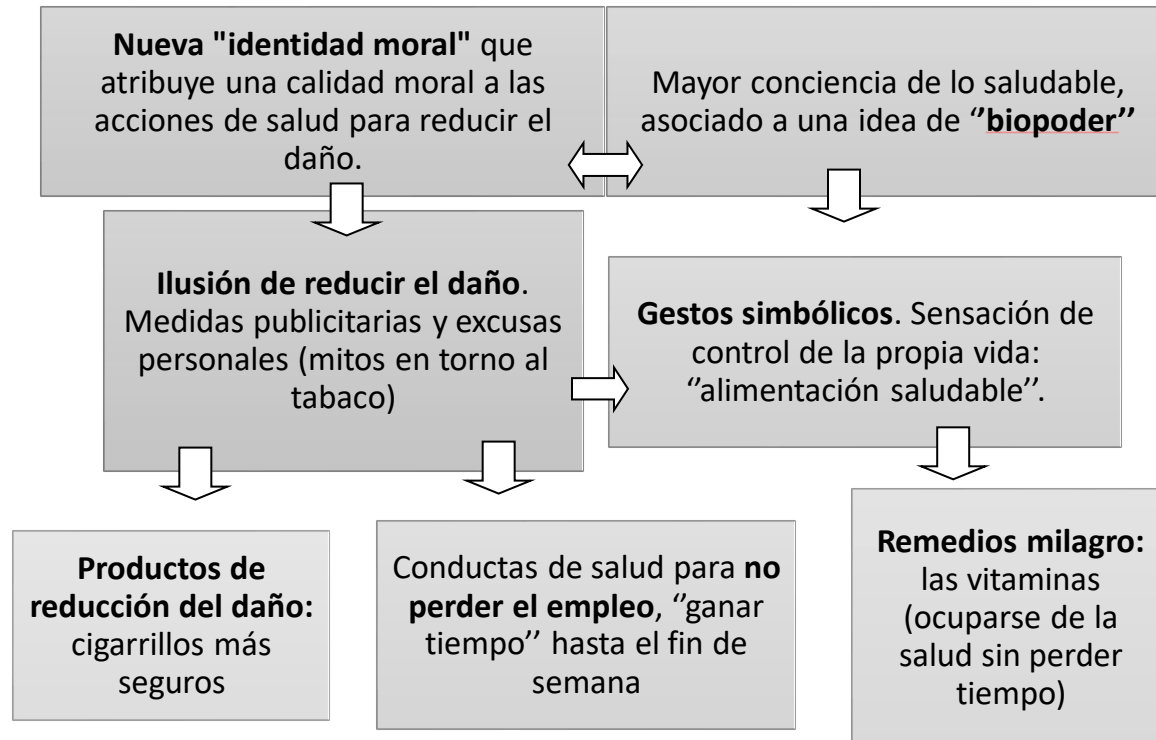
La definición de salud de la OMS marca un horizonte ("el completo estado de bienestar..."), donde la ausencia de enfermedad es condición necesaria pero no suficiente para la salud. Por ello, las aproximaciones de Boorse y Nordenfelt son complementarias. No podemos obviar que la definición misma de enfermedad (*illness*) tiene implicancias culturales estigmatizantes; un disvalor que no puede quedar en la pretendida asepsia descriptiva. La bioética, como ética aplicada, no puede ignorar las consecuencias de las convenciones científicas.

Vulnerabilidad

La vulnerabilidad subyace a toda antropología. El SH es intrínsecamente vulnerable, y se es más o menos vulnerable por causa de las condiciones que impone el medio social. Esta característica humana es inherente a su biología y que precede a toda construcción conceptual. Por tanto, la vulnerabilidad asume una precedencia ontológica, metodológica y epistemológica respecto de la integridad y la autonomía (8). La vulnerabilidad remite a la percepción real de estar expuesto a algún padecimiento. El riesgo se asocia con el peligro, con la incertidumbre.

Sobran ejemplos de vulnerabilidad y riesgo, así como de las conductas sociales e individuales para protegerse o para al menos alimentar una sensación de control, de “hacer algo”. Un ejemplo elocuente de hace algunos años es el uso de antibióticos por trabajadoras sexuales que se encontraban en una posición de menoscabo para negociar con sus clientes el uso del condón. Con esta estrategia se buscaba prevenir enfermedades de transmisión sexual, controlar el VIH, al tiempo que se fortalecía la sensación de controlar sus propias vidas. (3)

Así, las prácticas de reducción del daño en la sociedad del riesgo se relacionan fundamentalmente con: 1) una creciente sensación de riesgo alimentada por la ciencia, los medios y la industria del riesgo, 2) un menor optimismo respecto a la capacidad de la ciencia para resolver los problemas de salud, 3) una creciente presión sobre la gente para que asuma la responsabilidad sobre su propia salud. Algunos patrones de respuesta se observan en la figura 2.



Conclusión

El SH ha sobrevivido y predominado en el planeta por su desarrollo cognitivo y emocional, que le ha permitido proteger a los niños, cooperar y asistir al vulnerable. Gracias a esta base biológica se ha podido construir la sociedad y la cultura.

Con la conciencia de finitud, de sabernos vulnerables, aparece la preocupación por la salud desde los inicios de la humanidad. O quizás se deba invertir la frase: la humanidad se inicia cuando aparece la conciencia de finitud. En esta preocupación está la base de la construcción social de los conceptos de salud y enfermedad. La sociedad y la cultura son una extrapolación de la biología humana en su relación con los otros y el campo de la salud es, a su vez, una parte de esa cultura que interactúa específicamente con la vulnerabilidad biológica y social.

Es así como la antropología justamente brinda conocimientos científicos sobre el SH en sus dimensiones biológicas, cultural, médica, que interactúan con límites a veces poco claros.

El conocimiento del SH nos permite trabajar en bioética con los pies en el barro que, según algunos escritos, es la materia prima del hombre.

Bibliografía

- 1.- Dunbar RIM and Shultz S. Bondedness and sociality. *Behaviour* (2010) 147:775-803.
- 2.- Mark Nichter. Reducción del daño: una preocupación central para la antropología médica. *Desacatos* 2006. 20:109-132)
- 3.- Lecaros JA. La fundamentación ontológica de la ética de la responsabilidad de Hans Jonas: el vínculo entre el bíos, télos y éthos. (Memoria de Doctorado). Santiago de Chile 2015.
- 4.- Foucault M. El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica. Ed. Siglo XXI. Buenos Aires 2003.
- 5.- Boorse C. A Second Rebuttal On Health. *Journal of Medicine and Philosophy*, 39: 683–724, 2014
- 6.- Nordenfelt L. Health and disease: two philosophical perspectives. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 1986.41:281-284
- 7.- Nordenfelt. The concepts of health and illness revisited. *Medicine, Health Care and Philosophy* (2007) 10:5–10
- 8.- Valdés E. Lecaros JA. sobre el concepto de vulnerabilidad social: Marco filosófico, ético y jurídico.

Atención clínica en Pediatría

Marcela Espinoza

Partiendo de las afirmaciones: el cuidado es la garantía para la sobrevivencia de las especies, la actitud innata de los seres humanos por preservar su mundo, la necesaria conjugación de la naturaleza con los seres humanos, la búsqueda de cada especie sobre su propio bienestar, la continuidad de la misma e incluso dejar huella y legado en la historia del universo; por ello somos el resultado del cuidado y descuido, que han sido ejercidos los unos sobre los otros a través de la historia, de acuerdo con Susan Sontag la enfermedad es el lado nocturno de la vida, una ciudadanía más cara.¹

Con respecto a la atención y cuidados intrahospitalarios en menores pediátricos, tanto niños y adolescentes, es la prevención terciaria la que cumple un rol fundamental para prevenir daños cuyas implicancias han provocado daños irreversibles, siendo a este nivel en donde se debe intentar reducir el impacto de éstos daños en la vida del niño/a o adolescente, mediante acciones encaminadas a limitar los diferentes grados de discapacidad, mejorar su calidad de vida y hacer que los menores se ajusten de manera funcional a las condiciones de vida luego del egreso hospitalario.²

Ejemplo de escenarios con la caracterización anterior lo constituyen las enfermedades crónicas, tales como la diabetes mellitus, o en pacientes con secuelas neurofuncionales. No obstante, hay aspectos o determinantes sociales que generan un impacto desfavorable en la salud de la población infantil asociados al nivel socioeconómico. A pesar que hay avances importantes en la reducción de la pobreza siguen existiendo marcadas desigualdades sociales.⁴ Apelar a los principios éticos de beneficencia y justicia, y a los valores de equidad y oportunidad, constituye uno de los aspectos más importantes y necesarios en el logro de la disminución de las brechas

socioeconómicas. Permitiendo el acceso igualitario a la salud de calidad de la población pediátrica y adolescente, garantizando el resguardo del interés superior del niño, entendido como la maximización de sus derechos, el cual debe ser considerado en toda decisión que afecta a los menores, atendiendo al valor calidad de vida.

Lo anterior se sustenta en la ratificación de la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) en el año 1990 por parte del Estado de Chile, UNICEF: *“Aprender todo aquello que desarrolle al máximo nuestra personalidad y capacidades intelectuales, físicas y sociales”*.

Desde el punto de vista de la atención de salud en los menores pediátricos, niños y adolescentes, una forma de optar a una mejor calidad de la atención en salud, consiste en que se planifiquen diseñen e implementen programas de protección integral de sus derechos en los diferentes niveles de atención. Cuyo enfoque este orientado a dotar a la niñez de un formal y efectivo sistema de coordinación que emane de una política con pertinencia a las necesidades culturales actuales y emergentes de la infancia y adolescencia a nivel nacional, regional y comunal. ^{6,5}

Puesto que algunas prestaciones en salud poseen acceso restringido, por un tema de justicia distributiva y, consecuentemente aquello redonda lamentablemente en vulneración de derechos y oportunidad de la atención. Provocando una inequidad, que se caracteriza por la desprotección financiera de los usuarios y que se complejiza aún más cuando provienen de lugares aislados y extremos y/o que además presentan barreras idiomáticas de sus padres, como por ejemplo aquellos menores provenientes de pueblos originarios que, debido a los factores nombrados anteriormente, se encuentran en situación de vulnerabilidad. La evidencia empírica ha demostrado que los niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud consultan al médico dos veces más que un niño de igual edad, cinco veces más a otros integrantes del equipo de salud y se hospitalizan el doble, con estadías hospitalarias

más prolongadas, lo que impacta el gasto de salud, la calidad de vida para ellos y sus familias. ⁶

Otro aspecto muy importante que acontece con cierta frecuencia debido de las estancias hospitalarias prolongadas en menores pediátricos, niños y adolescentes, lo constituye la obstinación terapéutica, fenómeno que se ha acrecentado conforme el avance de las décadas, atribuido a los adelantos en la tecnología, farmacoterapia y todos los medios para prolongar la existencia del ser humano. En muchas ocasiones se prolonga la vida infundadamente y de manera desproporcionada, cuando desde el punto de vista de la ciencia ya no hay más por hacer y el pronóstico es ominoso, basándose la atención en técnicas y acciones fútiles. Apelando al principio de no maleficencia y al valor de calidad de vida, es fundamental evitar el sufrimiento del usuario, de los padres y del resto de los integrantes del equipo de salud, los cuales de alguna u otra manera también se involucra emocional y afectivamente con estos menores. Para brindar cuidados de calidad es necesario que los integrantes de los equipos de salud posean conocimiento respecto de estos temas, lo que les permitirá aunar criterios con una fundamentación razonada y razonable desde el punto de vista ético y valórico, y así evitar caer en un reduccionismo de persona al estado moral de un objeto.

En base a lo anterior, las recomendaciones para evitar caer en maleficencia serían: Trabajo en equipo, buena relación médico – paciente - familiar, directrices de abordaje terapéutico preestablecidas, claras y conocidas por todos los integrantes del equipo de salud, que estén por escrito de manera comprensible. Entre más involucrado esté el equipo tratante y quienes participan en la atención y cuidados de los menores, contribuye a que no surjan discrepancias en torno a la toma de decisiones del médico tratante y la familia de los menores. Con lo que se evitarían las diferencias sustantivas en el proceder de un equipo o turno respecto a otro, acerca de la

conducta y abordaje terapéutico. Aquí son escuchadas las frases célebres, *“no se me puede morir a mí, o “no se puede morir en mi turno”*, donde generalmente se conjugan aspectos atribuibles a la colisión de los derechos de los pacientes, la autonomía de los padres, las necesidades del niño y las nuevas posibilidades de la medicina, la técnica y la farmacoterapia.

Se ha evidenciado en menores pediátricos, niños y adolescentes de niveles socioeconómicos bajos, que patologías de salud mental y físicas de los aumentaron, entre el años 2002 y 2010, en una gran muestra de países de altos ingresos. La pobreza, el abandono infantil, y del adolescente amplía las desigualdades socioeconómicas en la salud de este grupo etario, que contrasta con mejoras experimentadas para niños en los primeros años, donde se han reducido las tasas de la pobreza infantil y las desigualdades en la salud en menores pediátricos, niños y adolescentes.⁶ Aun así reconociendo que existen tendencias alentadoras, Chile como país está aún lejos de alcanzar metas alentadoras en lo que se refiere al cuidado y protección de los derechos de los menores pediátricos, niños y adolescentes.⁴

Durante las últimas décadas en la atención de salud, se ha observado un aumento sostenido de la prevalencia de enfermedades crónicas no transmisibles en la población infantojuvenil a nivel mundial.² Para lo cual se requiere y recomienda al equipo de salud tener una postura crítica con análisis razonable y prudencial en la toma de decisiones, que idealmente sea de manera ética en la práctica clínica y también en investigación en pediatría. De manera que los integrantes que conforman los equipos multidisciplinarios debieran contar con preparación en conocimientos de ética que respalden su actuar profesional para la toma de decisiones en aspectos con controversia valórica acorde a cada circunstancia y aplicables a cada caso en particular. Donde se practique y promueva el trabajo en equipo, responsabilidad, cuidado transpersonal, la comunicación asertiva y efectiva entre ellos, y con la familia de los

menores, sin perder de vista que siempre se debe optar por el mejor interés para los menores de edad, y con compromiso social. Aplicable todo ello al principio de beneficencia y el valor de la eficiencia y el bien común.

En esta temática, el término "transpersonal" quiere decir ir más allá del propio ego y del aquí y ahora, pues permite alcanzar conexiones espirituales más profundas en la promoción de la comodidad y la curación del paciente. J. Watson (1999).

Un aspecto de mucha importancia es el respeto por la decisión y autonomía de los adolescentes, donde se tienen que aceptar sus diferencias, y ayudarles con una actitud abierta y dialogante. Considerando siempre la búsqueda de fines positivos y claros para su propia beneficencia, que debería ser respetada y valorada desde la escuela, el colegio, y la familia. El equipo de salud posee un rol protagónico y muy importante, ya que deben informar y orientar responsablemente de los riesgos de sus acciones, no solo sobre aquellas relacionadas con la salud sexual y reproductiva, sino también sobre su desarrollo biológico, psicológico y social, ya que si aquello comienza sin una adecuada orientación y sin pleno conocimiento e información no podrán ejercer su autonomía de forma prudente.⁶

Bibliografía.

- 1.-Sontag S. La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas. Madrid: Ed. Suma de Letras. 2003. p. 13.
- 2.- Cabieses Báltica, Bernaldes Margarita, Obach Alexandra, Víctor Pedrero Víctor; Vulnerabilidad social y su efecto en salud en Chile, Desde la comprensión del fenómeno hacia la implementación de soluciones. Recuperado de: <http://medicina.udd.cl/files/2016/03/Libro-Completo-2016.pdf>
- 3.- Aspectos éticos de la atención de salud de adolescentes. Magdaleno Matilde H. Organización Panamericana de la Salud.
- 4.- Los derechos de los niños, una orientación y un límite. Definiciones conceptuales para un sistema integral de protección a la Infancia, UNICEF, Jerko Juretić, Dus-saillant Francisca, Saieg Gabriela, Martin María Pía, Estrada Francisco, Castro Carlos y cols. Chile, 2015.
- 5.- Osorio Marcial. Ética en pediatría, Centro de Bioética Universidad del Desarrollo Santiago. Chile, 2017.
- 6.- Urrutia Pamela, Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud (NANEAS). Modelo de cuidados hospitalarios. 2015 Bioetica & debat Adolescencia y Bioetica · 2013; 19(70): 15-19
- 7.- Elgar FJ, Pfortner TK, Moor I, De Clercq B, Stevens GW, Currie C. Socioeconomic inequalities in adolescent health 2002–2010: a time-series analysis of 34 countries participating in the Health Behavior in School-aged Children study. Lancet 2015; 385: 2094. <http://dx.doi.org/10.1016/>

Medicina de precisión en el debate bioético

actual

David Díaz

La medicina de precisión es una modalidad de enfoque preventivo y terapéutico que toma en cuenta la variabilidad individual genética, del entorno y estilos de vida. Si bien se trata de un término considerablemente nuevo en las ciencias médicas, su implementación puede ser referida históricamente al inicio de las transfusiones y/o a los trasplantes de tejidos u órganos⁴⁻⁵. Sin embargo, es en el año 2015 que con una iniciativa del ex-presidente de USA Barack Obama, la medicina de precisión logra posicionarse con gran potencia en el mundo científico. Esta iniciativa tiene dos propósitos importantes, uno a corto plazo enfocado en patologías oncológicas, y uno a largo plazo consistente en ayudar a generar conocimiento aplicable a todo el proceso de salud y enfermedad⁴, a través de la creación de grandes redes de información al servicio de investigaciones biomédicas, a fin de lograr los propósitos antes descritos. Este proyecto de medicina de precisión pretende secuenciar genéticamente a más de un millón de personas en todo el mundo.

Bajo este punto de partida, se han proyectado muchos usos posibles del vínculo entre tecnología y salud. Uno de ellos, es la creación de aplicaciones para dispositivos móviles que puedan proveer en tiempo real datos relativos a la glicemia, presión, frecuencia cardiaca, genotipificación, control metabólico e incluso detección temprana de células tumorales⁴.

Estos avances no se encuentran distantes en el futuro ya que muchos de ellos ya se están desarrollando y otros tantos se están aplicando actualmente en distintos países del mundo. De esta manera, la realidad de la salud a nivel global ha ido adquiriendo

cada vez una complejidad mayor, con adelantos científicos y tecnológicos como las técnicas de secuenciación de última generación (NGS), a partir de las cuales se han empezado a descubrir algunas de las mutaciones promotoras de varios tipos de cáncer, lo que conlleva un gran potencial terapéutico en esta área. Sin embargo, este tipo de herramientas no están exentas de reparos a nivel ético en especial por proveer a usuarios la posibilidad de evaluar su composición genética, sin medir el impacto social y psicológico que traen consigo diagnósticos de enfermedades complejas como las patologías oncológicas.

Adoptar una posición absoluta a favor o en contra la implementación de la medicina de precisión como práctica clínica podría no ser del todo correcto; en la primera situación por el resigo que supone una actitud acrítica en asociación a la falta de formación en el manejo de los niveles de evidencia y metodología de la investigación de muchos profesionales de salud, y en la posición de definirse en contra, desconocería hechos de un fenómeno presente que podría proveer de conocimientos y nuevas posibilidades terapéuticas para hacer frente a las problemáticas de salud actuales.

A continuación, se fundamentará cada postura en relación a un determinado valor en riesgo.

Relativo al conocimiento científico

La medicina de precisión impresiona ser una potente herramienta para la adquisición de nuevo conocimiento, por lo tanto no es éticamente permisible sólo prohibir su implementación, más bien correspondería asignar valor al conocimiento y, en consecuencia estimular su uso prudencial para estudios de patologías como en enfermedades monogénicas y de baja prevalencia³. No obstante, para el logro de este

fin se requieren más y mejores políticas públicas de regulación, de modo de poder hacer frente a este desafiante nuevo mundo de la tecnología genómica³ Este aspecto nos conduce al siguiente valor en riesgo, la confidencialidad de los datos.

Relativo a la confidencialidad y el deber de informar

La confidencialidad y el deber de informar guardan una estrecha relación, aun cuando la dimensión en la cual impacta es situacionalmente distinta. Por una parte, la continua producción de información genética proveniente de técnicas de secuenciación despierta la pregunta: ¿son nuestros medios convencionales de protección de información sensible, suficientes para asegurar que la información no caerá en manos de sujetos o instituciones con poco criterio ético? Esta interrogante no solo hace referencia al riesgo de cibercrimen⁵, sino también a la inversión necesaria para el desarrollo de recursos tecnológicos de blindaje y encriptación de datos, a la vez de que se abre el debate de cómo esta información debe ser entregada e incorporada a la cotidianidad de cada persona y quizá también a la de su grupo familiar.

Este punto es capital para entender por qué el deber de informar puede presentar ciertos conflictos, como es en el caso de las “mutaciones genéticas incidentales”. Al respecto, en el año 2015 el Colegio Estadounidense de Genética Médica recomendó no ampliar la detección de variantes genómicas en recién nacidos sin autorización, en defensa del “derecho a no saber” sobre alteraciones genéticas no buscadas¹. De esta recomendación una de las cuestiones que surge es: ¿cuál es la edad óptima para entregar (o recibir) determinada información de salud?

Un ejemplo de la complejidad que suscita el deber de informar, es el caso de la esquizofrenia (propia de pacientes jóvenes) donde el paciente debe ser notificado,

resultando impredecible la magnitud del estrés y la confusión que suscitaría en éste, la adquisición de esta información².

Por lo tanto, además del respeto a la confidencialidad de los datos, que debe considerarse una prioridad en el diseño de la infraestructura de acompañamiento para el tratamiento², es perentorio reflexionar sobre la manera y el momento en que esta información es comunicada a los afectados directos.

Relativo a la cultura

El uso masivo de métodos de tamizaje y la información proporcionada instala en el debate la cuestión de ¿cómo incorporará una determinada sociedad la información respecto a las bases genéticas de determinados grupos? El potencial riesgo de construir los cimientos de un nuevo tipo de racismo o discriminación no es difícil de imaginar⁵. Este conocimiento masivo de la esencia biológica inalienable de cada individuo somete a la comunidad bioética a un nuevo replanteamiento de conceptos emergentes de “persona” en el seno de las comunidades. Por otra parte, aparece también el riesgo de caer en tendencias al sobrediagnóstico y sobretratamiento.

Se abre paso así a un nuevo valor en riesgo para aquellas regiones con menor inversión sanitaria como es Latinoamérica, en la cual la amenaza de inequidad en el acceso a servicios de índole genético se hace palpable, pudiendo derivar en lo que podríamos llamar una “discriminación genética”³. De esta manera, llegamos a probablemente uno de los principales valores en riesgo: el de la equidad y la justicia.

Relativo a la equidad y la justicia

En términos generales, la equidad se refiere a la provisión ecuánime de recursos en concordancia a las necesidades individuales. Sin embargo, en salud la equidad debe ser abordada en diferentes niveles, por ejemplo, la equidad en acceso al cuidado de la salud para aquellos con necesidades similares o equidad en gasto sanitario en aquellos con necesidades similares ³: Este punto se hace más conflictivo en el momento en el que este tipo de tecnologías se han vuelto más económicas que algunos exámenes rutinarios como las resonancias magnéticas nucleares, y más aún los ensayos pequeños versus los ensayos clínicos controlados ¹.

A pesar de los costos del desarrollo de la medicina de precisión, ésta está provista de importantes beneficios para la sociedad. Un ejemplo de ello son las “drogas de reposición” (aquellas creadas para destruir proteínas anómalas en algunos tipos de cáncer), las cuales sirven de sustrato para la elaboración de nuevas moléculas que pueden usarse en otras patologías con la misma alteración bioquímica¹, difuminando así la frontera instrumental de los costos.

El objetivo principal de la medicina de precisión es proveer de terapias individualizadas que maximicen los resultados, esto incluye minimizar la toxicidad de ciertos tratamientos como la quimioterapia, por lo que su rechazo sería actuar irresponsablemente en la pretensión de la óptima consecución del alivio del dolor y el sufrimiento de los pacientes que recién este tipo de tratamientos. En consecuencia, sellaríamos una creciente incertidumbre al tener que sopesar el beneficio con los potenciales riesgos de toxicidad, con el exclusivo conocimiento de otras terapias que tienen el mismo objetivo farmacológico o extrapolando el perfil de toxicidad a otras patologías oncológicas¹.

En síntesis, la medicina de precisión podría ser evaluada en tres aspectos: el primero tiene que ver con los recursos distribuidos entre diferentes subgrupos de la población y estos mismos en diferentes subgrupos adicionales. El segundo se refiere al valor personal, comprendido como los resultados en relación a los valores y preferencias de cada individuo. Un tercer aspecto tiene que ver con el valor de la equidad y la justicia, determinado por la correcta asignación de recursos usados para todas las necesidades de la población y por la eficiencia³, cada uno con su potencial riesgo de auto conflictuarse con cuestiones como: ¿se debe reducir los recursos de un programa para asignarlo a otra necesidad de salud?, o ¿cómo se priorizan los recursos para una enfermedad por sobre otra?, o ¿dónde se debe invertir más recursos, en diagnóstico, en tratamiento o en prevención?. En general los estudios muestran que, si bien el ideal es que estas decisiones estén fundamentadas en respuesta a las necesidades de la población, en la realidad, no siempre es así.³ En los países desarrollados, las tecnologías en genómica ayudan a contribuir a la llamada “ley inversa del cuidado” o ‘Inverse Care Law’ (Hart 1971; James 2014), en que la disponibilidad de una buena atención médica tiende a variar de forma inversa a la necesidad de la población atendida, lo que guarda estrecha relación al grado de influencia de las fuerzas del mercado, sobre el sistema de salud³.

Promover los test de libre adquisición, es un contundente jaque a los servicios sanitarios por la gran demanda de información, tiempo y recursos que requiere una persona para resolver sus dudas respecto a hallazgos genéticos, además de que la demanda de elementos terapéuticos podría ser insostenible para los sistemas sanitarios tal y como los conocemos hoy en día. Desde la bioética debemos considerar que aquellos test directos al consumidor (Direct To Consumer genetic testing - DTC) impulsados por la industria privada, cuyo acceso se ve reducido a un segmento de

mayor poder adquisitivo, además de agravar la ley inversa del cuidado³, también abre un nuevo cisma en el principio de justicia.

A modo de conclusión, la iniciativa norteamericana es sin duda un proyecto ambicioso que requiere ir evolucionando en respuesta a hallazgos médico científicos concretos⁴, pero que a la vez debe ir acompañado de una reflexión ética permanente para bien fundamentar su uso y aplicabilidad, de cara a sus potenciales riesgos.

“Una cosa buena ha sucedido: Trump ha provocado una oleada de actividad política por parte de científicos motivados para oponerse a él”⁶

Bibliografía

1. Saksham Gupta¹ · Timothy R. Smith¹ · Marike L. Broekman (2017) Ethical considerations of neuro-oncology trial design in the era of precision medicine. *J Neurooncol.* 134:1–7 DOI 10.1007/s11060-017-2502-0
2. Steven Daws (2017) Ethical Application of Precision Medicine to Schizophrenia Management. *the new bioethics*, Vol. 23 No. 2, 2017, 147–15
3. Muir Gray, Tyra Lagerber, Viktor Dombrádi. (2017) Equity and Value in ‘Precision Medicine’. *the new bioethics*, Vol. 23 No. 1, 2017, 87–94
4. Collins, F, Varmus, H. (2015) A New Initiative on Precision Medicine. *New England Journal of Medicine.* 372; 9.
5. Golubnitschaja, O., et al. Medicine in the early twenty-first century: Paradigm and anticipation - EMPA position paper (2016). *The EMPA Journal* 7:23
6. Annual report. 25 JANUARY 2018. *Donald Trump has been in office for a year and the effects on science have been as bad as feared. NATURE. VOL 553: 380.*

**SEGUNDA PARTE –
CUADERNOS DE
FUNDAMENTOS
FILOSÓFICOS DE LA BIOÉTICA**

Esterilización forzada en mujeres jóvenes con Síndrome de Down. Una mirada desde el enfoque de las capacidades de Marta Nussbaum.

Claudia Villalobos

El propósito de esta reflexión es analizar desde el enfoque de las Capacidades propuesto por Marta Nussbaum los aspectos éticos de la esterilización forzada en adolescentes con Síndrome de Down (SD).

La esterilización quirúrgica es una cirugía simple que previene el embarazo a través de salpingectomía (extracción de trompas de Falopio) que puede simplificar enormemente la vida y favorecer la autonomía de la mujer. ¿Qué hay dentro de esta polémica intervención? Las razones esbozadas tienen que ver con rechazar la maternidad de plano y el ideal de no tener más hijos. Esta decisión debería ser exclusiva de la mujer que los gesta y no de terceros. Pero ¿Qué es lo que pasa cuando la decisión de tener o no hijos es de una adolescente síndrome de Down (SD)?

Por lo general las adolescentes SD están a cargo de sus padres o tutores que a pesar de todo pronóstico optan por la esterilización quirúrgica sin consentimiento de la joven o “Esterilización forzada”. A lo largo del tiempo se han perpetuado prácticas que para la mayoría son consideradas anacrónicas y gravemente juzgadas por las organizaciones de derechos humanos: la esterilización forzada a adolescentes con SD existe en el mundo y en nuestro país. Según lo referido por organizaciones que estudian la temática, las practicas están asociadas a ocultamiento de información por parte del sistema y los profesionales sanitarios.

A nivel general, la realización de esta práctica se encuentra regulada por la Ley 20.584 que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud *“toda persona tiene derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud.”* (artículo 14) además agrega *“que este derecho debe ser ejercido en forma libre, voluntaria, expresa e informada”*. Sin embargo, en el caso de adolescentes o menores de edad la voluntad es manifestada a través de su representante legal que según el artículo 15 *“no se requerirá la manifestación de voluntad en las siguientes situaciones. c) Cuando la persona se encuentre en incapacidad de manifestar su voluntad y no es posible obtenerla de su representante legal, por no existir o por no ser habido.”*. Más aún, se permite la aplicación de tratamientos invasivos e irreversibles, como la esterilización con fines anticonceptivos, *“...si la persona no se encuentra en condiciones de manifestar su voluntad, las indicaciones y aplicación de tratamientos invasivos e irreversibles, tales como esterilización con fines contraceptivos, psicocirugía u otro de carácter irreversible, deberán contar siempre con el informe favorable del comité de ética del establecimiento”* (artículo 24). A modo de antecedente, el 03 agosto del año 2017 se genera el primer trámite constitucional que modifica la ley 20.584 y el Código penal para prohibir y tipificar como delito la esterilización permanente de personas discapacitadas menores de dieciocho años, trámite que aún sigue en el Congreso sin resultados evidentes.

A pesar de que existe la Norma técnica N° 71 que regula la esterilización quirúrgica en personas con enfermedad mental, esta indica: *“Nunca debe indicarse en menores de edad”*. El argumento de realización del procedimiento se esconde y se realiza de manera arbitraria encubierto por antecedentes que conoce el tratante y el tutor de la joven SD.

Después de este prefacio de antecedentes generales respecto aspectos legales del procedimiento, nos queda analizar desde la perspectiva de las Capacidades de Marta Nussbaum. Se maneja en nuestra idiosincrasia que el concepto de *discapacidad* es considerado algo anacrónico y hablamos de *inclusión*. Según estos términos las personas con “capacidades diferentes” o discapacidad pueden funcionar en la sociedad con algunas limitaciones pero cada vez logran ser más incluidos en aspectos educacionales, sociales y culturales. Un ejemplo de esto es cuando la persona que vive con SD ya no es relegada al hogar o a instituciones sino que asiste a colegios con niños y niñas normocrómicas, y siendo joven puede desempeñarse en distintas labores u oficios e incluso ir a la Universidad. En este caso, se plantea la integración de la joven SD en el aspecto de su sexualidad y la libertad de decidir tener hijos o realizarse el proceso de esterilización. Para las jóvenes y mujeres SD, el embarazo es una problemática que afecta tanto a la mujer/joven y familia tutora. Como se mencionaba recientemente, pese a los avances realizados en la incorporación de las mujeres con discapacidad en muchas esferas de la vida (la formación, el trabajo, la participación activa en la vida asociativa) muchas de ellas siguen siendo disuadidas de ejercer su derecho y capacidad para formar una familia y decidir sobre su maternidad. Algunas de las razones que podrían explicar este trato discriminatorio, se encuentran incluso, en sus propias familias que siguen oponiendo resistencia para reconocerlas en su rol de esposas y madres, por una supuesta incapacidad para cuidar de ellas mismas y también de otros.

Las consecuencias de la esterilización forzada van más allá de la incapacidad reproductiva, teniendo otros efectos como en la alteración del desarrollo, ansiedad y la depresión. Sienten la consecuencia de la negación del derecho a la maternidad y pérdida de la identidad como mujeres. Lejos de lo que se piensa y mencionando el

deseo de protección por parte de las familias, las mujeres esterilizadas tienen más riesgo de ser víctimas de abuso sexual.

El enfoque de las Capacidades es una propuesta de desarrollo humano elaborada por Amartya Sen y Martha Nussbaum. Este enfoque pretende ser una contra teoría de las orientaciones tradicionales que miden el desarrollo económico de los países y la calidad de vida de sus habitantes a través de los factores como el PIB (producto interno bruto), la renta o la riqueza.

En general las teorías de justicia y derechos humanos no se han ocupado en profundidad en temáticas de discapacidad. La realidad chilena deja mucho que desear en este aspecto, como es mencionado con anterioridad, siendo abordado de una manera inapropiada sin respetar al ser humano como un ser autónomo y con capacidad de decisión. La dignidad humana se ha venido cimentando sobre la base de un individuo modelo caracterizado por sus capacidades y por desempeñar un determinado papel en la sociedad (Cuenca, 2012). Pero en el caso de las personas SD, especialmente en adolescentes, este adulto en potencia dependerá de su desarrollo de capacidades en cuanto manifieste un espectro físico e intelectual que lo permita. No podemos caracterizar a toda la población SD en un mismo nivel. Existen personas con mayor compromiso intelectual que posteriormente tendrán más dependencia de los padres o tutores. Por otro lado podemos pensar que un niño con SD es una tabla rasa en donde el padre o tutor podrá estimular y favorecer el desarrollo temprano de capacidades mínimas de desarrollo dentro de una sociedad. Se supone que la dignidad humana depende de la capacidad humana para establecer y perseguir sus propios planes y proyectos de vida, y por ende los SD pueden llegar a desarrollar capacidades que le permitan ser dignos. El llamado “Dinamismo de la libertad” en donde los seres humanos poseen la libertad de elección y la libertad de elegir entre distintas posibilidades debería ser también una posibilidad de las jóvenes y mujeres

con SD. En la problemática planteada anteriormente, la joven SD aún no es capaz de decidir legalmente y es sometida al proceso de esterilización forzada por parte de sus padres y/o tutor, perdiendo una de las capacidades llamada por Nussbaum “Razón práctica” o la práctica que es posible por la libertad o acto voluntario. De esta manera se tiende a desviar los planes de vida del sujeto SD y por ende la condición de dignidad humana. Además de mencionar alteración en la autonomía y decisiones sobre el propio cuerpo. Estas personas son sujetos dignos, capaces de tomar decisiones, sentir y comunicarse y orientar todas sus capacidades hacia la consecución de un plan de vida y desempeñando un papel en la sociedad.

El fundamento que otorgan los padres respecto al procedimiento de esterilización forzada es cuidar a la joven SD de “evitar responsabilidades que son incapaces de asumir” o “protegerla de futuras agresiones sexuales” contextos completamente infundados, sabiendo que existen métodos de anticoncepción no invasivos o reversibles que permiten la libre expresión de la sexualidad en las personas SD. Una sociedad justa tiene la obligación de proveer los recursos necesarios para que las personas puedan desarrollar sus capacidades básicas hasta el mínimo requerido, lo que les permitirá elegir libremente sus propios planes de vida (Cuenca, 2012). Es así como el estado deberá cambiar la legislación vigente para que estas personas tengan capacidad de decisión y sean protegidas por el estado en situaciones de riesgo social.

Sin embargo, el enfoque de Nussbaum habla de un umbral mínimo, el cumplimiento de las capacidades: Vida, Salud corporal, Integridad física, sentido, imaginación y pensamiento, emociones, razón práctica, afiliación, relación con otras especies, jugar y reír y control del entorno material y político. Pero ¿qué pasa cuando este individuo no logra cumplir con todo esto? ¿Cómo podemos reconocer la plena dignidad de las personas con discapacidad cuyo nivel del funcionamiento en las capacidades básicas se sitúa por debajo del umbral universal excluyéndolo de la participación en la

sociedad? Puede que esta interrogante condicione más la estigmatización de esta población SD ya que alguna proporción no cumple con el estándar de funcionamiento marcado por la norma. Debido a esto la contracepción forzada forma parte de una cultura *normal* y no es mirada como un procedimiento que atenta completamente contra la dignidad de toda persona con SD. Nussbaum considera que la norma debería ser poner siempre a la persona en la situación de poder elegir el funcionamiento adecuado, admite que «en muchos casos» y en «muchas áreas», puesto que las personas con graves discapacidades mentales «no pueden tomar decisiones acerca de su asistencia médica, o consentir en relaciones sexuales, o evaluar los riesgos de un determinado trabajo u ocupación», el objetivo «será propiamente el funcionamiento, más que la capacidad» (Cuenca, 2012). En este caso, los comités de ética asistenciales (CEA) son los encargados de tomar la decisión correcta dependiendo de la casuística. Según algunos estudios, en Chile, son muy pocos los casos que son sometidos a análisis y deliberación en esta temática. El CEA tiene la autonomía y facultad de poder entregar la mejor decisión dependiendo del caso y así entregar una mejor solución a la persona y su familia.

La sociedad chilena continúa viendo el tema de la discapacidad como un problema individual más que como una problemática social, que entiende que la discapacidad tienen su origen desde el entorno y cómo las personas que integran esta sociedad miran a esta persona “distinta”. La Organización de las Naciones Unidas se ha pronunciado en diversas oportunidades frente a esta problemática relacionada con la esterilización no consensual en adolescentes y mujeres SD o con discapacidad cognitiva. Envían un mensaje a cambiar las legislaciones vigentes e implementar medidas para prevenir esta práctica, los tratos arbitrarios y que no sea un atentado a los derechos humanos ni sexuales, además de ser un tipo de violencia de género e institucional.

Bibliografía

1. Cuenca P. Sobre la inclusión de la discapacidad en la teoría de derechos humanos. Revista de estudios políticos Núm. 158. Madrid pp 103 – 137.
2. Coutss M., Garay F., Diario El mostrador (Chile) Hospitales públicos esterilizan a mujeres con discapacidad mental sin cumplir la norma. 25 Octubre 2017
 - a. <http://www.elmostrador.cl/noticias/pais/2016/10/25/hospitales-publicos-esterilizan-a-mujeres-con-discapacidad-mental-sin-cumplir-la-normativa/>
3. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. 2006. ONU <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
4. Diario El País (España). Asociaciones de personas con discapacidad poden el fin de la esterilización forzoza en mujeres. 06 febrero 2018.
 - a. https://politica.elpais.com/politica/2018/02/06/actualidad/1517934850_584608.html
5. Muñoz C. Proyecto de ley intenta frenar esterilización forzada de mujeres con discapacidad. SIGA CHILE. Ciudadanos por la accesibilidad. 24 marzo 2017.
 - a. <http://www.sigachile.cl/2017/03/proyecto-de-ley-intenta-frenar-esterilizacion-forzada-mujeres-con-discapacidad/>
6. Modificación de la ley 20. 584 Modifica la ley N° 20.584 y el Código Penal, para prohibir y tipificar como delito la esterilización permanente de personas discapacitadas menores de dieciocho años de edad.
 - a. <https://www.camara.cl/pdf.aspx?prmTIPO=DOCUMENTOCOMUNICACIONCUENTA&prmID=50924>
7. Nussbaum, Martha (2012): crear capacidades: propuesta para el desarrollo humano. Editorial Paidós. Barcelona España.

8. Nussbaum, Martha (2007): *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*, trad. de Ramón Vila Vernis y Albino Santos Mosquera, Paidós, Barcelona.
9. Organización de las Naciones Unidas. Convención de los derechos de las personas con discapacidad. 13 junio 2016. Comité sobre los derechos de personas con discapacidad. Observaciones finales sobre el informe final para Chile. <http://fiadown.org/sites/default/files/2016%20Informe%20conclusiones%20CDPD%20para%20GUATEMALA.pdf>

Uso de placebo en usuarios dependientes de opiáceos: Una mirada desde la ética profesional de enfermería fundamentada por Epicuro y Aristóteles.

Claudia Villalobos

El presente escrito tiene como propósito realizar una presentación del tema de uso de placebos en pacientes dependientes de opiáceos, a través de un breve caso clínico desde la práctica de los cuidados de enfermería y su análisis desde los fundamentos filosóficos de Epicuro y Aristóteles.

Comenzaremos con una breve exposición de una situación real que plantea la problemática mencionada:

Paciente mujer de 40 años, con antecedentes de polimiositis, internada durante 7 años en distintos servicios del área médica y quirúrgica. La usuaria, desde el diagnóstico de su enfermedad, sufre de dolor crónico, que no solo se circunscribe a lo físico, sino también a lo emocional. Producto de estos padecimientos, la paciente ha sido medicada durante tiempo prolongado con opiáceos para el manejo del dolor, aumentando exponencialmente la dosis y la frecuencia de la prescripción. Los médicos recetan 3 miligramos de Morfina en caso de dolor, dejando a libre disposición la administración del medicamento por parte de profesionales de enfermería que atienden a la paciente, así como también a la misma paciente, que cada vez solicita con mayor frecuencia el fármaco. Desde la mirada de los distintos profesionales de enfermería que la atienden, que a partir de sus conocimientos y procurando la beneficencia y no maleficencia de la paciente (conociendo la posibilidad del fármaco de crear dependencia y de sus efectos secundarios que pueden llegar a ser mortales en dosis muy elevadas) alternan la administración de este medicamento con placebos (suero fisiológico), desconociendo la paciente cuándo recibe el fármaco y cuándo no. Al ser consultados, los enfermeros y enfermeras

reconocen adicción en la paciente y se muestran incrédulos a su expresión de dolor, ya que la valoración del mismo a través de instrumentos como la Escala de Visualización Análoga del dolor (EVA) no se condice con lo observado por ellos (EVA 8-10)

Del caso presentado, surgen las siguientes interrogantes:

- ¿Se puede considerar esta práctica como un engaño al paciente? ¿Es ésta una práctica en contra de la ética profesional?
- ¿Mantener la beneficencia del paciente y la no maleficencia está por sobre la relación de confianza de enfermera - paciente?
- ¿Atenta esto contra la autonomía de la usuaria?

Desde las miradas de paciente-profesional de enfermería se puede realizar el siguiente listado de problemas o inquietudes:

Desde el profesional de enfermería
Velar por la beneficencia del paciente “querer lo mejor para el usuario”.
Velar por la no maleficencia del paciente, evitando los riesgos de los efectos adversos que pueden llegar a ocasionar la muerte.
Entregar lo que corresponde y que es justo para el usuario.
El deber de cuidar al paciente y velar por su bienestar físico y psicológico.
Mirar de manera hostil o con desconfianza la dependencia del usuario al fármaco.
Falta de empatía y compasión con el usuario respecto a su proceso de enfermedad.
Engaño deliberado al paciente.

Desde el paciente o usuario
Necesidad y deseo de manejo del dolor
Prescripción médica realizada por el tratante, siendo parte de sus cuidados como cualquier paciente.
Dependencia física y psicológica al fármaco.
Aspectos psicológicos y de entorno (institucionalización, soledad, alteración de la imagen corporal).
Efecto placentero y bienestar general que le otorga el fármaco.
Necesidad de atención y contención por parte del profesional de enfermería “Yo soy importante y necesito de tu atención”
Respeto de autonomía del usuario ¿está en capacidad de decidir, teniendo en cuenta esta drogodependencia?

Para contextualizar el problema, se expondrán brevemente algunas definiciones.

El Diccionario de la Real Academia Española plantea que el placebo es una "sustancia que, careciendo por sí misma de acción terapéutica, produce algún efecto curativo en el enfermo si este la recibe convencido de que esa sustancia posee realmente tal acción".

El placebo es un procedimiento o componente terapéutico que es dado intencionalmente buscando tener un efecto en un paciente, síntoma, síndrome o enfermedad, pero que objetivamente no posee una actividad específica para esa condición tratada (Lam, 2014).

El término placebo proviene del verbo latino *placere* y se origina de un salmo que se cantaba en la Edad Media en los funerales de algunas personas, y que comenzaba con la frase "*Placebo Domino in regione vivorum*" que significa: "Yo complaceré al Señor en la tierra de los vivos". Debido a que en ese momento histórico se hizo popular el que los familiares del difunto pagaran a las plañideras para que le cantaran a sus muertos, el término se asoció al concepto de "sustitución casi fraudulenta de lo real".

Para las personas en general, el placebo es una sustancia inerte que se les da a los pacientes que son vistos como molestos, exigentes o a quienes no hay nada que ofrecerles en términos de tratamiento (Lam, 2014).

Según Franco (2001) los placebos consiguen movilizar las creencias y producir una serie de efectos que influyen sobre la salud y sobre el sistema inmunológico. Además, los placebos pueden ser sustancias, manipulaciones, palabras, actitudes y expresiones, cualquier elemento que sea capaz de movilizar dichas creencias.

Por otro lado, y contextualizando el problema que nos convoca, la adicción opiácea ha sido a lo largo de los años y sigue siendo, un serio reto para las instituciones responsables de atender la demanda de tratamiento de adictos al opio o a sus derivados. Los opiáceos, comúnmente usados como analgésicos, tienen intensos efectos eufóricos seguidos de un sentimiento de bienestar, que pueden inducir a la dependencia (Sousa, 2007). Todos estos efectos, asociados a hospitalizaciones prolongadas o dolores crónicos, generan prescripción por parte de los profesionales de la medicina, donde en ocasiones queda a libertad del usuario la solicitud del medicamento al profesional de enfermería. Éste a su vez, en su deber de cuidado al paciente debe discernir cómo y cuándo administrar el medicamento.

Al realizar la elección de los autores que fundamentarán las acciones expuestas, se tomaron en cuenta, aspectos como el “placer”, su “manejo del dolor” y su adicción. Epicuro y sus fundamentos filosóficos se escogió para analizar estos puntos. En relación con la ética profesional de enfermería y la capacidad de buscar la excelencia, se eligió Aristóteles.

Epicuro, en su ética teleológica, manifiesta que el deseo es el fin y la acción es el medio para conseguirlo, por lo tanto, el criterio moral para este autor, es el placer. La acción sólo adquiere valor si produce placer. Menciona además que la acción es buena en si con ella obtenemos lo deseado y el deseo, a su vez, es bueno porque proporciona placer (Román, 2017).

Epicuro postula el concepto de “ataraxia”, entendido como el placer por ausencia de dolor y, por lo mismo, este debe ser tratado con medidas terapéuticas adecuadas cuando el ser humano lo padece: “El dolor siempre ha de ser evitado o minimizado”, dirá Epicuro. Sin embargo, cuando este dolor es crónico y el usuario mantiene una terapia que a pasar del tiempo se torna adictiva y el placer solo se compensa a través de una mayor dosis, ya no cuenta como un estado adecuado en tanto no le permite

transitar al placer catastemático. Las fuentes de placer como la autonomía, la auto-suficiencia o la libertad se ven profundamente alteradas y el sujeto en cuestión se ve preso de esta condición, transformándose en un hábito nocivo para su salud, poniendo en riesgo su integridad vital.

Es por esto que el profesional de enfermería, desde el punto de vista aristotélico puede visualizar esta problemática desde la actividad contemplativa (pensar), práctica (obrar) y productiva (construir) realizando un razonamiento lógico de los aspectos que favorecen versus aquellos que perjudican al paciente, al administrar el fármaco o placebo, de modo de obrar de manera lógica, utilitaria para no provocar daño y en el marco de una relación de confianza y cuidado con el usuario.

La excelencia o Areté desde Aristóteles consiste en el esfuerzo del ser humano para ser lo mejor que puede llegar a ser. Por ello, la virtud supone el esfuerzo en la búsqueda de la excelencia (Román, 2017). El profesional de enfermería, en su código de ética, compromete cuidados de excelencia para velar por la salud y la integridad de las personas a las que cuida. Es una característica fundamental de las y los enfermeros, siendo homologada a distintos países y realidades. Esto se contrapone a lo que se mencionó anteriormente, realizando en beneficio del paciente una acción que engaña al usuario: ¿se justifica este engaño a pesar de perseguir la excelencia en la ética profesional?, ¿cómo sabemos que es el fin que se debe perseguir y no una obcecación que perjudique al usuario? (Román, 2017). Según lo que muestra la experiencia clínica, se justifica en la mayoría de los casos: se ven y se instalan mayores beneficios que costes en esta acción, los profesionales actúan prudentemente en la entrega alternada de fármaco para evitar el daño físico del usuario. Esto se comprueba a través del conocimiento, observación de los distintos casos y a lo largo del tiempo. La experiencia del profesional suele ser importante a la hora de deliberar estos aspectos. Adicionalmente, en el proceso de deliberación es necesaria la actitud dialógica en la

toma de decisiones para que sea un proceso justo para los distintos actores.

Como plantea Aristóteles *“Una vida buena para el hombre es una vida dedicada a la búsqueda de la vida buena para el hombre”*. En este caso, el profesional enfermero puede transgredir ciertos valores personales por el fin último de proteger la integridad del paciente. La virtud se mantiene, ya que realiza el esfuerzo por llegar a ser excelente en su labor. La prudencia debe ser desarrollada en estos profesionales para tomar decisiones adecuadas que no infrinjan la confianza del usuario. Aprender a pensar en el o los medios para conseguir un fin.

Por otro lado, el profesional puede caer en una actitud indiferente y facilista frente al problema del usuario, dejando a merced de éste la toma de decisiones sobre su salud, sin pensar en el estado en que se encuentra. La adicción no tiene límites, por lo tanto, podría solamente conducirlo a una muerte segura, ergo para el que cuida *“nada humano nos puede ser indiferente”*.

Es importante mencionar que esta conducta, si bien favorece al usuario, se ve más bien como una decisión tomada por un tercero. Por lo mismo, sabiendo que es una actitud que limita con una acción incorrecta (engaño) debe tenerse en claro que se realizará solo si el fin último es la salud del usuario. Como menciona H. James *“Vigila tu pensamiento porque rápidamente se refleja en tus actos, vigila tus actos porque pronto se transforman en hábitos, vigila tus hábitos porque son los que configuran el carácter y cuida tu carácter pues es tu destino”*. Obrar siempre desde la virtud de la excelencia como profesional, velando por que el cuidado del usuario sea realizado de la mejor manera, y mantener una recta relación enfermero – paciente basada en la confianza y la lealtad.

Bibliografía

1. Acuña P. Tratamiento del dolor en el paciente dependiente de sustancias. En: *Revista médica Clínica Las Condes*. (2014) 25 (4) pp 664 – 673.
2. Celedón C. Criterios para el uso de placebo: Aspectos éticos. En: *Revista de Otorrinolaringología y cirugía de cabeza y cuello*. (2008). 68. Pp 275 – 278.
3. Lam R. El placebo y el efecto placebo. En: *Revista cubana de Hematología, inmunología y hemoterapia*. (2014). 30. Pp 214 – 222.
4. Román B., Teleología y deliberación: Aristóteles. En: *Apuntes Asignatura Fundamentos filosóficos. Magister Interuniversitario de Bioética* (2017). Pp 1 – 11.
5. Román B. Bien y placer. Hedonismo Epicúreo. En: *Apuntes Asignatura Fundamentos filosóficos. Magister Interuniversitario de Bioética* (2017). Pp 1 – 12.
6. Sousa M., Terapia sustitutiva con buprenorfina para abusadores/adictos a opiáceos. En *Revista mexicana de neurociencia*. (2007): (4) pp 386 – 405.

La noción de “sobreviviente” del cáncer como otro generalizado: Seyla Benhabib

Daniela Rojas

La medicina y sus múltiples dimensiones han estado históricamente definidas por lógicas patriarcales que delinear los énfasis, determinan sus fines primarios y establecen cuáles son sus temáticas prioritarias y cuáles secundarias.

El lenguaje utilizado para hablar de la enfermedad y sus derivados, sobre todo en el campo de la oncología, está marcado por concepciones y acepciones bélicas, que conceptualiza el enfrentamiento de la enfermedad como una guerra, a sus tratamientos y medicamentos como arsenal terapéutico, que anula el cuerpo enfermo significándolo como un campo de batalla y que divide a los pacientes entre ganadores y perdedores.

Los últimos 30 a 40 años hemos sido testigos de la transformación de la enfermedad oncológica, en cuanto a la mejora de las herramientas diagnósticas, mayor precisión de las técnicas quirúrgicas, nuevos y mejores resultados con menores efectos secundarios en los esquemas quimioterapéuticos y de radioterapia y nuevos tratamientos como la inmunoterapia y otros. Estos avances biomédicos han derivado en que esta enfermedad antes mayoritariamente mortal, hoy en muchos casos resulte en largos periodos de tiempo libres de enfermedad, emergiendo así la figura del “sobreviviente de cáncer”, planteando nuevos desafíos físicos, psicológicos y también éticos.

El concepto de sobreviviente si bien ya aparecía en la literatura del siglo XVI de manos de William Shakespeare, para denominar a quién se mantenía con vida frente a su ser querido muerto, una nueva connotación emergió en el siglo XIX como parte del Darwinismo Social y la teoría de Herbert Spencer sobre la selección natural y la supervivencia del más apto. El “sobreviviente” se constituía como aquel organismo

mejor adaptado a su entorno y con posibilidades de producir descendencia, en contraposición a aquellos menos adaptados y que están condenados a no reproducirse y perecer. De esta manera, las poblaciones con ciertas características estables en el tiempo poseían en la teoría una ventaja “competitiva”, una aptitud evolutiva, una superioridad frente a otros (1).

Esta visión es coherente y responde a la misma lógica de aquella medicina centrada en la justicia, la imparcialidad, la objetividad y la razón, que prioriza la promoción y la conservación de la salud junto con la curación de las patologías como fines de primer orden, y el alivio del dolor, el sufrimiento y el cuidado de los incurables como fines de importancia secundaria o menor. De esta forma, el “combatir” la enfermedad y “derrotarla” es lo que le da la visibilidad pública a la medicina, en tanto enarbola la supremacía humana sobre la biología, invisibilizando nuestra naturaleza orgánica y aquellos aspectos identitarios relacionados con la vulnerabilidad y la fragilidad de la vida humana. Por el contrario, la esfera del cuidado, siempre atribuida a los roles y labores de lo femenino, enmarcada en la figura de la enfermera y/o del cuidador principal (siempre mujer), se confina al espacio privado, donde es posible esconder la “derrota”, el deterioro, la debilidad, el sufrimiento y la muerte... quien no es sobreviviente queda relegado a la periferia social, reclusos en instituciones y sus hogares, donde la sociedad ya no pueda verlos. Las normas de amistad, amor y cuidado se constituyen como tareas y valores propios del final de la vida y se minimizan como parte del proceso de tratamiento activo de la enfermedad. La necesidad de vínculo y cuidado, intensificada en contextos de mayor vulnerabilidad como la enfermedad, vista como signo de fragilidad en contraposición a la actitud de lucha "necesaria" y como aquella “actitud correcta” para combatir y vencer a la vulnerabilidad biológica, caracterizada por la racionalidad, el control emocional, la independencia y la fortaleza interna.

El enfrentamiento de la enfermedad desde esta perspectiva se establece así como una negación del individuo privado en palabras de Seyla Benhabib (1) y el sobreviviente como la persona pública que alza los rasgos valorados socialmente y que son parte de la normativa sobre el “correcto enfrentamiento” de la enfermedad: la independencia de los otros, la competitividad, la primacía de la razón y el gobierno de las emociones que causarían el padecimiento. Una lucha ganada contra la naturaleza, no contra la naturaleza de la acción sino contra la naturaleza de la biología.

Así las dicotomías propias de la teoría moral universalista (autonomía/crianza, independencia/vínculo, esfera de la justicia/dimensión de lo privado), se transfieren al ámbito de la salud y específicamente al cáncer con importantes consecuencias para quienes han vivido la enfermedad. La noción de sobreviviente homogeniza, constituyéndolo como un “otro generalizado”, en tanto elude las diferencias de los sujetos, desde aquellas propias de la patología oncológica (más de 200 enfermedades con características distintas), junto a otros aspectos como el sexo, la edad y la etnia, aspectos evidentemente ausentes en la mayoría de las discusiones sobre la supervivencia del cáncer y más aún aspectos como sus deseos, expectativas, afectos y necesidades de los individuos, todo aquello que constituye al “otro concreto”. Una individualidad que se pierde en el anonimato... una narrativa universalista que anula y se impone sobre las narrativas de los sujetos respecto a la vivencia personal de enfermedad.

Todo paciente sobreviviente reuniría ciertas características que le permitirían recuperarse, “realidad” que se convierte fácilmente en una exigencia para los mismos pacientes y para los venideros. Todos en una situación similar deberían desarrollar la misma actitud para asegurar los mismos resultados: la cura. Así, el no reconocimiento de la otredad del enfermo permite poner a todos bajo estas características que nos devolvería el control sobre el padecimiento. No afrontar la alteridad como

un mecanismo defensivo frente a la enfermedad y la muerte. La imposición de la etiqueta útil, que deriva fácilmente en la estigmatización del cáncer y de los pacientes oncológicos, no es más que la expresión de un deseo de cómo quiero que sea el otro enfermo para que, cuando yo lo esté, logre sostener la fantasía de que puedo controlar a voluntad la enfermedad y gobernarla, escapando del sino de la fragilidad de nuestra organicidad.

Así, la dicotomía de lo público y lo privado, entre la razón y la emoción, entre la justicia y el cuidado, entre el curar y el cuidar, no hace más que parcelar la vivencia del individuo enfermo y restringir las posibilidades de atender a su integralidad, desconociendo su individualidad.

Benhabib adhiere a una ética discursiva o comunicativa en la que se crea un diálogo de “seres reales” que si bien comparten una realidad común, en este caso la enfermedad oncológica y son parte de un “otro generalizado” como agentes morales iguales, también son “otros concretos”: sujetos con diferencias esenciales.

Como plantea Francesc Torralba (3) se cuida a un sujeto de derechos, un ser dotado de una dignidad intrínseca, una identidad histórica que el cuidador debe respetar y promover dentro de sus posibilidades: cuidar implica dar respuesta a las necesidades del ser humano, no sólo a aquellas de orden físico, sino también las de índole psicológica, social y espiritual, para lo que es necesario conocerlas y validarlas. Trascender las lógicas patriarcales, sus valoraciones y binarismos, para dar lo que corresponde (justicia) pero también dar lo que se necesita (cuidado).

Bibliografía

1. Bell, K., & Ristovski-Slijepcevic, S. (2013). Cancer survivorship: why labels matter. *J Clin Oncol*, 31(4), 409-411.
2. Benhabib, S. (2006). *El ser y el otro en la ética contemporánea: feminismo, comunitarismo y posmodernismo*. Gedisa.
3. Torralba, F. (2005). Esencia del cuidar. *Siete tesis*. *Sal Terrae*, 93(1095), 885-894.

Análisis bioético de la obstinación terapéutica: Cuando mantener la vida es prolongar la agonía

Álvaro Giordano.

Introducción

En el siguiente artículo se tratará la obstinación terapéutica primeramente definiendo el término y luego analizando esta conducta a la luz de una ética teleológica Aristotélica y desde una ética deontológica Kantiana.

Si bien se citan algunas referencias, esta exposición se basa fundamentalmente en el material y el curso dictado por la Profesora Begoña Román para el Magister en Bioética que motiva este escrito.

Obstinación Terapéutica

En el diccionario de la lengua española el concepto de obstinación se refiere a la pertinacia, porfía, terquedad. También se atribuye al “mantenimiento excesivamente firme de una idea, intención u opinión, generalmente poco acertada, sin tener en cuenta otra posibilidad”.

En la práctica médica obstinación terapéutica se relaciona con la porfía o terquedad del médico, que insiste en la prescripción de tratamientos fútiles. En particular esta situación clínica se observa en casos de final de la vida y es generadora de distanasia o mal morir en pacientes gravemente enfermos y sin posibilidades de recuperación.

Otra expresión utilizada en el mismo sentido es “encarnizamiento terapéutico”, pero consideramos de acuerdo a otros autores que este término implica una intencionalidad, una conciencia de que se trata de algo inmoral, lo cual no se corresponde

en la mayoría de los casos con la intención primaria del médico (1). Sin embargo, se configura el encarnizamiento o ensañamiento terapéutico, cuando se utiliza a los enfermos terminales para experimentación. Lamentablemente estos ejemplos existen.

En la visión de la Iglesia Católica esta actitud es consecuencia de un exceso de celo mal fundamentado, basado en el objetivo de los profesionales de la salud, en particular los médicos, de tratar de evitar la muerte a toda costa, sin renunciar a ningún medio, ordinario o extraordinario, proporcionado o no, aunque esto haga más penosa la situación del moribundo. El médico ha de respetar la dignidad de la persona humana y no dejarse vencer por un tecnicismo médico abusivo (2).

Un elemento central en la obstinación terapéutica es la posibilidad de error, la incertidumbre que está implícita en la medicina. El argumento de muchos clínicos para no suspender el soporte vital es que una decisión tan importante debe tener un grado mayor de certeza. En la mayoría de los casos se aceptan diagnósticos y tratamientos con evidencia limitada, con un margen de error. Sin embargo, el diagnóstico de irreversibilidad cuyas consecuencias son tan importantes en la visión de algunos clínicos, no podría tolerar margen de error. De esta forma, se llega a situaciones en que todas las decisiones clínicas son tomadas con evidencia parcial, en base a probabilidades, en un espiral in crescendo de medidas terapéuticas, farmacológicas y tecnológicas. Como resultado hay un ser humano en las etapas finales de su vida, viviendo una muerte lenta y sostenida por la tecnología, pero con un margen de incertidumbre, a veces mínimo, de posibilidad de recuperación. Esa duda sobre sus mínimas chances de recuperación es el argumento esgrimido para justificar el mantenimiento de las medidas de soporte vital y como consecuencia la muerte se produce luego de una agonía prolongada.

El diagnóstico de estado terminal no es visto como un diagnóstico sino como un pronóstico. Así, la medicina funciona en un esquema causal: diagnóstico A_1 , luego tratamiento B_1 y es probable, con diferentes grados de probabilidad, que ocurra X_1 (pronóstico). Sin embargo, si X_1 es la muerte del paciente y es muy probable que ocurra, entonces X_1 pasa a ser un diagnóstico, el diagnóstico de etapa terminal con diferentes términos según el idioma local. Cuando eso ocurre el médico debería diagnosticar esa etapa que implica un cambio drástico en la intención de curar al paciente.

De acuerdo con G. D'Empaire (3) resulta siempre más fácil tratar que no tratar y cita a Callahan "Uno de los poderes más seductores de la tecnología médica es confundir el uso de la tecnología con el respeto a la santidad de la vida... ha resultado más sencillo pensar que si uno respeta el valor de la vida, y la tecnología tiene el poder de extender la vida, luego el no utilizarla sería una falla en el respeto a este valor"

No se incluye en este análisis la situación clínica de paternalismo clásico cuando el médico realiza tratamientos en contra de la opinión de los pacientes; consideramos que en esos casos el problema ético es diferente. En muchos casos de obstinación terapéutica no se ha considerado la opinión del paciente: se trata de un paternalismo blando, en que no hay cultura de solicitar consentimiento o de crear instancias para hablar del tema. Quizás porque la misma negación de la muerte está presente en la conversación familiar y en las entrevistas previas del paciente con el sistema de salud. Cuando sí hay consentimiento previo de los tratamientos por el paciente, no exime de manera alguna de responsabilidad moral al médico, ni autoriza la obstinación. Va de suyo que un paciente ha aceptado el tratamiento en la búsqueda de la mejoría, pero de ese consentimiento no se puede nunca inferir que se haya

consentido la obstinación terapéutica, extremo que tampoco sería éticamente aceptable. Por lo expuesto y para acotar el análisis, se tratará el tema en la ética del médico y del equipo de salud, sabiendo que la moral del paciente y la de su familia, así como la interacción de todos ellos, ofrecen una complejidad aún mayor.

Desde la ética Aristotélica

La ética aristotélica es una ética teleológica, de fines, donde el fin es el principio de nuestras acciones. Los fines de la medicina, y en especial el fin en un paciente concreto, deben adecuarse a su situación clínica. Algunas veces el fin es curar y recuperar, otras veces es prevenir, pero siempre es consolar y calmar el sufrimiento. Aplicando este enfoque, el principal problema que se da en la obstinación terapéutica es un yerro al conceptualizar los fines en ese caso concreto. Ocurre cuando el médico o el equipo de salud continúa con acciones orientadas a un fin equivocado, pretendiendo curar y revertir el proceso de la enfermedad cuando ya no es posible y es necesario cambiar ese fin curativo por uno paliativo.

Otro elemento clave es la importancia de la virtud en la ética Aristotélica. Los profesionales virtuosos tendrán las virtudes dianoéticas de sabiduría y prudencia. La sabiduría permitirá conocer los fines de la medicina y definir aquellos en el caso concreto que estemos tratando. La prudencia (*phronesis*) consiste en el conocimiento de los medios para tales fines, además de comunicar y deliberar con otros para la toma de decisiones. Otras virtudes del carácter son la fortaleza, la templanza y la justicia. Como planteamos, en la obstinación terapéutica se da una falla en la sabiduría para definir los fines, a la vez que puede verse como una valoración excesiva de la fortaleza con paciencia, perseverancia y magnanimidad, por encima de la sabiduría. El médico obstinado con frecuencia ve a los otros como débiles que cejan en el esfuerzo y “abandonan” la “lucha”, mientras él, en cambio, persevera.

A su vez la prudencia, en el sentido aristotélico, se observa como un justo medio entre dos vicios extremos. Cuando se llevan los casos clínicos a discusión y se comparten razones con otros, se produce la deliberación. Al analizar casos clínicos concretos, la postura prudente suele ser interpretada como un justo medio entre las diferentes propuestas y es frecuente que la postura de suspender los tratamientos curativos sea interpretada como un extremo. La deliberación entonces debe tener pautas claras y discutir claramente los fines (4-5): si el fin sigue siendo curar y restablecer, una actitud prudente será mantener los tratamientos que preservan la vida aunque ello conlleve algún grado de sufrimiento. Sin embargo, si el fin es evitar el sufrimiento, no hay prudencia en mantener tratamientos que impliquen dolor o sufrimiento alguno. En el primer libro de *Ética a Nicómaco* se señala que el fin es el centro de las humanas acciones, y el mayor peligro que hay en las deliberaciones y consultas, es errar el fin, ya que errado el fin, no pueden ir los medios acertados (6).

La medicina tiene una organización protocolizada que procura de mantener la vida, restablecer la salud y prevenir la aparición de nuevas enfermedades. En este contexto, las respuestas suelen ser estereotipadas y muy frecuentemente se mantiene el paradigma curativo a la base del pensamiento médico. Es necesario que el médico tenga una reflexión que modifique el fin curativo, que puede ser brindada por la actividad contemplativa, que debe primar y guiar las obras. La respuesta automática es una desgracia moral porque se obra sin pensar, pero también es un comportamiento aprendido, asimilado de múltiples actos médicos y de los maestros que actuaban de la misma forma, quienes a su vez, lo aprendieron de sus maestros. La educación tiene aquí un rol fundamental.

Por otra parte, no podemos soslayar en este tema la importancia de la vivencia emocional. La aversión a la muerte en nuestra sociedad, la identificación de la ésta con el fracaso y un cúmulo de sentimientos asociados a éste aprehendidos durante la formación profesional, afectan el razonamiento clínico. Las razones reciben una gran influencia de las emociones, razón sintiente en el sentido aristotélico. Resulta en cierta medida comprensible que algunos profesionales se resistan a cambiar el objetivo curativo por uno paliativo ya que su estructura psicoafectiva está impregnada de todas las acciones médicas y es necesario desnudar el error para lograr que la recta razón se imponga.

A su vez la “prudencia de las emociones” no es algo que todos gestionen por igual. Ante la mala evolución clínica se observa la necesidad psicológica de justificar las acciones previas “salvando” al paciente. La obstinación también es un modo de expiar las culpas en tanto permite el mecanismo psicológico de transferir la responsabilidad a otro, al que abandona la “lucha”. Estos mecanismos se ven potenciados porque en los clínicos está el recuerdo de aquel caso que todos creían irrecuperable y que finalmente logró salir adelante: la excepción.

Los aportes de MacIntyre permiten observar las diferentes finalidades de las profesiones. El bien intrínseco de la profesión en sí, de hacer bien las cosas, puede verse en competencia con fines extrínsecos de la profesión como el prestigio: pueden observarse casos en que la búsqueda de reconocimiento, de ser artífices del “milagro”, supera al fin intrínseco de la profesión, corrompiendo el correcto orden moral de los fines. No es un detalle el cambio del nombre de la RCP que durante años se llamó reanimación cardio pulmonar a su denominación actual, resucitación cardio pulmonar: hay aquí médicos que reclaman su parte a Dios.

Finalmente, es importante subrayar un aspecto que involucra toda la ética aristotélica y es el naturalismo. El fenómeno que analizamos no se da en la naturaleza ni pudo ser analizado por Aristóteles, en tanto es una problemática que tiene menos de 50 años en la humanidad. En mis 25 años de práctica profesional ha cambiado a ojos vista: cada vez más pacientes son derivados a cuidados intensivos y las camas de críticos se multiplicaron por 3 en mi país (Uruguay). La muerte intervenida supone un cúmulo de recursos tecnológicos que impiden una visión naturalista. De acuerdo con Gherardi, las medidas de soporte vital deben ser discutidas en su implementación y luego retiradas siempre, ya sea por el cumplimiento de su éxito o la determinación de su fracaso (7). El soporte vital es un medio y no un fin.

Desde la ética Kantiana

Para analizar el enfoque deontológico de Kant, debemos analizar el cumplimiento del deber en las acciones. Para ello vamos a proponer una máxima: El médico debe mantener la vida de cualquier manera. Ésta máxima podría considerarse aceptable en otros contextos históricos, ya que el "de cualquier manera" poseía límites naturales y, la medicina, un margen de error elevado en el pronóstico, con un final acotado en el tiempo. Sin embargo, en la actualidad eso ha cambiado y el mantener la vida "de cualquier manera" implica la posibilidad de mantener la agonía durante mucho tiempo. Demostraremos que esa máxima es éticamente inaceptable.

No es esta una objeción consecuencialista. Desde la formalidad Kantiana, observamos el imperativo categórico en su primera formulación: "obra de tal manera que puedas querer que tu máxima se vuelva al mismo tiempo una ley universal". Si lo aplicamos a la premisa "mantener la vida de cualquier manera" estaríamos en muchos casos queriendo mantener una vida no autónoma, privada de libertad. Así, si lo deseo para otro, debo querer mantener una vida no autónoma también para mí

mismo. Como podemos prever, hay aquí un problema, ya que la autonomía estaría queriendo vida no autónoma, y eso es una contradicción formal. La autonomía es condición de posibilidad para querer algo, y formalmente no puedo querer una vida que no pueda querer.

Desde la segunda formulación del imperativo categórico: "obra de tal manera que trates a la humanidad, tanto en tu persona como en la de cualquier otro siempre como un fin en sí y nunca como un medio". Lo importante en esta formulación es que explicita un concepto de humanidad definida como un fin en sí o como un valor absoluto: "el valor absoluto, el contenido a respetar por todas las máximas, es la humanidad. Todas las acciones que atentan contra ella, en mi persona o en la de cualquier otro serán inmorales" (Román B. Texto para Magister Interuniversitario de Bioética)

El postular una materia concreta a respetar, como lo es la humanidad, puede derivar en una confusión con la máxima que hemos postulado "mantener la vida de cualquier manera". Podría confundirse vida con humanidad, o incluso vida humana con humanidad. Podría sostenerse que la vida humana es un fin en sí, a como dé lugar, porque es un valor absoluto y no importa si eso genera dolor o genera costos económicos y psicológicos, porque no importan las consecuencias sino lo que se debe hacer.

Sin embargo, la humanidad es un fin en sí, un objeto de valor absoluto que permite justificar la propia existencia de la ley moral. Y humanidad es diferente de vida y de vida humana. La Humanidad es un valor a desarrollar en mi persona y en nuestras acciones, de modo que querer una vida incapaz de desarrollar humanidad es atentar

contra la humanidad. La dignidad de la persona está en dignificar la humanidad en su persona, en su autonomía que respeta la ley moral.

Ahora bien, podrían decirnos que la vida es condición de posibilidad necesaria para la humanidad, de modo que atentar contra la vida es atentar contra esa condición de existencia. Eso es cierto en cuanto hablamos de vida que es capaz de desarrollarse y de ser digna humanidad en el sentido Kantiano. No obstante, cuando nos encontramos en el fin de la vida, en un proceso de irreversibilidad, al proteger la vida no se protege la condición de posibilidad de humanidad, sino que se protege una vida incapaz de ser autónoma, in-humana, in-digna.

Interesa destacar que esta última afirmación surge de evidencia científica. Esa evidencia no sería válida en un razonamiento estrictamente formal porque es producto de la experiencia y la experiencia no sería generalizable. Pero a su vez el que la vida sea condición de vida humana y autónoma también es producto de la experiencia. Arriesguemos una idea a modo de pregunta:

Cuando el médico cambia el objetivo de curativo a paliativo, ¿no hay un acto libre sin causas determinantes?, ¿no podemos plantear un "salto" a la conducta científica?, ¿no se da la aparición de un *acontecimiento* que no es precedido, que no tiene causa? Como expresamos al comienzo, diagnóstico A_1 , luego tratamiento B_1 , no es una acción libre, sino científica, es un *suceso*. Cuando el médico que dispone de toda la evidencia científica, además del conocimiento de la situación humana, *siente el deber* de cambiar el objetivo curativo por el objetivo paliativo este es un acto libre. Cuando decimos que es un acto libre decimos que de alguna manera es necesario salir del esquema científico porque la causalidad condiciona el tránsito de curativo a paliativo, pero siempre deja un espacio de duda. La duda puede matemáticamente tender

a 0, pero no es 0. No se puede inferir científicamente el cambio de curativo a paliativo, ese cambio no es un suceso. Los médicos en tanto científicos tienen dificultades para dar ese paso porque justamente no es científico, está en el plano de la incertidumbre, y ante la pregunta "¿qué debo hacer?", deben resignar la ciencia y generar un *acontecimiento* nuevo, no un suceso. En el siguiente párrafo de Villacañas se describe parte de lo que he tomado para este último análisis:

"Una comprensión del mundo entregada a la ciencia no sabe nada de un primer comienzo, de una acción espontánea que inicie por sí misma una serie de fenómenos en el mundo. La ciencia nunca se encuentra con esta primera causa sino con una que, para ser explicada, necesita otra y así indefinidamente. Por eso, los defensores de la libertad reclaman que la ciencia no tenga la última palabra" (8)

En otro orden, hay una inconveniencia en enfrentar la muerte por parte del médico, un rechazo a la triste tarea de informar a la familia y asistir en el duelo. En este caso la obstinación no es libre sino heterónoma, porque no está guiada por la razón sino por las consecuencias. A su vez cuando el médico persigue otros fines como la satisfacción por salvar al paciente, o resolver un caso atípico de interés científico, también es un acto heterónimo, guiado por la búsqueda de reconocimiento, por placer, y no por deber.

Diferente sería si nos encontramos ante un caso clínico recuperable y el médico acompaña con sentimientos favorables las acciones médicas. En este caso, el deber es intentar curar al paciente y se hace con sentimientos. Si el médico actúa por placer, por sus propios sentimientos, y no por el deber de actuar de esa manera, la acción es heterónoma, incluso si el tratamiento es acorde a las expectativas del paciente, a la sobrevivencia y calidad de vida esperadas: no habría obstinación terapéutica pero el acto es inmoral. Cuando además el paciente no es recuperable, se configura la

obstinación terapéutica, y si la obstinación es porque el médico hedonista procura su propia gloria o evita el dolor de la muerte, las acciones son inmorales por heterónomas y por haber tratado a la humanidad como un medio para sus fines personales: la humanidad como un medio y no como un fin.

Conclusión

La obstinación terapéutica es parte de la moral en muchas sociedades, especialmente en la cultura occidental judeo cristiana. Mantener la vida de cualquier manera, ha sido el objetivo principal de la medicina durante siglos y marcó esta ciencia en forma indeleble. En el aprendizaje del arte y la ciencia médica, en todo el corpus del conocimiento, esa máxima está aún muy arraigada, a veces de manera no explícita, pero se trasluce cuando los maestros y los textos cuentan sus historias. Resulta un desafío plantearles a algunos clínicos que "mantener la vida de cualquier manera" es inhumano.

Se ha intentado desarrollar una reflexión ética, que pueda aportar un análisis crítico y racional sobre esa moral que consideramos no ética. La moral de la obstinación terapéutica debe cambiar por basarse en prejuicios, en un paradigma médico equivocado, por errar los fines y por no respetar la dignidad de las personas. Es inhumano desde la mirada aristotélica porque se define un fin equivocado y la posterior prudencia del análisis nunca dará medios acordes. También es inhumano desde la óptica Kantiana, ya que la autonomía no puede querer vida no autónoma, y eso ocurre en la obstinación terapéutica. Sin duda, que otras miradas filosóficas son complementarias a este enfoque y es un desafío no caer en argumentos utilitaristas o pragmáticos.

Para finalizar diremos que la obstinación terapéutica cuenta con aliados tecnológicos que hacen que este problema sea nuevo en términos históricos, y nuevo cada día, porque cada día aparecen nuevas técnicas que prometen la salvación. La discusión ética tiene también el desafío de captar mentes que están ocupadas, en paralelo, con otra discusión, científica, que debe separar aquellas técnicas y tratamientos que si logran prolongar una vida buena. El desarrollo ha llevado a situaciones que no se dan en la naturaleza sin intervención tecnológica y, por tanto, no pudieron ser analizadas por Aristóteles o por Kant. Es un placer tan solo imaginar... ¿qué nos hubieran dicho?

Bibliografía

- 1.-Sans Sabrafen J. y Abel Fabre F. Obstinación Terapéutica. Real Academia de Medicina de Cataluña, Junio de 2005. <http://www.samfyc.es/pdf/GdTBio/201027.pdf>
- 2.-<http://es.catholic.net/op/articulos/34259/cat/608/el-encarnizamiento-terapeutico.html>
- 3.-D'Empaire G. Ética en el paciente crítico. En Beca JP, Astete C. Bioética Clínica. Mediterraneo Ed. Santiago de Chile 2012.
- 4.- Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. MedClin (Barc) 2001.117:18-23
- 5.- Beca JP. Método de decisión en ética clínica. En Beca JP, Astete C. Bioética Clínica. Ed Mediterráneo. Santiago de Chile. 2012.
- 6.-Aristóteles. Etica a Nicómaco. (tomado de Proyecto Espartaco) <http://www.proyectoespertaco.dm.cl>
- 7.-Gherardi CR. LA MUERTE INTERVENIDA: Una visión comprensiva desde la acción sobre el soporte vital. Perspectivas Bioéticas. 2006; 11(20): 102-121.
- 8.-Villacañas JL. Kant. En Camps V. Historia de la ética. Crítica Ed. Barcelona España 1992.

Una mirada a la relación clínica desde MacIntyre

María José Puga

Introducción:

“El hombre tanto en sus acciones y sus prácticas como en sus ficciones, es esencialmente un animal que cuenta historias” (MacIntyre, 1987, p.266).

Las historias que cuentan contextos y situaciones dan significados a la bioética. Por eso quisiera reproducir una viñeta que retrata una problemática surgida en mi propio ejercicio de la medicina, como médico paliativista, en una región de mi país con alto porcentaje de población rural. La otra protagonista es una mujer, adulta mayor, analfabeta (por desuso); procedente de una comunidad rural, distante unos 200 kms del hospital (4 horas de viaje por malas condiciones de acceso); padecía un cáncer de ovario terminal, que originaba una gran acumulación de líquido intrabdominal. Esto le producía dolor, dificultad para moverse y alimentarse. Ya que esta colección no disminuía con tratamientos farmacológicos, estaba indicada realizar una paracentesis (extracción por punción del líquido); tipo de procedimiento que requería realizar un “consentimiento informado” para cumplir con la normativa vigente en nuestro país. Reproduzco de forma aproximada parte del diálogo que surgió en ese contexto:

“Médico: tengo que explicarle los beneficios y los riesgos de la punción, para que pueda decidir si la quiere realizar.

Paciente: ¿pero es buena o no?

M: La va a beneficiar, pero tiene riesgos...

P: Pero usted me dijo que podía ayudarme con lo del líquido. **Ya no soy mujer** para hacer mis cosas en mi casa, todo el día **botada** en la cama.

M: A eso voy. Usted tiene que estar informada de lo que vamos a hacer, para decidir...

P: Si me dice que la punción es buena, yo me la hago, usted es la doctora, usted es la que sabe de esas cosas. Por eso viajo a verla."

De esta historia se desprende un problema no tan infrecuente, en el que el paciente no quiere ejercer o delega su autonomía; entorpeciendo el proceso de consentimiento informado y haciendo surgir el temor de que el fantasma del paternalismo, que tanto le ha costado abandonar a la medicina, se vuelva nuevamente una realidad. Al imponer modelos "importados", surgidos de comunidades con realidades culturales distintas, nos encontramos con este tipo de disyuntivas. Nos vemos obligados, además, a buscar soluciones con enfoques diferentes, que permitan espantar estos fantasmas que tanto asustan.

Basándome en lo relatado es que revisaré los planteamientos de Alasdair MacIntyre, filósofo comunitarista escocés quien "resucita" la ética de la virtud.

Desarrollo:

MacIntyre en su libro *Tras la Virtud* (1984) parte describiendo el estado de la moral actual, donde la pérdida de la virtud en la ética contemporánea acarrea una pérdida de la tradición moral.; luego pasa a criticar la Ilustración; y su fracaso para crear una ética aplicable, contraponiéndola a la ética de la virtud; de la que describe su evolución histórica hasta desaparecer en la época moderna. Termina planteando un modelo renovado de las virtudes aristotélicas.

La Ilustración incorporó en la modernidad la idea cartesiana de que la razón es aséptica, y por lo mismo capaz de generar principios abstractos puros que rigen la moralidad limpiamente. MacIntyre argumenta entonces, que las corrientes filosóficas

deontológicas y luego las existencialistas, de una forma u otra, deconstruyen al ser humano en partes. Lo formal y lo imperativo del deber desterró la búsqueda de la felicidad al ámbito privado. Y se produce la separación entre la búsqueda la vida justa (pública) y la vida buena (privada). Más tarde los existencialistas fragmentan más aún la vida del hombre (definiéndola como una suma de acciones individuales). Por otro lado, socialmente se separa al hombre en etapas, fragmentos, cada uno con normas propias (infancia, vejez, ocio, trabajo, afectos, etc.) Esta fragmentación impide al hombre buscar una finalidad única (*telos*) y desarrollar hábitos (virtudes) que lo lleven a conseguir ese fin.

MacIntyre desarrolla a continuación el concepto de que la acción sin un contexto y sin una historia no tiene sentido es ininteligible; ya que vivimos narrativamente nuestras vidas y entendemos nuestras vidas en términos narrativos. De esta forma la vida se construye de narraciones que me hago yo (y por lo tanto soy responsable de estas), y de las que narran otros y me incluyen (y en consecuencia también puedo pedir cuentas a los otros). Soy parte de sus historias, como ellos son parte de la mía. Surge esta responsabilidad de explicar, dar cuenta, de mis acciones (narraciones) a mí mismo y a otros. De ahí las preguntas: ¿qué es bueno para mí?, ¿Qué es lo bueno para mi narración, como un todo?, a las que responde diciendo "*la vida buena para el hombre es la vida dedicada a buscar la vida buena para el hombre*" (MacIntyre, 1987, p. 271). Para buscar este fin, dice MacIntyre, el sujeto moral no sólo debe tener una unidad narrativa de vida, si no también debe estar integrado a la comunidad, y a los fines de esta; ya que ha surgido de unos padres, tiene una historia y pertenece a un grupo, y a una nación que definen unos fines para él (tradicción moral). Y para esto necesita desarrollar virtudes que lo lleven a alcanzar la vida buena propia y la de su comunidad.

De lo anterior surge lo que MacIntyre entiende por tradición: esta búsqueda del bien o bienes internos (*telos*) a través de prácticas que se aprenden y consiguen dentro las instituciones, buscando la excelencia a través de generaciones.

“Las virtudes encuentran su fin y propósito, no solo en mantener las relaciones necesarias para que se logre la multiplicidad de bienes internos a las prácticas... sino también en mantener aquellas tradiciones que proporcionan, tanto a las prácticas como a las vidas individuales, su contexto histórico necesario” (MacIntyre, 1987, p. 302).

Teniendo este marco teórico presente es posible dar otra mirada al problema de la autonomía planteado en la viñeta narrada al comienzo. La propia historia del médico se relaciona la historia de la paciente y por lo tanto está obligado a dar cuenta de sus acciones en tanto se cruzan sus relatos. La experiencia moral exige una coherencia narrativa.

Desde su condición de vulnerabilidad (enfermedad terminal), es necesario conocer la historia, los significados y los valores de la paciente, entender su mundo para ayudarla con compasión y prudencia.

Por esto el médico está obligado a escuchar su narración, lo que dice y lo que se sobreentiende. Tiene el deber de mirar su mundo: la dureza de la vida campesina, con su historia de relaciones asimétricas, patriarcales y paternalistas, donde su condición de mujer la ha marginado de la toma de decisiones. Siempre ha existido un padre, un esposo, un patrón, una autoridad que en situaciones límites (como ahora) ha decidido por ella. Escenario que ha acepado históricamente y que la modernidad del siglo XXI no ha alcanzado, tal como nos relata José Bengoa, antropólogo, en su estudio de las comunidades campesinas chilenas:

“El trato entre ricos y pobres, entre patrones e inquilinos, después llamados obreros, empleados o “colaboradores”, sigue teniendo importancia premoderna, lejana a la igualdad

ciudadana, rural en su esencia, paternalista por una parte y despreciativa a la vez del pueblo, de profunda raigambre oligárquica". (Bengoa, 1996, p. 57).

Y si surge el deseo de cambiar una situación injusta, no es el momento de quitar sentido e identidad a una mujer a la que queremos evitar el sufrimiento en sus últimos meses de vida. La construcción compartida de esta narración experiencial requiere entrar en el dominio de lo intersubjetivo, por sobre las subjetividades de cada uno. Significa aceptar que los relatos nos transforman y podemos implicarnos con el contexto cultural de la enferma. Cuando el médico escucha frases como: "ya no soy mujer", "estoy botada"; debe saber leer entre líneas, interpretar las metáforas y significados contextuales y así adentrarse en el mundo de su paciente. Contexto donde la confianza es parte importante de la relación con el otro y la importancia de la palabra dada aún tienen vigencia, como muestra un estudio realizado sobre las tradiciones de las familias rurales chilenas contemporáneas: "*La confianza y seriedad de la palabra empeñada. Estas son claves centrales de comunicación entre las personas todavía hoy en día*". (Castro, 2012, p.196). Entonces, para esta enferma, un proceso de consentimiento informado no tiene sentido: ella confía en su médico, confía en sus conocimientos, en su prudencia para tomar la decisión más adecuada en su beneficio. Confía en su palabra, cuando le dice que el procedimiento la va a ayudar. Además, a lo largo de su vida no ha ejercido su autonomía plena, generalmente han decidido por ella en un modelo de paternalismo protector; y acepta fácilmente (y se siente cómoda, además) en esta relación asimétrica. Y ahora, con un cáncer terminal, se encuentra en una condición demasiado frágil como para realizar la transición y ejercer la autonomía a ultranza.

Retomando a MacIntyre, ante esta situación de vulnerabilidad, y "necesidad" de paternalismo por parte de la paciente; se requiere un médico que no defraude la confianza depositada; sea fiel a su palabra de buscar el bien del paciente; prudente en

tomar su decisión balanceando juiciosamente su pericia técnica con la compasión hacia la paciente. En resumen, un médico que vaya tras la virtud y busque la excelencia en su práctica de los bienes internos de su profesión. De esta forma podrá proteger la autonomía de esta paciente, respetando sus valores y no exigiéndole que ejerza una “autonomía a ultranza”, sino una “autonomía relacional”. Cultivando la “beneficencia fiduciaria” que habla E. Pellegrino donde el médico que busca el bien del paciente puede actuar de sustituto cuando su juicio esté vulnerado por la enfermedad. Pero no considerando en forma exclusiva sus propios valores como en el modelo paternalista; si no incorporando también el mundo valórico y contexto del paciente. (Ferrer, Lecaros, y Molins, 2016).

Conclusiones:

La práctica de la medicina descansa en la relación clínica donde es fundamental el reconocimiento mutuo, e incorporar al paciente como persona; evitando así caer en unos de los problemas éticos más apremiantes en la práctica médica: la deshumanización de la atención en salud.

Nos hacen sentido conceptos como los desarrollados por Domingo y Feito (2013) que consideran el encuentro clínico desde la competencia narrativa, en la que, considerando la perspectiva del paciente; pueden ser válidos modelos en que el peso de las decisiones recaiga en el médico, sobre todo cuando surgen de una relación basada en la confianza hacia el facultativo que busca el bien de su paciente, un médico fiel a su promesa (virtuoso).

La ética de la virtud planteada por A. MacIntyre y encasillada dentro de la filosofía comunitarista, es necesaria para que los individuos se comprometan con el bien común y se alcance la participación ciudadana tan necesaria para la democracia. Además, el puente entre la teoría de las éticas deontológicas y la práctica de las éticas

consecuencialistas lo construye la ética de las virtudes; dirigidas a buscar la excelencia de la persona, desarrollando las necesarias virtudes. Porque ni los deberes, ni las consecuencias de los actos modificarán las acciones de los sujetos, si estos no tienen una disposición o hábito a obrar bien. Sin sujetos virtuosos, sólo queda el imperativo de la ley que obliga al correcto actuar (Camps, 2013); y sin médicos virtuosos, la relación clínica se reduciría al mero cumplimiento de un deber o de un contrato.

Bibliografía:

1. MacIntyre Alasdair. (1987). *Tras la virtud*. Barcelona: Critica.
2. Castro Ana. (2012). *Familias rurales y sus procesos de transformación: Estudio de casos en un escenario de ruralidad en tensión*. *Psicoperspectivas*, 11(1), 180-203. Recuperado el 02 de junio del 2018 desde <http://www.psicoperspectivas.cl>
3. Ferrer Jorge, Lecaros Juan, Molins Roderic. (2016). *Bioética: el pluralismo de la fundamentación*. Madrid: Universidad Pontificia Coimillas.
4. Bengoa José. (1996). *La comunidad perdida: Identidad y cultura: desafíos de la modernización en Chile*. Santiago, Chile: Ediciones SUR.
5. Domingo Tomás, Feito Lydia. (2013). *Bioética Narrativa*. Madrid: Escolar y Mayo.
6. Camps Victoria. (2013). *Breve Historia de la Ética*. Barcelona: RBA.

El problema del acceso a servicios sanitarios de las personas Trans con discapacidad intelectual.

Pablo Contreras

Las personas Trans configuran un amplio espectro de individuos que se identifican, transitoriamente o persistentemente, con un género diferente al asignado al nacer. El sexo asignado al nacer clásicamente se ha basado en la valoración de los genitales externos, las gónadas y los cromosomas sexuales. La identidad de género es la percepción de una persona de vivenciarse como hombre, mujer, o alguna alternativa de género o combinación de géneros. Esta vivencia puede o no corresponder con su sexo asignado al nacer.

Desde temprana edad, las personas Trans experimentan importantes dificultades de adaptación social producto del complejo proceso de autorreconocimiento, a la estigmatización social, a los prejuicios, a la violencia de odio y violencia estructural de las instituciones públicas que invisibilizan sus necesidades y demandas específicas (de atención sanitaria, de reconocimiento legal y social).

Actualmente, en muchos Estados no se reconoce legalmente la identidad de género de las personas trans, las que deben recurrir a múltiples artilugios legales para lograr el cambio de nombre, a veces, con el requisito normativo de someterse a evaluaciones psiquiátricas que certifiquen la identidad trans o realizarse algún tipo de cirugía de reasignación. Es por ello, que organizaciones de la diversidad sexual y de derechos humanos han ido impulsando la discusión, en la esfera pública y legislativa, sobre las importantes dificultades que viven las personas Trans respecto del acceso garantizado a la salud, específicamente a intervenciones médicas de adecuación corporal (supresión hormonal, hormonoterapia e intervenciones quirúrgicas).

Los sujetos trans tienen las mismas necesidades sanitarias que la población general, pero los determinantes sociales adversos a los que están expuestos han ido contribuyendo al desarrollo de factores de riesgo específicos que menoscaban su salud mental y física que los diferencian del resto de los grupos de diversidad sexual. Tienen una falta de acceso a las medidas preventivas de salud primaria y todas estas problemáticas de salud los hacen particularmente un grupo más vulnerable en la sociedad. Es por ello, que todas las políticas públicas que permiten el libre desarrollo de la autodeterminación de las personas tienen un impacto directo en la merma de prácticas de exclusión, desigualdad y violencia.

Las personas con discapacidad intelectual (DI) son individuos que desde etapas tempranas del desarrollo presentan limitaciones significativas, tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, tal y como se manifiesta en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Las personas con DI experimentan una mayor variedad de condiciones de salud física y mental que las experimentadas por la población general. Sin embargo, a pesar de identificar mayores necesidades sanitarias, experimentan significativas barreras para acceder a servicios de salud adecuados a sus necesidades físicas y psicosociales con importantes consecuencias para su salud y bienestar. Por otro lado, las personas con DI se consideran, en la mayoría de los casos, sujetos incapaces de hacer pleno uso de su autonomía al brindar consentimiento informado para realizarse intervenciones o tratamientos médicos, debiendo acudir a sus familiares responsables o de instituciones tutelares para ello.

Todos estos problemas ofrecen mayores desafíos a las personas con DI que se identifican con identidad de género diferente. En diversos estudios se ha evidenciado que las personas trans con DI perciben importantes y múltiples barreras en el acceso sanitario. Existe una clara violencia estructural de las instituciones sanitarias al no

garantizar el suficiente número de profesionales que comprendan y que conozcan las necesidades específicas de este grupo, la falta de servicios adaptados a estas necesidades y las mayores restricciones al acceso a hormonoterapias o derivación para intervenciones quirúrgicas seguras de readecuación. Lo anterior se contrapone con la evidencia de un mejor bienestar psicológico que experimentan las personas trans con intervenciones médicas de afirmación de género y que se podría extrapolar a las personas con DI cuyo malestar psíquico es mucho más severo frente a su vivencia de incongruencia.

Por otro lado, existen en los profesionales de la salud predisposiciones y actitudes negativas, tanto para las personas trans como para las personas con DI, que se expresan en la falta de entrega de una atención óptima al no eliminar las diferencias y desigualdades hacia estos grupos, la negativa a acoger a estas personas adecuando los entornos sanitarios a sus necesidades particulares, al rechazo de trabajar en equipos multidisciplinarios especializados en estas temáticas. Un argumento frecuentemente usado por parte de los sanitarios es el desconocimiento en estas temáticas, el considerar más relevante atender la alta demanda asistencial que deriva de “verdaderas patologías” y más prevalentes. Además se considera que las personas con DI no tienen la capacidad de poder tomar decisiones respecto de su cuerpo como ocurre con los adolescentes trans.

Las personas trans con DI a menudo están sujetas a lo que se reconoce como "estigma en capas" en que el estigma y discriminación derivan tanto de la discapacidad y deficiencia funcional como debido a la condición trans. Este estrés social de minoría “doble” frente a la mayor marginación, exclusión social y limitación en la oportunidad de desarrollar una relación significativa con los otros y consigo mismo. Hoy en día, muchas personas con DI viven relativamente de forma independiente en la comunidad, algunas deben mantenerse en sus hogares de origen o en residencias

protegidas, y otras pueden requerir de apoyo de asistencia social constante. Si embargo, ninguno de estos escenarios es incompatible con un reconocimiento social afirmativo de una identidad trans, y que pueda incluir prestaciones sanitarias, justas y prudentes, acorde a la capacidad individual de reconocerse con una identidad de género variante.

Análisis Ético

Desde el enfoque de las capacidades de M. Nussbaum, este nos brinda una base para el establecimiento de derechos fundamentales desde donde las personas pueden demandar a los Estados unas políticas públicas que contribuyan a alcanzar el florecimiento pleno de sus proyectos de vida buena y que fortalezca su dignidad. La autora plantea una descripción de capacidades, que pudieran vincularse al concepto de derechos sociales mínimos, como la “capacidad” que tienen las personas de “ser” y de “hacer” de acuerdo a una idea intuitiva de la vida que se corresponde con la dignidad humana. Para esto propone una lista de capacidades, siempre abierta al diálogo y al consenso político, que permite a los estados establecer un índice de desarrollo humano según cómo sus habitantes desarrollan sus capacidades, y así, determinar qué tan justos son y no solo en base a la distribución de la riqueza económica.

M. Nussbaum define intuitivamente la idea de dignidad humana en la capacidad de desarrollar ciertos funcionamientos que: (1) deberían atribuirse a todas y cada una de las personas, para tratarlas como fines en si mismo y no como medios para los fines de otros, (2) introduce la idea de un umbral mínimo para cada capacidad, por debajo del cual se considera que las personas no pueden funcionar de un modo humanamente digno. Y el objetivo es que todos los individuos se sitúen por encima de ese umbral de capacidades, y así, alcanzar el logro de una vida buena. Además, relaciona las capacidades con el concepto de justicia social al decir que “una sociedad

que no las garantice a todos sus ciudadanos, en un nivel mínimo adecuado, no llega a ser una sociedad plenamente justa, sea cual sea su nivel de opulencia. Una sociedad que desatienda alguna de ellas para promover otras está en falta con sus ciudadanos, y esta falta atenta contra la justicia” (Nussbaum, 2007).

La capacidad de poder gozar de una vida íntegra para las personas con DI y una identidad de género trans no ha sido atendida, y las instituciones sólo han centrado sus esfuerzos en la lucha por el reconocimiento de derechos normativos de aceptación social y que no decantan en prácticas de inclusión efectiva. Más aún, en los ámbitos sanitarios de muchas estructuras hospitalarias, las personas trans con DI son cuestionadas en su capacidad de autodeterminarse, se invisibilizan sus necesidades y demandas con el argumento de la actual falta de evidencia biológica en esos temas, y que con la despatologización se restringe la responsabilidad asistencial de cobertura de las intervenciones de readecuación corporal. De este modo se vuelve a una forma de paternalismo clásico, que cuestiona la capacidad de ejercicio de la autonomía, de adaptar el cuerpo a su identidad variante de género, en sujetos que no pueden consentir y que son sus tutores legales quienes tienen la responsabilidad de hacerlo, siendo que las familias tienen menores recursos para la afirmación de una identidad trans.

El enfoque de las capacidades parte de la defensa de un “ser humano” con capacidades y necesidades comunes a todos, independiente del género, la clase social, la raza o la nacionalidad. La autora reivindica el derecho al cuidado o asistencia con una formidable argumentación para el trato que se debe dar a las personas discapacitadas en sociedades más justas. Sin embargo, se debe tener la cautela de no confundir erradamente la marginación social que experimentan las minorías sexuales con una discapacidad física o intelectual.

Hoy en día existe una activa y más permeable reivindicación, por parte de las personas con orientación sexual no heterosexual, de derechos sociales frente al evidente cambio histórico hermenéutico de mayor aceptación de la diversidad y la despatologización de las minorías sexuales. Son varias las líneas de argumentación filosófica que dan una solución a los problemas de discriminación y estigmatización hacia estos grupos marginales. Los planteamientos de Seyla Benhabib sobre los conceptos performativos del género y su propuesta de un universalismo interactivo sin el velo de la ignorancia Rawlsiano que no permite ver las diferencias individuales. La demanda de Judith Butler de desconstruir estructuras de poder, como lo es el género, a través del cambio lingüístico que considera la vivencia de identidad de género como algo biológicamente determinado y que niega la influencia histórica cultural de tipo patriarcal.

Desde el fundamento de que el género está determinado culturalmente, se proponen miradas de disolución de las diferencias y así lograr una mayor igualdad de derechos para la diversidad. No obstante, se puede correr el riesgo de perder esa diferenciación actual que demanda la reivindicación de reconocimiento específico para ciertos grupos marginales más complejos y con necesidades que ellos mismos no pueden gestionar, como sería el caso de las personas con discapacidad intelectual que se identifican como parte de una minoría sexual.

Es ingenuo pensar que los sujetos trans sin discapacidad intelectual, que viven en sociedades más conservadoras y patriarcales como la chilena, logran desarrollar esos umbrales mínimos de sus capacidades, como si lo hacen sus pares *Gays, Lesbianas o Bisexuales*. Lo expuesto no pretende mostrar a las personas trans como individuos discapacitados o diversos funcionales, sino resaltar una invisibilización que ocurre dentro de un grupo marginal vulnerable y con necesidades asistenciales diferentes. Esas necesidades específicas demandan un mayor cuidado y consideración cuando

el individuo presenta asociado una discapacidad que no le permite optar a desarrollar plenamente sus capacidades y no puede autogestionarse si no es con la asistencia social o sanitaria no estigmatizante. Por lo tanto, se demanda un derecho al cuidado que reconozca que todos los seres humanos tienen determinadas necesidades y capacidades, aunque la forma de vivirlas y desarrollarlas sea un hecho influido por la cultura.

Entre las capacidades que propone la autora, y relacionado al ámbito expuesto, hay algunas que tienen una estrecha relación con la problemática del acceso sanitario de las personas con DI y una identificación trans: la capacidad de poder mantener una buena salud corporal y de desarrollarse en un entorno de equilibrio biopsicosocial; la capacidad de integridad física y de poder moverse libremente de un lugar a otro, sin tener temor de ser agredido violentamente (incluye la violencia de género, la violencia intrafamiliar) y poder disponer de oportunidades para la satisfacción sexual y para la elección en cuestiones reproductivas; la capacidad de sentidos, imaginación y pensamiento que se traduce en la capacidad de no sufrir anestésicos sensoriales producto de traumas o censuras a las manifestaciones de sensibilidad individual y diversa; la capacidad de imaginar que existen otras realidades y de argumentación lógica; la capacidad de razón práctica, que particularmente Nussbaum resalta, en que todo ser humano participa o intenta participar libre y en forma autónoma en la planificación y dirección de su propia vida preguntándose a si mismo lo que es mejor; y la capacidad de poder afiliarse afectivamente con otros seres humanos.

La propuesta de M. Nussbaum apunta a la creación de sociedades más justas al desarrollar políticas públicas que permiten a sus ciudadanos un desarrollo mínimo de diez capacidades, ninguna de ellas renunciabile ni negociable, en un contexto comunitario y en circunstancias particulares. De estas capacidades se pueden inspirar en los Estados la creación de derechos fundamentales que garanticen a sus ciudadanos

el vivir en sociedades más justas. La misma Nussbaum planteó criterios para definir cuando un grupo es víctima de objetificación o de trato no justo. Enumeró las siete propiedades de la objetificación, y las personas trans con DI están sujetas a cuatro cuando: (1) se les niega arbitrariamente su autonomía y libre autodeterminación de poder a alguna forma de transición de género, al cambio de nombre, etc., (2) al experimentar “inercia” cuando son tratados como carentes de agencia o incapaces de tomar decisiones por sí mismos o en sus vidas, (3) al experimentar “violabilidad” cuando los otros no respetan sus límites-integridad (4) al negar su subjetividad cuando sus experiencias y sentimientos no son tomados en cuenta (Nussbaum M. 1995).

Sin duda las sociedades se están abriendo lentamente a la normalización y aceptación de la diversidad de identidades de género, y de ahí al interés de los Estados a promover el pleno desarrollo humano de todos sus ciudadanos al establecer políticas públicas que den un trato igualitario y no discriminatorio de todos los grupos sociales. Este escenario se complejiza cuando debemos tomar decisiones respecto de grupos marginales sociales que presentan alguna forma objetiva de discapacidad. Es por ello que se debe incluir en la formación de profesionales de la salud respecto de estos temas relacionado al género, su determinación cultural y sus necesidades socio-sanitarias específicas. Promover el diálogo multidisciplinario respecto de los derechos sociales que se deben garantizar a las personas con discapacidad intelectual, con una actitud de apertura y sagacidad, ya que de lo contrario no podremos resolver los problemas bioéticos que mantienen barreras en el acceso a la salud.

Bibliografía

1. McCann E. (2016). The experiences and support needs of people with intellectual disabilities who identify as LGBT: A review of the literature. *Research in Developmental Disabilities* 57 (2016) 39–53
2. Nussbaum M. (2007). *Las Fronteras de la Justicia*. Ed. Paidós Ibérica. Barcelona.
3. Nussbaum M (1995). Objectification. *Philosophy Public Affairs*, 24(4):249-291
4. Vélez-Arango AL. (2015) El derecho a la salud: una visión a partir del enfoque de las capacidades. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*, 33(1):93-100
5. Monereo C. (2015). Martha C. Nussbaum – Otro enfoque para la defensa del ser humano y de los Derechos de las mujeres. *Seqüência (Florianópolis)*, 70:93-114
6. Montero A. y Niño R. (2016). *Bioética en la salud sexual y reproductiva*. Cap. 20 Aspectos éticos en la atención en salud sexual y reproductiva de las personas lesbianas, gays, bisexuales y transgénero. Ed. Mediterráneo Ltda.
7. Román B. (2018). Clases del curso “Fundamentos Filosóficos II”. Magister inter-universitario de Bioética. Universidad del Desarrollo.

TERCERA PARTE – CUADERNOS DE ANÁLISIS DE CASOS ÉTICO - CLÍNICOS

Análisis de Caso desde la correlación entre la Bioética y el Bioderecho

Gonzalo Frez

En este ensayo se llevará a cabo un análisis de un caso¹ que ocurre en Chile, donde una empresa de hospitalización domiciliaria interpone un recurso de protección a favor de una paciente debido a la decisión del médico tratante, tras la recomendación de un comité de ética asistencial, de retirar el soporte vital que mantiene en los cuidados domiciliarios. Este recurso se presenta en conformidad a lo dispuesto en el artículo 17 de la Ley N° 20.584², con el fin de garantizar constitucionalmente la vida de la paciente y así no retirar el soporte vital.

El objetivo general de este ensayo es reflexionar sobre la correlación entre el Bioderecho y la Bioética, a través del análisis de este caso.

1. Análisis y deliberación sobre los hechos expuestos en el caso y formulación de una recomendación, asumiendo la perspectiva de un comité de ética asistencial.

Los hechos relevantes de este caso son:

- a) La paciente, se encuentra en estado vegetativo permanente debido a la evolución de su enfermedad basal, parálisis supranuclear progresiva avanzada, por lo cual necesita de cuidados domiciliarios, apoyo ventilatorio invasivo y alimentación artificial.
- b) La paciente se encuentra con cuidados domiciliarios de la empresa de hospitalización domiciliaria.

¹ Este es un caso real y no se indicarán nombres personales ni de empresas, ni tampoco la resolución en la corte, para mantener la confidencialidad del caso.

² Están en su facultad debido a que la ley expresa: “*Tanto la persona como cualquiera a su nombre podrán, si no se conformaren con la opinión del comité, solicitar a la Corte de Apelaciones del domicilio del actor la revisión del caso y la adopción de las medidas que estime necesarias*”.

- c) La paciente tiene 87 años y es viuda. No se conoce ningún familiar cercano y según la información que entrega el médico tratante está siendo representada por un sobrino del cónyuge fallecido. A la empresa de hospitalización domiciliaria no le consta esta información y no reconoce a este sobrino como una persona habilitada para hacer valer el artículo 16 de la ley N° 20.584³.
- d) El médico tratante decide el retiro del soporte vital, previa voluntad del sobrino y consulta al comité de ética asistencial de la clínica privada donde él trabaja.
- e) El comité recomienda el retiro de la ventilación mecánica debido a que se encuentra en estado terminal, a causa del estado vegetativo permanente y enfermedad de base, y la desproporcionalidad y futilidad que conlleva la aplicación de este soporte vital. Esta recomendación resulta plenamente razonable y ajustado a los artículos 16 y siguientes de la Ley N° 20.584.
- f) La empresa no participa y tampoco es informada sobre esta decisión hasta que la enfermera a cargo del cuidado de la paciente llama telefónicamente al médico tratante, debido a episodios de vómitos que presenta la paciente, y la profesional informa que no se tomara ninguna medida, en tanto se ha decidido que dos días después se retire el soporte vital.
- g) Debido a esto, la empresa presenta un recurso de protección para que no se le retire el soporte vital a la paciente.

Antes de analizar estos hechos, es de suma importancia tener en consideración ciertos aspectos del estado vegetativo (EV) permanente. Al ser irreversible, el principal tratamiento es el soporte vital, sumado a los cuidados básicos, movilización pasiva

³ El Artículo 16 de esta ley expresa: *La persona que fuere informada de que su estado de salud es terminal, tiene derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier tratamiento que tenga como efecto prolongar artificialmente su vida, sin perjuicio de mantener las medidas de soporte ordinario. En ningún caso, el rechazo de tratamiento podrá implicar como objetivo la aceleración artificial del proceso de muerte.*

y tratamiento de focos infecciosos. Cuando se decide realizar una adecuación del esfuerzo terapéutico surge el dilema si es ético retirar el soporte vital o no. Puede existir negativa a este retiro tanto de parte del personal de salud y/o los familiares. Este dilema se vuelve más complejo debido a que el soporte vital incluye tanto la ventilación mecánica como la alimentación artificial. En relación con la alimentación artificial, la nutrición tiene un valor simbólico en la cultura occidental, la cual está asociada con el cuidado mínimo de las personas e incluso la felicidad. De esta manera, para algunos, cuando se retiran estos cuidados se constituye un abandono, a pesar de que los pacientes con EV permanente no sienten hambre ni sed.¹ También existe evidencia que no sienten dolor, aunque hay corrientes que plantean que esto aún no se puede determinar con claridad.

En el presente caso, al referirse al retiro soporte vital, están haciendo referencia al retiro de la ventilación mecánica. No obstante, es importante considerar que la paciente también se encuentra con alimentación artificial, lo que conlleva un aspecto valórico para los demás involucrados en la decisión, por lo que resulta relevante que en las recomendaciones de retiro de soporte vital se identifique claramente a qué medidas se refiere.

El principal valor que se encuentra involucrado en este caso es el de la vida, siendo un valor fundamental, pero con distintas concepciones tanto a nivel individual como social. Por ello, el valor de calidad de vida parece más correcto para este caso. De igual manera, el problema surge al no saber qué entiende la paciente por calidad de vida, e incluso por vida, y tampoco se cuenta con alguna voluntad anticipada o familiares directos que puedan entregar información sobre ello. Debido al estado irreversible en que se encuentra, en el cual no puede interactuar físicamente ni comunicativamente con el medio y tampoco realizar alguna función cognitiva racional, se puede considerar un daño para la persona mantenerla con soporte vital en tanto

posee vida, pero no calidad de vida, considerando además que la mayoría de estas medidas de soporte son invasivas. Por otro lado, la vida puede considerarse solo como el mantenimiento del funcionamiento biológico, por lo que el daño sería retirar el soporte vital.

Ante esto, en este caso existen dos cursos de acción *extremos* bien definidos: mantener y retirar el soporte vital. Éste último puede justificarse, así como lo expresa el comité de ética de la clínica privada, con la futilidad de su mantención y la desproporcionalidad del tratamiento.

Antes de entregar una recomendación desde la perspectiva de un comité de ética asistencial, es esencial definir quiénes serían interlocutores válidos en este caso: el médico tratante, el sobrino del conyugue que representa a la paciente, la o las cuidadoras, otros profesionales de la salud que participan de los cuidados de la paciente y algún representante de la dirección de la empresa de Hospitalización domiciliaria. Esto es de suma importancia ya que cada uno puede entregar información relevante sobre el estado de la paciente y también expresar dudas, preocupaciones o valores de cada uno sobre la adecuación del esfuerzo terapéutico, que incluye el soporte vital. Sin embargo, es igualmente necesario reconocer los intereses de estos interlocutores y considerar que la decisión que se tome también los afectará. Teniendo esto en consideración, la recomendación⁴ sería:

- Se sugiere la adecuación del esfuerzo terapéutico, retirando el soporte vital, tanto la ventilación mecánica como la alimentación e hidratación artificial. Esto considerando la condición neurológica avanzada irreversible de la paciente, lo que implica la futilidad y desproporcionalidad del soporte vital. Es prudente que exista un tiempo suficiente para informar a los involucrados en

⁴ Esta recomendación está orientada para antes de que se realice el recurso de protección ya que posterior a eso será una decisión del poder judicial.

este caso, tanto familiares como al personal de salud, y a la dirección de la empresa domiciliaria, identificando también si algún involucrado necesita de apoyo psicológico. Durante este tiempo prudente, que no debería ser necesario más de una semana, se debe adecuar el tratamiento, a través de la no innovación de tratamientos, ni la realización de nuevos exámenes diagnósticos. Ante la incertidumbre de si la paciente siente o no dolor se pueden aplicar tratamientos paliativos. El cuidado y acompañamiento son vitales, por lo cual nunca se debe abandonar a la paciente, familiares ni al equipo de salud.

2- Principios biojurídicos y derechos fundamentales que están comprometidos en el caso: una correlación con los principios y reglas de orden bioético.

El análisis de los principios biojurídicos comprometidos en el caso se llevará a cabo desde la Declaración universal sobre la bioética y derechos humanos del año 2005. Teniendo en consideración que en esta declaración existen errores conceptuales, tal como expresa el abogado J. A. Lecaros: *“incluir un sistema normativo dentro del otro (la bioética dentro del bioderecho y a la inversa también), no tan sólo supone un retroceso en la comprensión de la interrelación entre la bioética y el bioderecho, sino que también le resta fuerza al mismo instrumento”*² Pero pese a estas confusiones conceptuales, el mismo autor establece que *“es un instrumento muy novedoso y valioso como marco de principios biojurídicos orientados a garantizar la práctica de la medicina”*².

Los principios biojurídicos de la declaración que se reconocen en este caso son:

- a) ***Principio de igualdad, justicia y equidad:*** Se habrá de respetar la igualdad fundamental de todos los seres humanos en dignidad y derechos, de tal modo que sean tratados con justicia y equidad.

- b) *Principio de autonomía y responsabilidad individual:* Para las personas que carecen de la capacidad de ejercer su autonomía, se habrán de tomar medidas especiales para proteger sus derechos e intereses.
- c) *Principios para las personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento:* la autorización para proceder a investigaciones y prácticas médicas debería obtenerse conforme a los intereses de la persona en cuestión y en conformidad con la legislación nacional.
- d) *Principio de respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal:* Los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos.

La primera fuente de derechos fundamentales es la constitución política correspondiente de cada país. En el caso de Chile aquellos derechos que se expresan en el capítulo III de la Constitución y que se relacionan con este caso son:

- a) *El derecho a la vida y a la integridad física y psíquica de la persona.*
- b) *El derecho a la libertad personal, que incluye a la de conciencia y opinión.*
- c) *El derecho a la protección de la salud.*
- d) *El derecho a la no discriminación arbitraria.*

Existen otros derechos fundamentales establecidos por organizaciones internacionales, algunos de ellos que se pueden reconocer en este caso son:

- a) *El goce del grado máximo de salud que se pueda lograr:* es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social, establecido en la constitución de la Organización Mundial de la Salud

- b) *Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona.* Establecido en el Artículo 3 de la Declaración Universal de los derechos humanos.
- c) *El derecho a la vida es inherente a la persona humana. Este derecho estará protegido por la ley. Nadie podrá ser privado de la vida arbitrariamente.* Establecido en el numeral 1 del Artículo 6 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos

A continuación, se correlacionan los principios de la bioética con los principios biojurídicos y derechos fundamentales previamente nombrados. Los cuatro principios clásicos de la bioética son desarrollados en base a J.J Ferrer “Las bioéticas principialistas”³ y el principio de responsabilidad tomando como referencia a Lecaros “La ética de la responsabilidad en la bioética global”⁴, ambos capítulos del libro “Bioética: el pluralismo de la fundamentación” (no se citará constantemente para así facilitar la comprensión del texto).

Respeto por la autonomía: La autonomía se entiende por la capacidad de actuar libremente de acuerdo con el curso de acción que se elige en base a los propios intereses. Al relacionar esto con los derechos fundamentales, se deduce que nadie tiene el derecho de privar a las personas de su vida, ya que no podrían llevar a cabo sus intereses, ni tampoco de privarlas de la libertad para llevarlos a cabo, siempre y cuando, estos intereses no afecten los intereses de otro y sí los afectan, antes de decidir un curso de acción, es fundamental el diálogo. Los principios biojurídicos también identifican que es necesario respetar la autonomía y cuando se carece de ella resulta fundamental proteger los derechos e intereses de la persona.

No maleficencia: Este principio hace relación a no dañar. Sí sólo consideramos esta afirmación sería dañino atentar contra el derecho fundamental a la vida. Pero este principio, en esencia, hace referencia a no causar un daño ex profeso, entendiendo

por daño afectar los intereses de alguien. Por lo cual, si existieran voluntades anticipadas o consentimiento informado de adecuar el esfuerzo terapéutico, por ejemplo, retirando el soporte vital, se estaría respetando el interés de la persona y, por lo tanto, no se estaría haciendo daño (siempre teniendo en consideración que esta justificación, de respetar el interés, debe ser proporcionada). Este argumento se apoya en los principios biojurídicos que protegen los intereses aun cuando la misma persona no se encuentre en condiciones para protegerlos por sí misma.

Beneficencia: Se refiere al actuar en beneficencia de los demás. Si bien este principio no considera realizar el bien de forma altruista, heroica, sí implica deberes estrictos de beneficencia. Pero, ¿en qué situaciones nos encontramos frente a este deber de beneficencia? Los derechos fundamentales y los principios biojurídicos nos entregan un marco de actuación. Por ejemplo, sí yo puedo actuar para que otro goce de un mayor grado de salud o para proteger su vida, respetando sus intereses, y dicho actuar no significa riesgos o costos significativos para mí mismo, es un deber actuar en beneficencia de esa persona.

Justicia: Desde la perspectiva de la justicia distributiva, el principio formal de justicia prescribe que casos iguales sean tratados de la misma manera y casos diversos de maneja desigual. Al igual que este principio formal, los principios biojurídicos y los derechos fundamentales, también establecen formalidades de actuar con justicia y equidad entregando estructura a la acción, pero no contenidos sustantivos para indicar qué hacer en una situación particular.

Responsabilidad: Se analizará este principio de responsabilidad como cuidado del ser vulnerable. Esto implica que este principio considera la fragilidad y finitud de la vida, reconociéndonos como seres vulnerables, en tanto todos cursamos momentos de vulnerabilidad durante el ciclo vital. Este argumento no solo implica a los seres

actuales, sino también a aquellos futuros y a otros seres vivos que integran la biosfera.

En relación con el caso que se está analizando, corresponde a una mujer que se encuentra vulnerable, al encontrarse en proceso de fin de vida y no poder expresar sus deseos e intereses, por lo cual se generan deberes justicia y de cuidado hacia ella, aunque no recíprocos, ya que la paciente no puede ejercer, debido a su condición, sus deberes hacia los demás. Los principios biojurídicos y los derechos fundamentales son acordes a este principio bioético, ya que aseguran que las personas vulnerables, independiente de la causa de su vulnerabilidad, también sean protegidos.

3- Análisis crítico de esta correlación desde una perspectiva metodológica del bioderecho.

La metodología del bioderecho puede estar basada en distintos modelos, dos de ellos extremos: la Anomia en Bioderecho y el Prohibicionista. El primero se caracteriza por una abstención jurídica *“que privilegia la libertad en el mercado sanitario o de la innovación biomédica, y cuya fuente normativa es la autorregulación profesional y las decisiones individuales, dejando las mínimas intervenciones de la ley a la constatación de esa realidad social”*², y el segundo *“se caracteriza por estimar que, en materias tan delicadas en torno a la vida, la sociedad debe anticiparse a los riesgos de la libre elección de las personas y a la falta de control de las prácticas biomédicas, mediante un claro sistema de prohibiciones y sanciones”*².

Existen, por otra parte, dos modelos intermedios, el de Intervención Permisiva y el Legal Impositivo. El primero considera que es esencial reconocer los valores básicos, como la dignidad humana, y los derechos fundamentales que facultan al individuo para tomar decisiones en base a sus intereses, por lo cual se debe garantizar el respeto a la autonomía y el libre desarrollo de la personalidad. Desde esta perspectiva,

el Estado debe reconocer legalmente estos valores, contar con instituciones que puedan canalizar la opinión y argumentos de la sociedad al momento de legislar sobre un tema y, por último, las leyes deben ser flexibles y abiertas para que cuando las instituciones regulatorias se enfrenten a temas complejos puedan aplicarlas en base a ese caso particular. El modelo Legal Impositivo posee un carácter más prohibicionista, con una legalidad más rígida que aplica los derechos y principios en base a la limitación de la autonomía, buscando una dignidad protegida y, a diferencia de la estrategia de asimilación pública utilizada por el modelo anterior, ésta utiliza un modelo de conducción jerárquica del consenso social en temas controversiales morales, como los de principio y fin de la vida a través, por ejemplo, de un consenso dentro de un comité designado. Es importante que, independiente del método, el bioderecho debe ser *“capaz de identificar y elaborar nuevas categorías jurídicas y derechos, integrando la totalidad de un sistema jurídico”*².

En el siguiente cuadro se lleva a cabo un análisis crítico de las correlaciones, elaboradas en el punto anterior, desde la perspectiva de los dos modelos intermedios, ya que estos son más adecuados y pertinentes para enfrentar los desafíos jurídicos que los modelos extremistas.

[Cuadro en página siguiente]

Para finalizar, la ley chilena en este caso toma una posición desde el modelo legal impositivo, ya que aunque sea permisivo y permita reconocer los valores e intereses de las personas y también la participación de instituciones como los comités de ética asistencial cuando existen conflicto de intereses, siempre se podrá recurrir al Estado y este tendrá la última palabra. Por ello, es esencial que las recomendaciones de los comités consideren y hagan partícipes a todos los interlocutores válidos para no tener que recurrir a una imposición de judicial por sobre la deliberación bioética.

	Modelo de intervención Permisiva	Modelo legal impositivo
Respeto por la autonomía	Al respetar los intereses de las personas, se está protegiendo el valor de la dignidad humana, pero en base a este modelo es fundamental legalizar esta protección para que la técnica legisladora lo pueda proteger.	Al enfrentar temas morales no es suficiente con respetar los intereses de cada persona, es fundamental actuar en base a los consensos sociales, lo que implica limitar esta autonomía en temas morales complejos.
No maleficencia	La técnica legislativa debe permitir el reconocimiento de los valores e intereses de las personas, lo que permitirá reconocer qué es lo que verdaderamente se está dañando. Pero también en estos conflictos morales es necesario la intervención de instituciones, como los comités de ética, que puedan arbitrar los conflictos de intereses.	En ocasiones los intereses podrían atentar los derechos fundamentales propios y de terceros, siendo necesario limitar la autonomía. Siendo justificado que la técnica legislativa limite la autonomía para evitar un daño.
Beneficencia	En relación con la correlación realizada sobre este principio, este modelo también entregaría deberes de actuar para proteger los valores básicos y derechos fundamentales, por lo que las instituciones reguladoras deberían favorecer/proteger estos actos de beneficencia.	El actuar en beneficencia no es tan solo un deber moral, también debe estar regularizado y normado en la técnica legislativa.
Justicia	Si bien los principios y derechos no logran dar contenidos sustantivos para actuar, si es esencial que la técnica legisladora reconozca los valores básicos y que forme instituciones o procedimientos que tengan la función de proteger estos valores, con un carácter regulador, pero no normativo prohibicionista.	Los principios y derechos no son suficientes si es que no logran dar contenidos sustantivos a los cursos de acción ante un tema moral complejo. Siendo necesario una técnica legislativa exhaustiva y rígida.

Responsabilidad	Es fundamental reconocer que existe el deber de cuidar y proteger al vulnerable, para que se protejan los valores básicos y derechos de las personas.	Al reconocer que todas las personas cursamos con momentos de vulnerabilidad en la vida y que otros se encuentran constantemente vulnerables, toma mayor fuerza que la técnica legislativa sea exhaustiva y rígida, ya que hay que proteger los derechos de las personas en este escenario de intereses fluctuantes entre todos los interesados.
------------------------	---	---

Bibliografía

1. Ortiz, A. (2014). Estado vegetativo: Algunos problemas éticos en la toma de decisiones. En J.P. Beca, & C. Astete, *Bioética Clínica* (págs. 471-483). Santiago: Mediterráneo.
2. Lecaros, J.A. (s.f). *Bioética y Bioderecho: convergencias y Divergencias*. En E. Valdés, & J.A. Lecaros, *Bioderecho para el siglo XXI* (págs. 1-40).
3. Ferrer, J.J. (2016). *Bioéticas Pluralistas*. En J.J. Ferrer, J.A. Lecaros, & R. Molins, *el pluralismo de la fundamentación* (págs. 91-116). Madrid: Universidad Pontificia Comillas.
4. Lecaros, J.A (2016). *La ética de la responsabilidad en la bioética global*. En J.J. Ferrer, J.A. Lecaros, & R. Molins, *el pluralismo de la fundamentación* (págs. 323-358). Madrid: Universidad Pontificia Comillas.

Análisis de un caso sobre el Final de la vida Adulta

Héctor Munita

Historia Clínica del caso

Paciente varón 69 años, estancia prolongada en UCI (91 días al momento de esta reflexión) Hospital del Cobre. Hábito tabáquico de 40 cigarrillos por día, hábito alcohólico, portador de enfermedad de Parkinson, hemorragia digestiva alta severa, mala evolución clínica, deterioro del estado general, deterioro neurológico y respiratorio, complicado con trombo embolismo de extremidad superior y trombo embolismo pulmonar masivo, infarto pulmonar extenso, infección en ambos pulmones y sepsis foco pulmonar tratada. El estudio imagenológico torácico muestra lesiones cavitarias, bulas, bronquiectasias, con una encefalopatía hipóxica isquémica, polineuropatía de paciente crítico, además de accidente vascular isquémico occipital izquierdo, actualmente con Glasgow 6, conectado a ventilación mecánica, sin opción terapéutica de curación. Se ha logrado estabilizar el paciente haciéndose dependiente de ventilación mecánica. Se mantiene compromiso de conciencia sin variación.

Equipo médico plantea derivarlo a su hogar con ventilación mecánica domiciliaria. La Sra. del paciente no está dispuesta a aceptar el tratamiento en casa. Debe mantenerse hospitalizado y señala que no tiene condiciones para recibirlo.

Diagnóstico y Visión del Pronóstico:

Insuficiencia respiratoria severa hipoxémica. Lesiones cavitarias pulmonares, infarto pulmonar, accidente vascular, encefalopatía, Enfermedad de Parkinson

Pronóstico:

Irrecuperable con secuela neurológica, Glasgow 6. Grave daño pulmonar de base, a lo que se ha asociado compromiso muscular y polineuropatía, todas situaciones que limitan las posibilidades de retirar VM. Atendiendo a su severo compromiso funcional, el retiro del VM pudiera ser impracticable. Score de PESI (índice de gravedad de pronóstico de trombo embolismo pulmonar) clase V. Paciente de alto riesgo 10-24.5 % de mortalidad a los 30 días.

Vida posible:

Sólo conectado a ventilador, en fase terminal de enfermedad, con insuficiencia respiratoria severa irreversible.

Opinión del enfermo o familia:

Mantenerlo hospitalizado, con todos los procedimientos terapéuticos. Enfermo no competente para manifestar su opinión.

Situaciones de contexto:

Sin problemas económicos. Beneficiario de Isapre Chuquicamata, con beneficio completo, por tanto la hospitalización y tratamiento realizado no significa costo para el paciente

Valoración de los Hechos:

Paciente con mal pronóstico vital, mala calidad de vida (incapacidad para comunicarse, pérdida de la capacidad cognitiva, pérdida de autonomía para funciones elementales etc.), con diagnóstico y tratamiento correctos y sin otra alternativa terapéutica. El equipo médico plantea tratamiento domiciliario con ventilación mecánica portátil, dado el tiempo que lleva en UCI y tratándose de una patología con daños irreversibles, señalando que es más perjudicial que beneficioso su permanencia en hospitalización institucional, que conlleva un alto costo económico, y

que priva del acceso a UCI a otros pacientes que están en espera de cupo. La familia se niega a la posibilidad mencionada, alegando que a otros pacientes en situaciones similares se les continúa tratando en distintas dependencias del Hospital.

Deliberación sobre los Hechos

Problema ético principal:

Vida versus derecho a una muerte digna, en paz.

Otros problemas éticos:

Calidad de vida, cantidad de vida, diferencias de opinión de equipo de salud con la familia en relación a la continuidad de la hospitalización, calidad del cuidado en la atención domiciliaria.

Valores y principios involucrados

Valores:

Dignidad de la muerte, sin dolor, sin angustia. Valor de la vida y Calidad de vida. El valor vida de sumo importante y al que debemos cuidar y proteger, para este paciente es posible sólo con ventilación mecánica. El tratamiento es sintomático: asistimos a un proceso en que la muerte es inevitable, por lo que se deben buscar las condiciones más favorables para una muerte en paz, tranquila, aliviada de sufrimientos y dolor, no abandono y con los cuidados necesarios para el que proceso no se anticipe o no se retarde innecesariamente.

La calidad de vida como valor, en lo que resta de vida es entendida como el mejor cuidado del paciente sin sufrimientos

Principios:

Beneficencia: debido a la mala calidad biológica de vida del paciente es difícil discernir si la continuidad del tratamiento en UCI es realmente un beneficio. Podría decirse que respecto al valor calidad de vida no lo sería pero sí respecto al valor vida.

2) En cuanto al principio de autonomía, no sabemos si el paciente había previamente manifestado algún tipo de voluntad respecto a cómo le gustaría vivir o, llegado el caso, morir. Su capacidad decisoria en la actualidad es inexistente, no existen voluntades anticipadas así que habría que considerar la toma en consideración de un 3º, que en este caso sería la familia y particularmente su esposa.

3) De continuar con su hospitalización con todo el tratamiento invasivo, ¿iríamos en contra del principio de No Maleficencia? La relación riesgo–beneficio es dudosa en tanto estamos frente a una patología irreversible, con una incapacidad del paciente para decidir, por lo que se estaría actuando con obstinación terapéutica provocando un sufrimiento innecesario.

4) Principio de Justicia: se estaría mal utilizando un recurso, con escasos beneficios en términos de su calidad de vida. Por otra parte, hay pacientes que pudieran beneficiarse más de la UCI y que en el momento actual no tienen acceso a la misma, por no existir plazas disponibles, lo que iría en contra del principio de igualdad de oportunidades, según los planteamientos de John Rawls. Cabe decir, que la toma de decisiones desde un punto de vista ético no puede verse condicionada por el alto costo económico de un tratamiento, pero en este caso particular el cuestionamiento se produce por la irreversibilidad del cuadro clínico.

Cursos de acción posibles

Cursos extremos:

1) Retiro de ventilación mecánica: El principio de beneficencia no se respetaría, en tanto se podría plantear que iría en contra del valor vida. Sin embargo, el valor vida no debe de ser considerado un valor absoluto y hay que asumir la muerte como un hecho natural. La autonomía está representada por su cónyuge y, si su decisión es que se mantenga con todos los procedimientos anteriormente indicados, no se estaría respetando este principio. Desde el punto de vista de No Maleficencia dejamos de realizar un procedimiento agresivo, pero el paciente es dependiente de ventilación, lo que hace discutible su retiro. En Justicia puede dar la oportunidad de otro paciente con mejor pronóstico que use el recurso, por lo que en este curso de acción se estaría respetando este principio.

2) Mantener Ventilación mecánica: Se estaría respetando el principio de beneficencia al mantener el valor vida en términos absolutos. No obstante, resulta discutible respecto del principio de No Maleficencia, ya que mantiene un procedimiento invasivo. En cuanto al principio de autonomía, se estaría respetando la decisión familiar. Sin embargo y por el principio de Justicia, se estaría privando del acceso a otros pacientes que podrían beneficiarse más.

Cursos Intermedios:

1) Mantener paciente hospitalizado, con ventilación mecánica, con tratamiento de soporte, sin reanimar, sin tratamiento antibiótico, ni la iniciación de nuevos procedimientos diagnósticos o terapéuticos invasivos.

Beneficencia: se respetaría, protegemos el valor vida.

No maleficencia: no agregando procedimientos invasivos que fútiles.

Autonomía: se respetaría el deseo de la familia de mantenerlo hospitalizado.

Justicia: no se cumpliría, utilizamos el recurso en un paciente que no es recuperable, se podría beneficiar otro paciente.

Recomendación y Fundamentos

Se recomienda un segundo curso de acción intermedio mediante nuevas reuniones con la familia, para intentar llegar al consenso de no continuar hospitalizado en UCI y usar cuidados paliativos para evitar sufrimientos innecesarios buscando los cuidados del paciente y de la familia, con sus necesidades y problemas.

Se sugiere hospitalización domiciliaria, con ventilación portátil domiciliaria, no más procedimientos diagnósticos, no nuevos tratamientos, suspender antibióticos, suspender drogas vaso activas, no reanimar, mantener analgesia, sedación, otorgar las medidas de confort, acompañamiento y apoyo emocional a la familia.

Con ello lograríamos:

- a) Beneficencia: Se posibilitaría la puesta en marcha de medios favorables para que el paciente logre tener una muerte digna en paz, sin dolor y sin sufrimiento.
- b) No maleficencia: se haría menos daño al no tener todas las medidas invasivas, a la vez que se encontraría al lado de la familia.
- c) Autonomía: se respetaría la decisión familiar, posterior a una decisión mejor informada respecto del pronóstico e irreversibilidad del cuadro clínico.
- d) Justicia: Se facilitaría el manejo eficiente de los recursos, al poder admitir a otro paciente en la UCI.

Reflexión final

Morir con dignidad supone vivir dignamente hasta el último momento rodeado del afecto de los seres queridos y en un entorno amable.

Cuando la vida se torna físicamente insoportable, dolorosa y no hay expectativas de recuperación, las ayudas que permitan terminar con este sufrimiento y favorezcan un final tranquilo para la persona, se consideran como mediadoras de una muerte digna. Los medios extraordinarios son los que permiten llevar al sujeto una “vida meramente biológica”, en tanto que no le permiten llevar una vida humana “entendiendo por tal la que permite un razonable uso de la libertad” (Gracia 1996). Hay que considerar la muerte como un proceso natural, y la estrategia óptima es no acelerar el proceso y tampoco posponerlo, proporcionar el alivio del dolor y otros síntomas angustiantes, junto con los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del paciente, apoyar a la familia en enfrentar la enfermedad y apoyar el duelo.

De esta manera, las decisiones al final de la vida deberían tener como objetivo principal lograr una muerte en paz (Beca y cols. 2005).

Evitar la muerte prematura es también un fin de la medicina, que debe mantenerse equilibrado en la aceptación de la muerte como algo natural, propio de la condición de seres mortales. Los tratamientos en esta etapa y condición de enfermedad terminal deben favorecer la posibilidad de una muerte en paz. El médico tiene esta responsabilidad de la gestión humanitaria de la muerte, entendiendo las limitaciones inherentes a la ciencia y arte de la Medicina.

Bibliografía

1. Diego Gracia: Procedimientos de decisión en ética clínica. 2ª edición Ed. Triacastella; Madrid 2007
2. Diego Gracia: La deliberación moral: el método de la ética clínica. Med Clin (Barce) 2001; 117: 18-23
3. Beca J.P. Metodo decisión en Ética Clínica, Bioetica Clínica 2012; p 232-243
4. Astete C., Beca J.P. Decisiones al final de la vida, Bioetica Clínica 2012; p 382-395

Análisis de un caso sobre el Final de la Vida Pediátrica

Macarena Pérez

1- Hechos

Antecedentes clínicos

Jesús, lactante de 5 meses. Nació en La Unión, en malas condiciones generales, Apgar 2-5-7. A los 15 minutos de vida presentó un paro cardiorrespiratorio (PCR), trasladándose a la Unidad de Paciente Crítico Pediátrico (UPCP) de Osorno y se conecta a ventilación mecánica. Se inició estudio por sd. hipotónico severo. Madre refiere que durante el embarazo tenía escasos movimientos fetales. Estudio genético confirmó una miopatía que podrían corresponder a una Distrofia de Ullrich.

La enfermedad de Ulrich es rara, con un espectro amplio de presentación y pronóstico, se manifiesta habitualmente en etapas más avanzadas de la vida infantil y corresponde a una miopatía severa generalizada. Demanda asistencia ventilatoria permanente y apoyo nutricional.

Se trasladó al hospital de Valdivia al mes de vida - hospital de referencia- en ambulancia y conectado a un ventilador mecánico.

Neuróloga infantil y genetista, sostienen que el pronóstico a largo plazo podría ser favorable; por tanto, se deberían realizar todas las acciones de soporte necesarias para su recuperación. Fue evaluado a través de video conferencia por un equipo de neurólogos Santiaguinos, confirmando lo referido anteriormente.

Durante su vida, ha presentado tres eventos de PCR que requirieron reanimación avanzada. Ha ido a pabellón en dos oportunidades para traqueostomía, la que le permitiría una vía aérea segura, y ventilación no invasiva a la espera de recuperarse.

Sin embargo, el equipo tratante, sostenía que necesitaría ventilación mecánica de forma permanente. La traqueotomía que finalmente tenía no era segura y debía intervenir nuevamente.

Siempre hospitalizado en UPCP; se alimentaba por SNG, no tenía reflejo de succión. Del examen físico destacaba severa hipotonía, no respondía al dolor, pero se observaba aumento de frecuencia cardiaca, desaturación y llanto con lágrima, sólo se observan movimientos oculares, pero sin contacto visual.

Antecedentes aportados por el equipo UPCP

Existía una diferencia de opinión entre los subespecialistas y el Equipo de UPCP. Por ello solicitaron al Comité de ética Asistencial (CEA) un análisis del caso y posterior recomendación.

El equipo de UCI sostenía que la enfermedad es de aparición más tardía; debe existir una comorbilidad asociada que impide un desarrollo cerebral adecuado, comportándose como atrofia cerebral. Por otra parte, los antecedentes de 3 PCR y Apgar al nacer- 2,5,7- son condiciones suficiente para determinar un pronóstico ominoso.

Antecedentes aportados por los padres

Los padres señalaban que veían sufrir a su hijo, conversaron en familia sobre lo que sería mejor para él. Los primeros días de hospitalización, la madre se sentía optimista, sin embargo, el deterioro fue progresando y no se observaba mejoría alguna, “sienten que su hijo sufría y estaría mejor si dejara de vivir y descansara”. Solicitan no realizar medidas invasivas, a pesar de la opinión de los especialistas.

Visión de pronóstico y calidad de vida.

Existe controversia entre el equipo de UPCP y equipo de neurología infantil. El primero, señala que la evolución ha sido desfavorable y progresiva, los eventos de hipoxia han determinado un pronóstico ominoso. En estas condiciones, es poco probable que pueda estar en casa, y si lo hiciera, necesitaría asistencia ventilatoria y nutricional de forma permanente.

Por otra parte, los especialistas refieren que el pronóstico del Síndrome de Ulrich, en el futuro, podría ser favorable y recuperar su desarrollo, incluso sentarse. Estudio con RNM de cerebro muestra una disminución del tamaño cerebral, no una atrofia y en ese contexto, no tendría indicación de adecuación del esfuerzo terapéutico.

Jesús ha vivido en un hospital desde el nacimiento, conectado ventilación mecánica por traqueotomía; Se alimenta por SNG, no succiona, tiene un retraso severo del desarrollo psicomotor, no se conecta con el entorno, no moviliza extremidades, sólo mueve los ojos, lloraba cuando era atendido, a pesar de la analgesia.

Contexto

- Familiar:

La familia -mamá y tres hermanas- viven en La Unión con los abuelos paternos. Madre no tiene trabajo remunerado, es dueña de casa. El papá trabaja en el campo, tiene un sueldo mínimo. No viven juntos, pero mantienen una buena relación. Ella viajaba diariamente a Valdivia, dejando a sus tres hijas en casa y con ello sensación de culpa.

- Médico / Institucional:

En general, Jesús se mantenía estable, siempre conectado a ventilación mecánica. Si se retiraba, fallecería. El equipo afirma que nunca podrá respirar sin apoyo. El daño actual es reflejo de múltiples eventos hipóxicos, que ha impedido un desarrollo cerebral normal; tiene una atrofia cerebral secundaria, el perímetro cefálico no ha aumentado desde que nació.

Los residentes de UPCP rotan cada 6 días por tanto, las decisiones que tomaban los médicos tratantes no eran conocidas por todos, adoptándose conductas diferentes a las conversadas.

2. *Valores*

Problema ético principal

Se presentó el caso a comité de ética asistencial para establecer o no un límite en el manejo proporcional del paciente, dada la discordancia entre el pronóstico conocido de la enfermedad y el deterioro observado durante hospitalización.

Otros problemas éticos del caso presentado.

- No se conocía el pronóstico real de la enfermedad.
- Los padres finalmente querían adecuar el esfuerzo terapéutico de su hijo.
- No existía un tratamiento específico para la enfermedad de Ulrich.
- No existía claridad en los objetivos terapéuticos.
- Necesidad de ventilación asistida en forma permanente.
- No lograría desarrollar un proyecto futuro. No disfrutaría su infancia.
- Los médicos residentes de UPCP en ocasiones no conocen las decisiones tomadas por el equipo de UPCP con anterioridad, lo que impide mantener un criterio uniforme.

- No existe la infraestructura necesaria, para hospitalizar en forma prolongada a niños con necesidades especiales que requieren soporte ventilatorio y cuidados especiales en forma permanente.
- No existe conciencia de cuidado paliativo pediátrico, principalmente en lo que dice relación con el manejo del dolor.

Valores comprometidos

- La vida; se realizaron todas las acciones necesarias para sostenerla.
- Autonomía; reconocer en los padres la autoridad para decidir por la continuidad del soporte vital.
- Calidad de vida; derecho del niño a no tener dolor, a no ser intervenido con fines terapéuticos y diagnósticos que no conducen a una vida relativamente plena
- Derecho a la proporcionalidad terapéutica.
- Justicia; utilizar recursos públicos con un objetivo terapéutico claros, basado en evidencia científica validada.
- Responsabilidad, justificar que las acciones médicas que se están realizando no obedecen a una obstinación terapéutica.
- No maleficencia, derecho a no ser dañado, con tratamientos fútiles y desproporcionados.

Fundamentos.

La adecuación de tratamiento permite minimizar los efectos de la tecnología y la medicina, hoy, más que aliviar el dolor, nos ocupamos de curar la enfermedad a cualquier precio. La ética de la responsabilidad nos habla de la importancia de un proyecto personal con la posibilidad de perpetuarse. La biología de este niño no le permite su desarrollo pleno, continuar con un tratamiento fútil y desproporcionado

es impedir el curso natural de la vida a la muerte. La autonomía representada en los padres busca el mejor interés del niño.

3. *Deberes. Buscar siempre el bien superior del niño.*

Cursos de acción

1. Extremos

- Retirar todo soporte vital, sin avisar a los padres ni al resto del equipo.
- Mantener ventilación asistida, realizar traqueotomía, gastrostomía, apoyo con drogas vaso activas y nutrición parenteral si es necesario, antibióticos según germen identificado y todas las terapias y estudios disponibles para mantener al paciente con vida.

2. Intermedios

- Mantener todas las medidas de confort y analgesia necesarias para favorecer una buena calidad de vida.
- Mantener asistencia ventilatoria paliativa según sus requerimientos. Ajustar el volumen aportado para evitar aumento de secreciones bronquiales. Aspirar secreciones si es estrictamente necesario, no realizar traqueotomía, procedimientos diagnósticos ni tratamientos invasivos
- Comunicar a los padres las medidas adoptadas, que buscan, evitar el dolor, la soledad y desesperanza.
- Entregar a los padres el apoyo moral, emocional y espiritual necesario.
- Instar al equipo de UPCP generen la instancia de comunicación diaria entre los diferentes residentes a fin de unificar criterios en torno a diagnósticos y conductas terapéuticas

- Solicitar a la dirección del hospital, se agilicen las medidas necesarias para contar con una unidad de apoyo a pacientes pediátricos con necesidades especiales que requieren soporte vital avanzado y no puedan estar en casa con su familia.

Recomendaciones

- Ajustar volumen de alimentación, con el fin de disminuir las secreciones bronquiales y así evitar aspiraciones frecuentes.
- No realizar medidas extremas en caso de deterioro clínico. orden de no reanimar.
- No realizar más KNT ni procedimientos dolorosos.
- Suspender progresivamente el oxígeno.
- Mantener ventilación asistida con un objetivo paliativo.
- No realizar exámenes de laboratorio, ni puncionar.
- Dar toda la analgesia necesaria para evitar el dolor. Según los protocolos validados.
- Difundir al equipo de UPCP las medidas que se adopten con Jesús. Con el fin de actuar coordinadamente. Para ello buscar el mejor método de comunicación.
- Dar a los padres las facilidades para acompañar al niño, expresar sus afectos y preferencias espirituales.
- Mantener apoyo psicológico a la madre y a la familia.

Reflexión Final

Analizado los hechos, conversado con la familia y equipo tratante, vemos que existe unanimidad en las acciones a seguir, los padres no querían ver sufrir más a su hijo.

La tecnología del siglo XXI ha logrado muchos beneficios para la salud, sin embargo, plantea una serie de problemas éticos frente al cuidado del paciente pediátrico. No todo lo técnicamente posible puede ser éticamente justificable.

La diferencia de opinión entre el equipo pediátrico y los subespecialistas, debe ser abordada en forma integral, considerando todos los aspectos de la vida del niño como: calidad de vida, derecho a compartir en familia, a ser feliz, a no sufrir, a ser querido, etc. Mantener esta situación en el tiempo, constituye una obstinación terapéutica.

La obstinación terapéutica corresponde a la aplicación de métodos extraordinarios y desproporcionados de soporte vital en enfermos terminales, los que no proporcionan beneficio alguno y prolongan innecesariamente la vida. Nuestra cultura occidental, especialmente los miembros del equipo de salud consideran que la muerte es un fracaso.

Difícil es poder establecer el límite entre un tratamiento proporcionado y uno desproporcionado, útil o fútil, entre una insistencia prudente o una obstinación terapéutica. Evitar el dolor, debe ser nuestro principal objetivo, más allá de la recuperabilidad.

La adecuación del esfuerzo terapéutico, definido como la decisión de suspensión o retirada de medidas terapéuticas en situaciones en que se prevé no tendrán beneficio para el paciente, es un acto de compasión, morir en paz, también es un derecho.

La calidad de vida de los niños hospitalizados por largos periodos debe ser permanentemente valorada, en especial aquellos que requieren soporte vital avanzado, reconociendo humildemente según sea el caso, que no podemos ofrecer todo lo que está a nuestro alcance. Los excesos no solo repercuten en el paciente como fin, sino que también en la familia y en la institución.

Aceptar la autonomía de los padres, en la medida que sus decisiones sean prudentes y respaldadas.

Considerar siempre la adecuada distribución de recursos sanitarios, reflexionar cada decisión clínica - porque y para qué - La justicia es un valor que no debemos olvidar. Chile es un país en vías de desarrollo con una marcada desigualdad social, principalmente en oportunidades sanitarias, el mal uso de los recursos públicos aumenta más esta brecha.

Desenlace

Finalmente, Jesús falleció una semana después de enviada la recomendación del Comité de Ética Asistencial. Los padres estaban tranquilos, siempre junto al niño, y en los brazos de la madre al morir.

Tuve la oportunidad de reflexionar con el equipo, para qué, y porqué de las medidas terapéuticas que seguíamos adoptando, que lo prudente era retirar definitivamente el soporte vital, disminuyendo progresivamente los parámetros del ventilador, retirar el oxígeno, suspender la kinesioterapia y optimizar la analgesia. Sin embargo suspender la alimentación no fue considerada una opción.

Me quedo con la sensación del deber cumplido, fundamentado y acordado. Con la certeza de haber hecho lo correcto, pensando en el interés superior de Jesús, y también en el sistema público de salud, con una gestión sencilla y humana, podemos cuidar los recursos en pro de otros que si pueden cumplir proyectos vitales.

Narrativa y análisis de un Caso sobre el Final de la Vida Adulta

Patricio Gutiérrez

Historia del Caso

Transcurre el año 1997 y nos encontramos con Luis, paciente de 86 años de vida muy activa, casado, 3 hijos (2 mujeres y 1 hombre). Vive con su esposa e hija menor. Muy preocupados de su salud, el matrimonio anualmente se realizaba los controles médicos correspondiente. Ella con HTA, DM tipo 2 y glaucoma; él solo con HTA y con gastritis desde hace 5 años. El malestar estomacal comenzó a generar mayores dolores, por lo que se le indica una endoscopia y una TC de tórax y abdomen. Luis, ante cualquier enfermedad que presentara, era como si fuese hacer la última enfermedad de su vida, por lo que hasta por un resfrío quedaba una semana en cama. Ante el escenario sospechoso de algo complejo en su salud, los hijos deciden hablar con el médico tratante que les informe antes a ellos sobre los resultados de los exámenes, ya que su padre podría desmoronarse emocionalmente si los resultados no son favorables para su salud, y ante un escenario desfavorable, le contarán en una reunión familiar la verdad sobre su real patología. La biopsia de la endoscopia y las TC de tórax y abdomen revelan un CA metastásico terminal, afectando hígado, páncreas, estómago y pulmón izquierdo. Su señora, Carmen, ignora también el resultado real de los exámenes, y al matrimonio octogenario se les informa que Luis se encuentra con una ulcera y ésta deberá ser tratada con medicamentos y en el hogar. Los medicamentos eran entregados por la unidad de cuidados paliativos. El apoyo de oxígeno domiciliario y el constante apoyo profesional brindaron soporte necesario para una muerte tranquila y en paz, cuya realidad fue desconocida para Luis, quien no perdió la esperanza en que se iba a recuperar de su ulcera. Carmen sólo se enteró de que su

esposo tenía un CA terminal cuatro días antes de la muerte de Luis, quien agradeció a sus hijos, ya que o sino “su viejito hubiese partido hace rato al otro mundo”.

Hechos

- Paciente con un CA metastásico terminal.
- Fallece sin saber el diagnóstico real de un CA metastásico, sino que con la idea de una úlcera estomacal.
- Los hijos alcanzan a informar a su madre sobre la gravedad de la enfermedad de su padre y agradece el actuar de ellos.
- El equipo médico entrega la responsabilidad a la familia del paciente de informar la situación real de su salud.
- Mantener a Luis con una falsa esperanza en la recuperación de su “úlcera”.

Valores

- Calidad de vida.
- Muerte digna.
- Autonomía.
- Bienestar
- Veracidad de la información.
- Deseos del paciente
- Obstinación terapéutica

Reflexión de valores involucrados

Luis, quien presentaba una vida activa, de un momento a otro presenta un vuelco en su calidad de vida, afectada por una “ulcera” que poco a poco fue deteriorando su vida hasta causarle la muerte. Claramente la autonomía del paciente se ve comprometida desde el momento que se conoce la enfermedad terminal y él muere sin saber su condición real, situación en la que los hijos intervienen para brindarle una mejor calidad de vida en sus últimos días de vida. La veracidad de la información se encuentra obstaculizada por los hijos, quienes solicitan al profesional médico que se le informe otro diagnóstico para que su padre no se desmorone emocionalmente, con el compromiso de informarle en una reunión familiar, situación que no se presentó y solo se informó sobre esta situación a la madre unos pocos días antes de la muerte del paciente. Las condiciones en las que evoluciona la enfermedad no permiten que el paciente exprese sus voluntades anticipadas, o sus últimos actos de aprecio y perdón, si los hubiere, por ejemplo, hacia su cónyuge y también viceversa. Claramente los hijos aceptan la realidad de que el cáncer está avanzado y que cualquier tratamiento, ya sea quirúrgico, radioterapia o quimioterapia, serían innecesarios según lo indicado por el profesional médico, ante lo cual la única alternativa eran los cuidados paliativos.

Reflexión final personal

Vivencias con propuestas éticas a seguir se hacen presentes en algunos momentos de nuestra vida, como en este caso con el conflicto de los hijos tomando una decisión para tratar de brindar una mejor calidad de vida en sus últimos días a su padre. Ya que el haberle informado podría haber acortado su vida ante un deterioro emocional, y quizás con mayor sufrimiento afectando su calidad de vida, la cual ya estaba comprometida en él y en toda la familia. Morirse sin saber qué es lo que está pasando, creo que pone un disco pare enorme a la Autonomía que todo ser humano

tiene derecho, y que esta acción realizada limitó que diera a conocer sus últimos sueños, deseos y poder despedirse de quienes eran sus seres queridos. Un actuar que trató de alguna forma de limitar el sufrimiento, pero que guardó un dolor entre quienes sabían la verdad, y que esa veracidad se encontraba bajo una neblina que nunca desapareció y permitiera decirle la verdad a Luis, tal como le habían manifestado al médico tratante que lo iban a hacer.

Este caso es de una vivencia personal, cuando yo tenía 17 años y Luis, mi abuelo, presentaba una enfermedad a la que siempre le tuvo miedo y que llegó inesperadamente. Definitivamente creo, y como opinión muy personal, que se debe transparentar toda situación de salud, tanto el involucrado como su familia, para que se genere una retroalimentación de cariño, perdón, y ante todo, saber y cumplir con sus últimas peticiones que en vida pueda hacer, o que quiera que se hagan después de su muerte, de ésta forma se genera un consuelo y paz para quienes siguen con vida, de que muere realmente en paz y cumpliendo con sus sueños hasta el último suspiro, respetando su autonomía y brindando un bienestar que todo ser humano debiese recibir.

Ética en el contexto socio sanitario: conflictos entre la ética profesional y organizacional.

Holger Christensen

Introducción

Se trata de un caso clínico que me correspondió vivir en el ejercicio profesional. No es un caso de comité sino vivido y me ha hecho reflexionar sobre cómo se entienden los diagnósticos, los tratamientos, los procesos en las organizaciones sanitarias. Y a la vez la misión y los valores, la precisión y la efectividad. La comprensión por parte de diferentes profesionales de su vínculo con la organización tiene una estrecha relación con las acciones en los variados contextos de la práctica clínica.

El caso clínico

Ejerciendo funciones en un turno nocturno como cirujano de asistencia pública, en el servicio de urgencia del hospital de Los Ángeles, me encuentro con la madre de una paciente de 26 años. La señora estaba desesperada consultando en urgencias y requiriendo morfina para su hija. La paciente se encontraba en un box de atención de urgencias y ningún médico aun la había atendido formalmente. Al realizar la anamnesis e inquirir por mayores datos y antecedentes, me explican que la joven era madre de 4 niños de entre 8 y 2 años. Padecía un tumor del sacro, con diagnóstico posterior al último parto y se atendía en otra ciudad (Concepción). Había sido intervenida pero no se había logrado realizar la exéresis en su totalidad. Ahora se encontraba con intensos dolores en zona lumbosacra de carácter intolerables dada persistencia e intensidad.

Consultamos entonces si había sido citada a la unidad de cuidados paliativos para terapia del dolor, pero no habían recibido información suficiente ni en forma precisa. La paciente y su madre estaban bastante desesperadas y desorientadas.

Siendo el jefe de turno, consideré que no había ningún traumatólogo y que el trabajo se distribuye por especialidad. Solicite la concurrencia del neurocirujano de guardia, explicándole pormenorizadamente el cuadro clínico y el estado actual con dolor intenso. Mi sugerencia era hospitalizarla para control del dolor y para reevaluar el caso en su conjunto.

Dada la intensa actividad asistencial de esa noche, trabajando en un servicio colmado de pacientes y otros esperando cirugía, me diligencié en actividades de mi especialidad. Una larga noche en pabellón..., de cirugías complejas, logrando realizar las tareas encomendadas y sobrevivir.

Dos o tres días después me encuentro con el neurocirujano y le consulto que había pasado con la paciente. El me comenta que dado que se trataba de un tumor sacro operado con posterior recidiva y que además comprometía el anillo pelviano, él considero que era de resorte y de especialidad de traumatología. Se indicaron analgésicos opiáceos en box para luego dar el alta con cita a policlínico de traumatología.

Le comenté que en mi opinión era un caso para hospitalizar y diligenciar todo tratamiento, hasta definir un claro y preciso plan de trabajo. Me había quedado la incómoda sensación de que se podría haber hecho mucho más. Mucho más en lo referente a la calidad asistencial, mucho más en lo técnico y en lo humano.

Análisis

A la luz del caso expuesto, se pueden plantear varias interrogantes, como así mismo comentar y reflexionar en torno a él. Creo que en este caso podrían entrar en tensión o conflicto la ética profesional (la mía), con la ética institucional o de la organización (lo que se hizo vía neurocirujano).

Contexto-calidad: El contexto en este caso es de la mayor importancia pues se trata de una paciente con su madre que están bastante desorientadas, probablemente porque no se les indicó o no comprendieron con suficiente claridad el manejo y titulación de la analgesia. Lo indicado era el manejo en una unidad de cuidados paliativos en forma programada, con toda la amplia orientación profesional necesaria, manejo médico paliativista, apoyo psicológico, necesidades sociales y espirituales a la paciente y su familia. Pero por sobre todo un manejo multimodal del dolor, que en este caso clínico es lo fundamental. En medicina tratar el dolor siempre constituye un imperativo. Adicionalmente se trata de una paciente joven con cuatro hijos pequeños aún. Considerando lo anterior, los profesionales debemos intentar actuar con excelencia, calidad y justicia. La excelencia y calidad en este caso habría sido agotar los esfuerzos, ajustar la terapia analgésica y replantearse el caso in totum, atendiendo a la responsabilidad y calidad de atención en salud. Brindar el mejor servicio posible.

En este sentido las virtudes son muy importantes en la praxis médica, porque ellas nos permiten alcanzar la excelencia en el cumplimiento de los fines de la medicina, en este caso en particular tratar el dolor y aliviar el sufrimiento.

Si bien en las organizaciones existen normas y códigos que regulan el actuar profesional, estas normas deben entenderse como mínimos legales, para promover las virtudes. El neurocirujano realizó su praxis en base al cumplimiento de normas sin

considerar la práctica de las virtudes y la excelencia. La profesión médica además de ser una actividad individual es una actividad grupal, colectiva. Por eso si bien hay una ética profesional, también debe haber una ética de la organización. La profesión busca realizar un bien para la sociedad y esta actividad del médico no es aislada, sino que dentro de una comunidad, que se constituye en una comunidad moral. En este momento cabe preguntarse, ¿hasta dónde llega lo paliativo? ¿Cuál es el límite de lo paliativo? ¿Quién y cómo se establece ese límite? Lo delimita tanto el paciente con sus necesidades, como el médico de acuerdo a aspectos organizativos, técnicos, humanos y éticos. Cabe mencionar que muchas veces realizamos cirugías derivativas, cirugías paliativas, en el más amplio sentido del término. Por qué no entonces realizar intervenciones o procedimientos paliativos para tratar el dolor oncológico, cuando el dolor crónico por si solo constituye una enfermedad como era el caso de esta paciente. Las normas institucionales indicaban que esta intervención se debía derivar y realizar en diferido.

Debo hacer notar y aclarar que en nuestro hospital, existe una Unidad de Cuidados Paliativos y no existe una Unidad de dolor, que corresponde a un concepto mucho más amplio. Estas últimas son unidades que realizan procedimientos, bloqueos invasivos y tratamientos multimodales para el dolor.

Mi visión e interpretación del caso de esta paciente, era la de hospitalizarla para reevaluarla y probablemente derivarla al hospital de origen, precisamente para realizar una cordotomía o una rizotomía, esto es mediante una intervención, seccionar y bloquear a nivel medular cervical, las vías específicas de la transmisión del dolor, interrumpiendo así sus vías de propagación hacia el tálamo. Creo que mediante este criterio se habría obtenido mucho mayor calidad, satisfacción y cuidado en la atención médica, acercándonos a las virtudes en medicina y a un resultado excelente. La calidad tiene que ver con la comprensión de la enfermedad

en su conjunto, así como el tratamiento humanizado e idealmente la satisfacción de la usuaria.

Justicia: Analizado el caso desde el punto de vista de la ética de la organización sanitaria se prioriza el criterio de justicia distributiva. Este concepto de justicia se plantea en las organizaciones sanitarias en el contexto de la siempre creciente demanda de servicios. El razonamiento del neurocirujano fue conteste con esta ética. En atención al número de camas disponibles, al diagnóstico y al pronóstico de la paciente, su razonamiento fue más bien de orden pragmático utilitarista, e identificado con la organización. Desde su especialidad no podía ignorar que podía realizar procedimientos invasivos, factibles de realizar, de efectividad razonable para el manejo y control del dolor.

Es importante en este punto, comentar que no es suficiente con la ética profesional, sino que debe haber una ética de las organizaciones, ambas deben ser coherentes y complementarse. La ética de la organización debe ser una ética de la responsabilidad por las consecuencias que implica, asumiendo la organización su responsabilidad social. La medicina no puede ser solamente una lista o un conjunto de prescripciones, también tiene que haber conciencia ética del médico que no siempre debe ceñirse a manuales o protocolos rígidos de trabajo. Un enfoque narrativo y contextual debe prevalecer para el florecimiento de las virtudes en la práctica médica. Idealmente debieran coincidir ambas éticas, la ética profesional y la organizacional.

La ética en la atención del paciente considera la calidad de la atención y en este sentido conlleva implícito el concepto de justicia, que claramente se encuentra en equilibrio con lo deontológico (el deber del médico), aun considerando que éste se encuentra prestando un servicio dentro de una organización. Por eso el profesional

que actúa con excelencia debe rebasar la deontología, actuando con vocación, motivación, pasión. Sobre todo actuar con virtudes que nos acercan a la excelencia y así lograr cumplir con los fines de la medicina. No solo hacer lo bueno y lo correcto y no solo hacerlo bien, sino hacerlo con excelencia.

El médico se encuentra enfrentado y equidistante ante dos lealtades, a la organización por un lado y al paciente por otro, considero que siempre la primera lealtad del médico debe ser para con el paciente.

A veces es difícil cumplir con todas las expectativas de los pacientes en todo el complejo escenario de las necesidades siempre crecientes en salud, por parte de las organizaciones que generalmente son complejas y burocráticas. El médico sin embargo debe esforzarse e involucrarse en proporcionar el mejor servicio, de calidad, estableciendo una buena relación médico - paciente, una actitud diligente con los pacientes y la organización intentando proporcionar en justicia los requerimientos particulares del caso. Propendiendo hacia organizaciones transparentes, en lo posible no burocráticas, con un modelo asistencial amigable con el fin de que los usuarios logren accesibilidad y mantengan la confianza en ellas.

Intentando resolver el conflicto

La forma de resolver y superar estos dilemas o diferencias entre ética profesional e institucional, a mi entender, es que las organizaciones deben tener claramente establecidos su visión, misión y valores. Comunicarlos a toda su comunidad y fuerza laboral, así de este modo, cuando se tomen decisiones, se haga en concordancia con estos valores. Además en estas organizaciones coexisten las éticas profesionales, de gestores en salud y la ética clínica del cuidado. Debe prevalecer en ella, la calidad de la atención y la ética del cuidado, por sobre la maximización de beneficios.

Debemos intentar equilibrar la congruencia entre la ética profesional y la ética de las organizaciones. El médico por su parte para lograr esta compatibilidad de éticas debe propender al ejercicio profesional en base a virtudes poniendo su máximo esfuerzo en la alta calidad de la atención, aunque requiera costos, tiempo y esfuerzo, pero siempre poniendo en primer lugar la calidad en la atención del paciente.

Este caso clínico me hizo reflexionar profundamente, aún durante varios días después de haberlo vivido. Con él aprendí que debemos realizar todas las tareas y ejercer la medicina con pasión, que solo se progresa cuando se quiere (siempre se puede), hacer algo más. Lo excelente y aun algo más, no solo conformarse con la ética de mínimos, sino aspirar a lo mejor, aspirar a los máximos.

No volví a saber de la paciente con posterioridad, había sido reenviada a su hospital de origen en Concepción.

**CUARTA PARTE – CUADERNOS
DE BIOÉTICA, CINE Y
LITERATURA**

Análisis del futuro apocalíptico de Wall-E desde Hanna Arendt y Hans Jonas

Gonzalo Frez

El desarrollo tecnológico es continuo e impactante para cada generación, tanto para la pasada, presente y futura. Algunas tecnologías son consideradas buenas e impresionables como la potabilización del agua y otras son apreciadas como malas o apocalípticas, como es el caso de la bomba nuclear. Otras parecieran más neutras, como las redes sociales, en donde el cómo se usa connotara su valor moral. Pero algo innegable es que esta se seguirá desarrollando y pareciera que no existe una frontera definida. Siendo el objetivo de este ensayo reflexionar sobre la tecnología y el modo en que esta afecta la **condición humana** (propuesta por Hannah Arendt en 1958) y la **acción responsable** (propuesta por Hans Jonas en 1979) en base al futuro tecnológico que se desarrolla en la película animada Wall-E. Planteo la hipótesis que los efectos de la tecnología, en particular la inteligencia artificial, conllevan a una *vita pasiva*, razón por la cual debemos desarrollar una técnica responsable con el propósito de “preservar la **acción** de la *vita activa*”.

El futuro Apocalíptico de Wall-E.

Al inicio del largometraje se nos presenta un futuro apocalíptico, donde un robot llamado Wall-E se encuentra recorriendo la Tierra en el año 2815, cumpliendo su labor de recolectar basura para compactarla en cubos. La Tierra se encuentra desolada y se caracteriza por un paisaje árido cubierto por edificios de basura, siendo los únicos “supervivientes” Wall-E y un escarabajo. Este Apocalipsis fue causado por la empresa trasnacional Buy-n-Large (BnL), que al no lograr controlar la producción y eliminación de basura provoco un desastre ecológico. Un apocalipsis de estas

características es uno de los más probables que ocurra realmente y fue una de las razones que me motivo a elegir esta película. Pero ¿es realmente un apocalipsis el que ocurre en la película? esto depende de qué entendamos por apocalipsis, pudiendo ser el fin del mundo/Tierra, extinción de los humanos o una situación catastrófica. El escenario que presenta este largometraje contempla estas tres características, pero al continuar la animación, nos damos cuenta de que este apocalipsis sí fue previsto por las personas, pero las medidas que se llevaron a cabo no fueron suficientes para evitar este desastre. Sin embargo, a pesar de que el desarrollo tecnológico y económico provocaron el apocalipsis, los humanos también lograron la fabricación de una nave espacial, el AXIOMA, donde los humanos han podido sobrevivir por 700 años desde que la Tierra fuera inhabitable en el año 2115, pero en unas condiciones muy particulares que serán descritas más adelante. La misión de la nave es enviar robots de reconocimiento a la Tierra para informar si es que ha vuelto a ser sustentable y así volver a poblarla. Otro dato relevante es que a pesar de que existe un humano en el cargo de capitán de la nave, el AXIOMA está gobernado por la inteligencia artificial de la misma nave por sobre la autoridad del capitán.

La condición humana de los habitantes de la Nave espacial AXIOMA.

En la película, la vida se ha desarrollado por 700 años dentro del AXIOMA, una nave espacial con todo lo necesario para vivir según el criterio de sus fabricantes. En ella, las personas no tienen la necesidad de caminar debido a que permanecen día y noche en un sillón que se transporta por verdaderas carreteras de sillones, lo cual ha provocado que todos se vuelvan obesos. Además, cada uno tiene una pantalla por la cual pueden comunicarse con los demás e informarse sobre las pocas novedades dentro de la nave, como el menú del día, sobre la misma temperatura que hay día tras día, sobre qué color está de moda para elegirlo en sus ropas holográficas y otras

informaciones triviales. Este estilo de vida hace innecesario el contacto humano directo. Es probable que los primeros tripulantes debían estar en sus sillones sabiendo que tenían que cumplir las reglas de permanecer ahí para poder sobrevivir y ser tripulantes de la nave. Pero a medida que pasaron los años y las nuevas generaciones fueron poblando la nave, este estilo de vida los condicionó, tal como expresa Arendt:

“Los hombres son seres condicionados, ya que todas las cosas con las que entran en contacto se convierten de inmediato en una condición de su existencia”

(Arendt, p. 23).

Es interesante llevar a cabo un análisis sobre la condición humana en el AXIOMA, ya que es un escenario totalmente distinto a la Tierra, incluso Arendt reflexiona que el cambio más radical en la condición humana sería la emigración de los humanos desde la Tierra hasta otro planeta. Arendt reflexiona sobre la vida en otro planeta y a ella le otorga artificialidad, ya que se viviría en condiciones solo hechas por el hombre, pero otro planeta podría entregar las mismas condiciones de la Tierra, siendo el AXIOMA el escenario hipotético “ideal” para lo que nos plantea Arendt sobre la vida fuera de la Tierra:

“El único juicio que podemos hacer (sobre los hombres fuera de la Tierra) con respecto a su «naturaleza» es que continuarían siendo seres condicionados, si bien su condición sería, en gran parte, autofabricada” (Arendt, p. 24).

Arendt refiere que este nuevo escenario cambiaría el sentido sobre cómo se condiciona la vida humana y que la *vita activa* no se entendería de igual manera. La *vita activa* en la Tierra, propone Arendt, hace alusión a tres actividades: **la labor, el trabajo y la acción**. La **labor** tiene relación con la satisfacción de las necesidades básicas del proceso biológico, por lo cual la vida humana se condiciona por la misma vida. El **trabajo** es aquello que proporciona lo artificial, o sea los resultados de la técnica,

y que no está inmerso en el ciclo vital, siendo la vida humana condicionada por la mundanidad. Por último, la **acción** se genera entre los humanos, sin necesitar la mediación de las cosas y caracterizada por el discurso y lo relacional, siendo la vida humana condicionada por la pluralidad. La esencia de esta pluralidad es que somos seres para nacer, es decir que el humano tiene la capacidad de generar nuevos comienzos.

Todo lo nombrado anteriormente ya no tiene el mismo sentido en el AXIOMA. Todas las actividades de la *vita activa* se mantienen, pero de distinta forma. La **labor** pasa a tomar un rol primordial, ya que la vida, desde un punto de vista biológico, se convierte en el centro de atención en la nave. Todas las instalaciones están diseñadas para satisfacer las necesidades básicas de todos los pasajeros y que nadie quede excluido. Esto es extraordinario si pensamos que en el mundo actual, por ejemplo, los Objetivos de Desarrollo Sostenible de las Naciones Unidas buscan suplir las necesidades básicas en todo el mundo. Pero ¿Cuál es el costo de esto? El **trabajo** provoca un ciclo repetitivo (que ha durado 700 años en la película), en donde las libertades están reducidas, y es la técnica la que entrega los márgenes de los estilos de vida. La **acción** es la principal característica de la *vita activa* que se ve afectada, ya que esta se encuentra automatizada por el “estilo de vida” que imparte la inteligencia artificial de la nave. El estilo de vida evita una relación o un discurso auténtico entre los humanos, provocando un escenario en contra de lo expresado por Arendt ya que el nacimiento no sería un nuevo comienzo, solo formaría parte del ciclo. Lo que yo llamaría una *vita pasiva*.

En la actualidad, donde las luchas sociales son para exigir que se respeten los derechos y libertades de todas las personas, claramente este estilo de vida es un gran costo, pero hay que tener algo presente, al parecer por lo que nos presenta este largometraje, si no fuera por este sistema de vida cíclico, la vida no sería posible.

La acción responsable antes y después del Apocalipsis en Wall-E

La responsabilidad del apocalipsis en Wall-E recae en la empresa BnL, pero la institución, sus trabajadores y sus directivos ya no existen, por lo cual no pueden retribuir o reparar los daños causados a la humanidad. Lo que sí perdura es la nave espacial AXIOMA, que también fue construida por BnL, pero en ella no hay ningún representante humano de la empresa, pero sí permanece la inteligencia artificial que los gobierna. Propongo la siguiente pregunta: ¿es exigible una acción responsable a la inteligencia artificial?

Lo que ocurre antes del apocalipsis es exactamente lo que reflexiona Hans Jonas. Este autor nos menciona cómo la técnica, que ya no es acotada en sus efectos, ha provocado una inseguridad sobre las proyecciones futuras de las consecuencias que esta pueda causar a la humanidad y a la biosfera, creando un desbalance entre lo que podemos hacer y percibir. Siendo la línea de acción tomada por la empresa, antes del apocalipsis, asegurar solo la vida o la labor que expresa Arendt, para que los humanos puedan sobrevivir y esperar por un “milagro” que convierta a la Tierra nuevamente sustentable. ¿Es esta línea de acción, una verdadera acción responsable? Jonas no estaría de acuerdo ya que no se cumpliría su imperativo categórico: *“Actúa de tal forma que los efectos de tu acción sean compatibles con la permanencia de una vida humana genuina”*. Ni tampoco se cumplen cohesionadamente los dos deberes para la ética del futuro, los cuales son:

- 1) Que existan seres humanos en el futuro;
- 2) Que existan como seres con la posibilidad de asumir deberes, seres humanos auténticos.

Ser auténticos significa que los humanos puedan desarrollar una comunidad moral, o sea que puedan ser responsables y que contemplen todas las dimensiones de la moralidad, como la vulnerabilidad de la biosfera y el cuidado de las generaciones futuras para que ellos también sean responsables. Una de las preguntas fundamentales que plantea Jonas es ¿Cómo debe comportarse esta humanidad futura y con ello qué debe conservarse? Para dar respuesta a ello, Jonas propone la heurística del temor, lo que significa que debemos anticiparnos al mal y al temor. Por ello, fue necesario realizar el análisis anterior sobre la condición humana después del apocalipsis ya que:

Solamente la prevista desfiguración del hombre nos ayuda a forjarnos la idea de hombre que ha de ser preservada de tal desfiguración. (Jonas, p. 65)

En la nave, quien está a cargo de mantener la vida humana paradójicamente no es el humano, es la técnica, es la inteligencia artificial que la gobierna. Pero esta vida no es una vida humana auténtica debido a que la inteligencia artificial fue creada con una “mentalidad” calculadora para solo satisfacer las necesidades básicas. Se ha transformado a la humanidad en lo que Stuart Mill llamaba *cerdos satisfechos* (Mill, 1957, p. 51). A mi parecer, la **acción** es la característica de la *vita activa* que deberíamos resguardar para las generaciones futuras. Es responsabilidad de la humanidad preservarla y es fundamental traspasar este deber de preservar la acción humana a la técnica. Ya que, si ocurre un futuro como en este largometraje, la inteligencia artificial tendrá la responsabilidad de asegurar unas mínimas condiciones, y maximizarlas cuando sea prudente, que permitan el desarrollo de la acción de la *vita activa*.

Conclusiones

- El desarrollo tecnológico nos podría llevar a una *vita pasiva*, por lo cual debemos desarrollar una técnica responsable.
- Actualmente, es complejo imaginarnos condicionados a la inteligencia artificial, pero no hay duda de que esta se desarrollará y será creada por la misma humanidad. Siendo imprescindible que en la esencia de esta inteligencia artificial debe estar arraigada firmemente la responsabilidad y los deberes que ella conlleva, para que esta pueda contribuir a que la humanidad se resguarde como auténtica.
- Debo entonces **aceptar la hipótesis planteada. Se debe exigir una acción responsable en el desarrollo de la inteligencia artificial** con el objetivo de preservar en la humanidad la **acción** de la *vita activa*.
- Es fundamental llevar a cabo estas reflexiones en base a la ficción, ya que la tecnología cada vez más se acerca a ella y probablemente supere a la ficción que conocemos, por lo cual debemos anticiparnos para mantener una humanidad auténtica.

Bibliografía

Arendt, H. (2009). La condición humana (Primera ed.). Buenos Aires: Paidós.

Jonas, H. (1995). El principio de responsabilidad: Ensayo de una ética para la civilización tecnológica. Barcelona: Editorial Herder.

Mill, S. (1957). Utilitarianism. Nueva York: The Liberal Art Press.

La sumisión del individuo bajo la tecnología política. Un análisis comparativo de los planteamientos de George Orwell y Gunther Anders

Gonzalo López

I

En 1948, George Orwell escribió la novela de ciencia ficción titulada "El último hombre en Europa" (The Last Man in Europe, en inglés). Fue idea del editor llamarla finalmente "1984", invirtiendo la unidad y la decena del año de su creación.

Es de notar la semejanza entre el nombre original de la novela de Orwell "El último hombre en Europa" con la obra de Anders. "La obsolescencia del hombre" (Anders). A ello se suma que ambas obras son prácticamente contemporáneas. La obra de Orwell fue escrita en 1948, mientras que el volumen I de la obsolescencia del hombre fue escrita en 1956.

También llama la atención que ambas obras comparten un carácter profético, al enfocarse en examinar el paradero del hombre bajo el destino de la tecnología. Se podría establecer una relación de género a especie entre dichas obras: mientras que Anders analiza los presupuestos de la sociedad conformista, 1984 trata de una de ellas.

En todo caso, es necesario tener presente que Anders manifestó cierta reticencia hacia las obras de ciencia ficción. Sostuvo que, aunque no lo asuman, cumplen un rol dentro de lo que llama el sistema conformista. Este rol trataría del sometimiento, bajo la forma de entretenimiento, de las víctimas del mañana. Las novelas de ciencia ficción pueden ir tranquilamente a la "vanguardia" toda vez que previamente se ha reducido nuestra capacidad de resistencia social. Allí donde no hay imaginación posible, la capacidad de pensar alternativas es disuelta bajo el lenguaje de la

coloquialidad. Por ello indicó que *"la ciencia ficción es el arte tendencioso vanguardista de la técnica"*⁵. En términos generales, se plantea como tesis la capacidad de 1984 para posibilitar la reflexión acerca de la realidad política y social contemporánea.

II

Anders y Foucault coinciden en sostener que, en sociedades tecnocráticas, el poder de la élite es ejercido mediante la eficacia de lo invisible, o más bien del disimulo. Conforme a Anders, el poder del sistema conformista reside precisamente en su incapacidad para ser reconocido por quien está sujeto a él. Precisamente, *"en cuanto conformista, no le está permitido conocer la mecánica del conformismo"*⁶. En un sentido análogo, Foucault plantea que *"el poder disciplinario se ejerce haciéndose invisible; en cambio impone a aquellos a quienes somete un principio de visibilidad obligatorio"*⁷.

El punto es que ambas configuraciones sociales funcionan de una manera homogénea, sin que sea necesaria la identificación un punto central (de un fundamento político) que permita sustentar la asimilación. Si esto es efectivo, la conclusión lógica indicaría que lo que sustenta el sistema conformista es, a la vez, todo y nada. Todo, por cuanto cada uno de los elementos configuran este sistema. Nada, porque no hay una instancia central que exija la rendición de la resistencia del sujeto. La eficacia consiste precisamente en su funcionamiento difuso.

De esta manera, ambas sociedades tienden hacia un comportamiento cerrado o hermético. Es decir, no hay nada que no se encuentre contemplado por ellas y, en este aspecto, para Anders, el poder social de la técnica reviste rasgos totalizantes porque

5 Anders, Günther. 2011. La obsolescencia del hombre, Vol. II, p. 144.

6 Anders, Günther. 2011. La obsolescencia del hombre, Vol. II, p. 148

7 Foucault, Michel. 2003. Vigilar y castigar, p. 174.

*"tampoco hay nadie que no esté asimilado"*⁸. Toda oposición es transformada para que sea conformada de manera funcional a la sociedad y, para que, en último término, sea disuelta y olvidada bajo la uniformidad que esta presenta. Y, sin embargo, esta verdad oculta (la manera como el discurso alternativo es reducido), es elemento clave y omnipresente del sistema de configuración social. Puede sostenerse que en ambos tipos de sociedades existe un sistema de deformación compartido uniformemente. Es, por así decirlo, una concepción paradigmática de la verdad, de naturaleza política. En el fondo, la verdad social es deformada hacia órdenes de ideas que se vinculan entre sí, a la fuerza si es necesario, careciendo de la pretensión de corresponder a una realidad última.

En este sentido, la sociedad distópica de 1984 bien puede ser comprendida bajo un concepto positivo del poder. No se trata meramente de un poder que *"excluye, reprime, inhibe, censura, abstrae, enmascara, y esconde. Más bien se trata de un poder que se ejercita mediante movimientos continuos de creación y transformación de la realidad"*⁹. En el cuadro siguiente se muestra como el poder realiza estos movimientos creacionales, configurando nuevos paradigmas para la comprensión de la realidad:

8 Anders, Günther. 2011. La obsolescencia del hombre, Vol. II, p. 146. Por supuesto, esto incluye también a los escritores de ciencia ficción.

9 En este sentido, Giraldo Díaz, Reinaldo. 2006. Poder y resistencia en Foucault. Tabula rasa 4: 106

<i>Paradigmas / Movimientos del poder</i>	
Orwell¹⁰	Anders¹¹
La guerra es la paz	Cuanto más integral es un poder, más muda es una orden.
La libertad es la esclavitud	Cuanto más muda es una orden, más obvia resulta nuestra obediencia.
La ignorancia es la fuerza	Cuanto más obvia resulta nuestra obediencia, más segura resulta nuestra ilusión de libertad.
	Cuanto más segura resulta nuestra ilusión de libertad, más integral es el poder.

La eficacia en el funcionamiento de ambos modelos sociales depende, en lo fundamental, de una especie de adormecimiento. Este proceso opera en dos sentidos, primero, a través de una “oferta de felicidad”. De acuerdo a Orwell, la felicidad constituye una razón eficaz para que los “ciudadanos” renuncien a su libertad¹². Asevera que *“la Humanidad sólo podía escoger entre la libertad y la felicidad, y para la gran masa de la Humanidad era preferible la felicidad”*¹³. Anders, en cambio, apunta más bien la renuncia a que viene dada por la comodidad ofrecida al sujeto, mediante un sistema de engranajes en los que los sujetos calzan a la perfección, sin la necesidad de ningún mecanismo especial¹⁴.

10 Orwell, George. 1948. 1984, p. 9.

11 Anders, Günther. 2011. La obsolescencia del hombre, Vol. II, p. 150.

12 “El principio-guía del estado es que la felicidad y la libertad son incompatibles” Deutscher, Isaac. 1954. En: *Heretics and Renegades*. Traducido del inglés por Dr. Hermes H. Benítez. Disponible en: <http://piensachile.com/2006/02/orwell-1984-elmisticismo-de-la-crueldad/>

13 Orwell, George. 1948. 1984, p. 213.

14 “Lo que se cuestiona es únicamente que estos procesos tengan lugar como acciones de asimilación especiales, que tengan necesidad de realizarse en esa forma”. Anders, Günther. 2011. La obsolescencia del hombre, Vol. II, p. 146.

Segundo, y más importante: el adormecimiento afecta a la imaginación. El medio apropiado para este propósito es identificado por ambos autores en la violencia hacia el lenguaje. No obstante, esta se materializa de distintas maneras. Para Anders, el principal problema radica en que las palabras mismas dejan de significar. La sociedad se transforma en un monólogo colectivo. El lenguaje es reducido al punto de convertirse en un vehículo de la coloquialidad. Sólo se puede decir aquello que de antemano ya podía ser entendido¹⁵.

Se puede afirmar que en la sociedad descrita por Anders tampoco hay lenguajes privados, ya que los mundos de los individuos (y sus pensamientos) ven derribadas sus diferencias a través de la homogeneización producida por la tecnología política. El mensaje, comunicado a través de la técnica contemporánea, desconoce de paredes. Se produce, de acuerdo a Anders, la conformación congruista, mediante la cual los contenidos mentales de los "individuos" se identifican con los contenidos otorgados por los medios de comunicación social¹⁶. Con una imaginación deteriorada, los individuos pierden la posibilidad de imaginar realidades distintas, y se produce una conformación sustancialmente homogénea. En la misma línea, Han ha descrito la sociedad contemporánea a través de la transparencia, fenómeno que alude (entre otros aspectos) al derribamiento de paredes entre lo público y lo privado, como también a la falta de resistencia (negatividad, en su terminología). La transparencia elimina lo otro o lo extraño. El lenguaje al "transparentarse" pierde su ambivalencia, y es reducido a una clara, pero limitada, comprensión¹⁷.

15 Anders, Günther. 2011. La obsolescencia del hombre, Vol. II, p. 157-159.

16 Anders, Günther. 2011. La obsolescencia del hombre, Vol. II, p. 154.

17 Han, Byung-Chul. 2013. La sociedad de la transparencia, p. 13.

III

Anders	Orwell
La comodidad producida por la tecnología permite la disminución de la resistencia de los sujetos	
	Esta comodidad permite la aparición de un “Gran Hermano”.
	El Gran Hermano materializa su poder a través de dispositivos electrónicos capaces de espiar y controlar la vida humana, grabar conversaciones y registrar otros datos de la vida privada de los consumidores.
La sociedad se transforma en un monólogo colectivo	La tecnología, asimismo, facilita la reforma del lenguaje, o su deformación.
Incapacidad de reacción ante las amenazas actuales	
Imaginación truncada de los sujetos	

Pese a contener premisas distintas (aunque no del todo), el resultado social posee una base común. Esta es la constitución de sujetos no capaces de resistir o pensar en modelos alternativos de vida ante las amenazas actuales. Esto conduce a comprender la imaginación no como una mera facultad humana, sino más bien como objeto de control político. Cuando la técnica lo permite, el control eficaz se logra a través del dominio del habla, ya que aquello que no está en la lengua, no puede ser pensado. De cierta manera, puede sostenerse que este planteamiento consiste en la inversión política del pensamiento inicial de Wittgenstein, quien aseguraba que *“los límites de mi lenguaje significan los límites de mi mundo”*¹⁸. Inversión,

18 Wittgenstein, Ludwig. 1918. Tractatus lógico-philosophicus. Proposición 5.6.

porque lo que no pensamos (pero podríamos pensar) resulta más importante que lo que (efectivamente) pensamos¹⁹. El objetivo es, precisamente, que no podamos pensarlo. Política, porque lo que importa es el poder conferido por las posibilidades del pensamiento, más que el contenido del pensamiento considerado en sí mismo.

El pensar humano se convierte en el médium de sujeción ideal para el cuerpo político. El tránsito desde la represión de las acciones políticamente incorrectas hacia la prevención de los pensamientos que posibilitan dichas acciones es comprendido como un progreso o “Salto Hacia Adelante” de la tecnología política. Este progreso no tan sólo confiere mayor seguridad a la sociedad, sino que constituye un resultado criminológico extraordinario²⁰. En definitiva, se cierra la vía que posibilitaba que los sujetos mentalmente débiles terminen incorporados por la senda del delito (la “vía fácil”).

19 En efecto, el no pensar se constituye en la zona de represión política de los criminales.

20 ¿Cómo puede haber criminal si cada concepto se expresa claramente con una sola palabra, una palabra cuyo significado esté decidido rigurosamente y con todos sus significados secundados eliminados y olvidados para siempre? Orwell, George. 1948. 1984, p. 44

IV

A esta altura de la reflexión, no cabe duda de que las categorías contenidas en 1984 permiten amplias reflexiones sobre la realidad política y social contemporánea²¹. El hecho que se trate de una obra de ciencia ficción no le resta en lo absoluto a su potencial reflexivo. Al contrario, podríamos decir que esta capacidad le es propia por serlo, en cuanto exalta las posibilidades de la imaginación humana.

La relación entre las facultades humanas y el progreso de la tecnología ofrece una paradoja: Tales progresos difícilmente hubiesen sido obtenidos sin el despliegue de la imaginación humana. Sin embargo, no hay signos claros que las obras tecnológicas fomenten esta imaginación; ni siquiera, que la mantengan. Tal como una calculadora devalúa la capacidad mental de las personas para la realización de operaciones aritméticas, lo mismo ocurre, pero en una escala mucho mayor, tras el auge de los ordenadores, los teléfonos inteligentes, y otros dispositivos. Ya no resultan de la misma importancia habilidades como poder retener información proveniente de distintos países, toda vez que esta se encuentra rápidamente disponible mediante una búsqueda simple en internet.

En términos prácticos, parece claro que el progreso del poder mediante la tecnología significa, empleando la metáfora de Foucault, que este se teje sobre una malla cada vez más fina. En este sentido, el *telos* histórico y político de la técnica consiste en *“pasar de un poder con lagunas, global, a un poder continuo, atómico e individualizante, es decir, que cada uno, que cada individuo en sí mismo, en su cuerpo, en sus gestos, pudiera ser controlado, en lugar de controles globales y en masa”*²².

21 Un ejemplo de esto en: <https://cnnespanol.cnn.com/2017/02/01/que-es-lo-que-1984-puede-decimos-sobre-los-cien-dias-detump/>

22 Foucault, Michel. 1999. Las mallas del poder. En: Estética, ética y hermenéutica, p. 242.

Finalmente, en caso de que las sociedades totalitarias consigan imponerse (y en ningún caso está dicha la última palabra), se podrá seguir el consejo final de Wittgenstein: De lo que no se puede hablar, mejor es callarse²³. Más que invitar a la contemplación trascendental de los valores, o a la dirección de nuestra sensibilidad hacia el mundo inminente, llamaría a la rendición y a la paz política (o al consentimiento “tácito”, cuya fundamentación ha sido la tarea principal de la tradición contractualista).

En verdad, se trata de un consentimiento por resignación. Si no es posible pensar realidades o proyectos distintos, no queda más que asumir con silencio el paradigma dominante.

23 Wittgenstein, Ludwig. 1918. Tractatus lógico-philosophicus. Proposición 7.

Bibliografía

- 1.- Anders, Günther. 2011. La obsolescencia del hombre, Vol. II. Sobre la destrucción de la vida en la época de la tercera revolución industrial. Valencia, España. Pre-textos.
- 2.- Deutscher, Isaac. 1954. En: Heretics and Renegades. Traducido del inglés por Dr. Hermes H. Benítez. Disponible en: <http://piensachile.com/2006/02/orwell-1984-el-misticismo-de-la-crueldad/>
- 3.- Foucault, Michel. 1999. Las mallas del poder. En: Estética, ética y hermenéutica. Obras esenciales, Volumen III. Barcelona, España. Paidós.
- 4.- Foucault, Michel. 2003. Vigilar y castigar. Buenos Aires, Argentina. Siglo XXI.
- 5.- Han, Byung-Chul. 2013. La sociedad de la transparencia. Barcelona, España. Herder.
- 6.- Orwell, George. 1948. 1984. Santiago, Chile. Zig-Zag.
- 7.- Wittgenstein, Ludwig. 1918. Tractatus lógico-philosophicus. Edición Electrónica de www.philosophia.cl / Escuela de Filosofía Universidad ARCIS.

Sitios de internet

- 1.- <https://cnnespanol.cnn.com/2017/02/01/que-es-lo-que-1984-puede-decirnos-sobre-los-cien-dias-detump/>

¿Sociedad ideal? ¿Sociedad perfecta?

Análisis de la novela Walden Dos de B. F. Skinner

Lillian Pérez

Los seres humanos desde su inicio, han reflexionado sobre el significado de la vida social y política; un grupo de ellos, basados en el pensamiento utópico, describen una sociedad ideal (que no existe, inalcanzable) o perfecta (que remedia males y corrupciones) donde reina la justicia y el bien para todos los miembros de la comunidad; Marx, plantea que no basta con comprender cómo actúan los seres humanos, *“la filosofía se ha dedicado durante mucho tiempo a comprender el mundo; ahora lo importante es cambiarlo”* (Bunge, 1988), de este pensamiento, surge la psicotecnología.

A través de este escrito, se pretende sintetizar las ideas principales que subyacen a la psicotecnología, representada en la obra de Walden II, novela de ciencia ficción escrita por B. Skinner, psicólogo conductista, quien se inspiró en la creación de H. Thoreau *“Walden la vida en los bosques”*, transitando a través de la óptica de dos pensadores contemporáneos, H. Arendt quien realiza un análisis con elementos comunes sobre lo que es la sociedad, la condición humana y los elementos que subyacen al quehacer humano y la propuesta contraria a la idea de una sociedad ideal con consejeros especialistas que la dirigen, fomentada por M. Foucault sobre la visión de sociedad y poder y sobre las prácticas sociales.

Psicotecnología, es un término acuñado de la ingeniería y de la psicología que *“busca definir a través de herramientas psicológicas, todo medio humano, es decir diseñar comunidades, ciudades, incluyendo al planeta entero”* (Bunge, 1988).

Skinner en su obra, muestra la posibilidad de una sociedad que fuese científicamente construida, que pudiese funcionar a través del modelamiento social, entregado por la teoría conductista operante; imagina una utopía, que se caracteriza por su fuerte reiteración del aspecto más social del ser humano, el papel de los instintos y todo aquello que a priori se ha "heredado" de la naturaleza. El intento consiste en mejorar la capacidad de convivencia del ser humano mediante la reducción del papel predominante de los instintos. Este autor, no intenta acabar con la diferencia sino con la desigualdad.

En la novela, se describe cada uno de los métodos empleados para condicionar a los miembros de la comunidad: sus ideales en cuanto al aprendizaje; a la formación de una sociedad sin envidias, sin maldad, sin enfrentamientos; donde se fomente el cooperativismo en lugar de la competitividad. En esta comunidad, todos sus miembros son felices, trabajan cuatro horas al día, se trabaja para recibir sustento, techo y poder vivir al interior de la comunidad. No se fomenta el individualismo, sino la colectividad, se les entrena técnicamente para lidiar con la frustración, se les pone pruebas para que se vayan enfrentando a ella. Los niños son organizados por edades y se educan por especialistas en ingeniería del comportamiento, consiste en un método de educación para que cuando crezcan tengan las herramientas suficientes para enfrentarse al mundo de manera sana.

Este autor plantea que diseñar una cultura, es parecido a diseñar un experimento ya que el sujeto posee un repertorio de comportamiento propio del ser humano. Se preparan convenientemente las contingencias y los efectos que son los observados en un experimento. Se mantiene el interés en los sucesos, en una cultura lo que interesa es si funcionará o no, es la diferencia entre ciencia y tecnología (Skinner, 2014).

La gente está gobernada en el sentido más amplio del término, por el mundo en que vive particularmente por el medio ambiente social (Skinner, 1982), ¿por qué no apostar a un cambio cultural que se ajuste a lo que la sociedad necesita?

Por su parte Arendt, según el autor Moreno (2009), también contraponen el egoísmo a las exigencias de la comunidad, desarrolla la idea de una ética comunitaria que debe ser negociada de nuevo una y otra vez. Arendt confronta a los filósofos en cuanto a que se han ocupado demasiado poco de la pluralidad del ser humano, el ser humano a su juicio no es ni bueno ni es malo por naturaleza, el individuo lleva la responsabilidad de sus propios actos. Por ello deben sancionarse los crímenes, *pero también las «mentiras» políticas* (Arendt, 2017), de ahí que coincide con Skinner cuando postula que en aquellos estados con una constitución que regula la vida política es más fácil para el individuo comportarse según un «patrón moral», universal orientado desde lo colectivo. Por ello formula que es más difícil pensar, juzgar y actuar bajo formas de gobierno no democráticas, agrega la idea de que las personas que interactúan políticamente sobre una base de veracidad personal, no actúan necesariamente de forma moral en el ámbito privado; Arendt rechaza el recurso a la trascendencia o la conciencia moral como base de la moral, ya que está convencida de que los valores generados por estas vías son manipulables.

Skinner, expone sus teorías y posiblemente también su sueño de lograr una sociedad perfecta mediante la organización en la que todos trabajen en lo que más les guste y desarrollen sus máximas cualidades, cada personaje de la historia juega un rol interesante en la forma que se puede fundar una sociedad perfecta. Sin embargo para Arendt, el trabajo va más allá de las necesidades biológicas inmediatas, y del placer y del gusto personal. Define la condición humana a partir de tres actividades fundamentales; *“labor, trabajo y acción, son fundamentales porque cada una corresponde a una de las condiciones básicas bajo las que se ha dado al hombre la vida en la tierra, labor es la*

actividad correspondiente al proceso biológico del cuerpo humano, necesidades vitales producidas y alimentadas por la labor en el proceso de la vida, la condición humana de la labor es la misma vida"(Arendt, 1993). El trabajo corresponde a la actividad mediante la cual los hombres fabrican el mundo material que los rodea, distinto de la naturaleza y conformado por cosas tangibles y duraderas. La condición humana del trabajo es justamente la "mundanidad". El trabajo se caracteriza también por la instrumentalidad de la actividad determinada por el producto. Esta instrumentalidad no está presente en la labor, pues la actividad no encuentra su fin en la elaboración de productos de breve duración, sino en el agotamiento del poder laboral.

La condición humana según Arendt, en concordancia con los planteamientos de Skinner, abarca más que las condiciones bajo las que se ha dado la vida al hombre. Los hombres son seres condicionados ya que todas las cosas con las que entran en contacto se convierten de inmediato en una condición de su existencia, los hombres crean de continuo sus propias y autoproducidas condiciones que no obstante su origen humano y variabilidad poseen el mismo poder condicionante que las cosas naturales, *"cualquier cosa que toca o entra en mantenido contacto con la vida humana asume de inmediato el carácter de condición de la existencia humana, de ahí que los hombres, no importa lo que hagan, son siempre seres condicionado todo lo que entra en el mundo humano por su propio acuerdo o se ve arrastrado a él"* (Goyenechea de Benvenuto, 2014).

La condición humana, no es lo mismo que la naturaleza humana, y la suma total de actividades y capacidades que corresponden a la condición humana no constituye nada semejante a la naturaleza humana.... aclara Arendt...."ni las que discutimos aquí ni las que omitimos como pensamiento y razón ni siquiera la más minuciosa enumeración de todas ellas constituyen las características esenciales de la existencia humana en el sentido de que sin ellas dejaría de ser humana dicha existencia"(Arendt, 1993), hiperboliza cuando plantea que el cambio más radical que cabría imaginar en la condición humana, sería la

emigración de los hombres desde la tierra hasta otro planeta, *“no obstante incluso estos hipotéticos vagabundos seguirían siendo humanos pero el único juicio que podemos hacer con respecto a su naturaleza es que continuarían siendo seres condicionados si bien su condición sería en gran parte autofabricada”* (Arendt, 1993).

En relación al trabajo ambos autores plantean que tiene finitud, es organizado y da lugar a una creación autónoma y objetiva que puede ser utilizada para fines que no son los inmediatos de la vida, sino perdurables. El resultado del trabajo (la producción) es en principio una proyección hacia lo público, hacia los demás seres humanos, ya que la producción se puede compartir.

En relación a la pluralidad, Arendt comparte con Skinner que es la más humana de las condiciones, pues el ser humano no se encuentra solo, ni vive con vocación de estarlo, o como diría Aristóteles (s/f) *“solo un Dios y una bestia pueden vivir fuera de la sociedad, estamos en la vida frente a otros seres humanos y no podemos ignorarlos”*. La actividad humana más ligada a esta condición de la pluralidad es la acción del hombre, es la única actividad que se realiza entre los hombres sin la mediación de las cosas.

Sintetizando los anteriores planteamientos, la condición humana nos determina, pero también nos deja un margen de libertad, la libertad se encuentra en la participación y organización de la vida en sociedad, y no coaccionada a nada individual sino desde la colectividad, concluye que es precisamente esa condición humana, específica, la que nos distingue de los animales y fundamenta nuestra incesante relación y desarrollo en sociedad, que además, es siempre compartido y está especialmente diseñado para interactuar con otras personas, como iguales.

Frente al concepto de sociedad perfecta, se presentan las diferencias entre Skinner y Foucault, el primero, como se ha comentado, propone un tipo ideal de sociedad, donde la acción comunicativa a través de patrones de comportamientos, sea el eje

central de ella y donde el sujeto se relaciona con ella a partir de un proceso dialógico, igualmente que se auto-conoce a través de repeticiones conductuales, que le permiten esas reglas conductuales interrelacionarse con los otros, bajo una racionalidad comunicativa. Un planteamiento optimista y esperanzador para la actualidad, pero que no deja de ser un “tipo ideal” de sociedad e individuos.

Foucault (1968), a través de la frase *“lo propio del saber no es ni ver ni demostrar sino interpretar”* intenta cuestionar los límites del poder y discute las libertades individuales, analiza el funcionamiento de las distintas organizaciones públicas, que lo llevan a redefinir los sistemas de poder insaturados y aceptados socialmente planteando que cuando algo no puede enunciarse en términos de bien y de mal se lo expresa en términos de normal y de anormal.

Cuando se habla de control de conducta, se sabe que detrás de ello se encuentra algo, un sistema de poder (en términos de Foucault) considerado como un ente normalizador y disciplinador. Siempre que se habla de control, de manipulación, de colectividad, de la comunidad, refiriéndose a individuos, se podría conjeturar que la existencia individual concreta y en consecuencia, la subjetividad, la libertad individual, quedan anulados. Walden II sería frente al pensamiento de Foucault, un mundo de explotación y alienación puesto que el control, el manejo de un grupo humano, el manejo de las conductas humanas, parten siempre de las necesidades básicas de los seres humanos, es decir, que lo que se necesita para vivir en una comunidad perfecta, aparte de entender las bases de un comportamiento humano, es entender las necesidades más básicas de los seres humanos: comer, dormir, correr, beber, etc. entendiéndolo mencionado, se puede estructurar una sociedad (a partir de lo básico), sin embargo Skinner pretende dar a los seres humanos con el planteamiento de esta sociedad utópica una mejor calidad de vida, donde está implicado el ahorro de lo natural y de lo humano y no simplemente lo básico.

Skinner, en su obra, propone que la conducta se encuentra reglamentada, sujeta a causas (estímulos, el medio objetivo), y para él, su principal objetivo es mantenerla bajo control, que lo ejerce directamente un grupo de “consejeros”, asesores, especialistas en conducta, que los hacen una clase especial de la comunidad quienes en definitiva asumen lo que es bueno o malo para la sociedad; Foucault, plantea que los hogares y las escuelas son instrumentos de las superestructuras para reafirmar su poder, este autor pone énfasis en la relación entre el poder y el saber, a partir del tópico saber es poderse preguntar cómo actúa el saber para articular el poder, un grupo de poder establece que es la verdad pero no existe una verdad absoluta, entonces ¿qué significa saber?, saber es lo que un grupo de gente comparte y que decide que es la verdad, la verdad define lo correcto y lo incorrecto, la bondad y la maldad, lo normal y lo patológico, a través de esta verdad el poder disciplinario controla la voluntad y el pensamiento en un proceso de “normalización”. Normalizar implica enumerar y controlar a los individuos para que cumplan su rol dentro del cuerpo social y ¿cómo se normaliza un cuerpo social? por medio del lenguaje, aunque parezcan naturales o evidentes los saberes o discursos son fruto de determinadas condiciones, las prácticas sociales han creado un lenguaje que se apoya en definir a algo por su opuesto, este lenguaje define al discurso, la palabra discurso alude a cualquier cosa escrita o dicha pero este autor le da además sentido específico a los discursos, que son los escritos pertenecientes a un área del saber técnico y provisto de un saber específico, por lo que sólo a partir de la anormalidad sabemos que es normal, se establecen relaciones de poder en una sociedad, la persona normal tiene poder sobre lo anormal.

Según Foucault, el poder, a diferencia de Skinner, que lo focaliza en un grupo de expertos; está presente en cada parte del entramado social, en el estado y en los grupos sociales al hacer uso del poder, pero éste se ejerce de manera sutil en

instituciones de espacios productivos, organizaciones políticas, vínculos familiares y lazos íntimos, agrega que el control está depositado en la seducción, el hedonismo, el consumo e incluso en las biotecnologías para lograr definir ese ambiguo sistema de relaciones entre el poder y la vida cotidiana.

Este autor agrega que, son las relaciones de poder las que producen sujetos y subjetividades, la ideología requiere del control del cuerpo del individuo, en este sentido va un paso delante de la teoría del control social, para la sociedad capitalista, lo que importa ante todo es el lobby político, el poder se sostiene porque produce cosas e induce placer, la función de la biopolítica es tratar de que los cerebros se autorregulen o sea se autocontrolen, se podría definir entonces a la biopolítica como, la implementación de acciones políticas sobre la vida tanto en cuerpos individuales como en poblaciones, el estado y las teorías económicas se ocuparían en potenciar las capacidades biológicas e intelectuales de los individuos.

Finalmente el aporte del modelo social que presenta Skinner en el libro de Walden II es que habla de necesidades biológicas, de satisfacciones, de intereses, de un gobierno imparcial de la gente por y para la gente, tener en cuenta que el hombre inmerso en una sociedad a través de relaciones de contingencias moldea su conducta controlando así su medio ambiente, el hombre, en el diseño de su propia cultura controla su destino (Skinner, 1982).

Aceptar que la humanidad a partir del desencanto social, construye modelos de utopía desde la antigüedad hasta la actualidad, se reconoce que desde los griegos, en particular Platón y su república, los filósofos, principalmente occidentales, piensan periódicamente en una sociedad ideal. Al igual que cada persona como individuo busca realizarse, perfeccionarse y alcanzar la felicidad; la utopía busca lo que no es, pero que debe ser buscado.

La sociedad skinneriana plantea que existe una naturaleza propia, humana; (Arendt) las personas merecen un gobierno para la gente y de la gente, las instancias gubernamentales utilizan el poder y debilitan a la gente (Foucault). La gente debe ser quien construya la sociedad, a su vez dirigida por personas que utilicen prácticas culturales enfocadas al bienestar de los ciudadanos que la conforman. El trabajo es un placer no una necesidad, desarrollar las capacidades, potenciar el desarrollo humano, genera un sistema sano de salud, de producción, motivación lo que mejora la adherencia al trabajo.

Bibliografía

1. Arendt H. (2017) *Verdad y Mentira en la Política* Editorial Página Indomita. ISBN: 978-84-944816-7-3
2. Arendt H. (1993) *La condición Humana* Editorial Paidós.
[https://clea.edu.mx/biblioteca/Arendt Hanna. La Condicion Humana.pdf](https://clea.edu.mx/biblioteca/Arendt%20Hanna.%20La%20Condicion%20Humana.pdf)
3. Aristóteles (s/f) *Etica a Nicómaco* Alianza Editorial 1ra Edición 2001 <http://mastor.cl/blog/wp-content/uploads/2017/12/Etica-a-Nicomaco-Aristoteles-PDF.pdf>
4. Bunge M., Ardila R. (1988) *Filosofía de la Psicología* 2da Edición. SXXI Editores, Argentina.
5. Foucault M. (1968) *Las palabras y las cosas: una arqueología de las Ciencias Humanas* SXXI Editores, Argentina.
6. Goyenechea de Benvenuto, E. (2014) Hannah Arendt. La sociedad y la política *analecta polit.* | Vol. 4 | No. 7 | PP. 223-248 | julio-diciembre | 2014
ISSN:2027-7458 | Medellín-Colombia <https://revistas.upb.edu.co/index.php/analecta/article/view/2781/2427>
7. Moreno A. (2009) *Política y filosofía: a propósito de Hannah Arendt. Persona y Sociedad* / Universidad Alberto Hurtado Vol. XXIII / N° 2 / 2009 / 9-34 <http://personaysociedad.cl/ojs/index.php/pys/article/viewFile/193/144>
8. Salcedo, M. (2015). La cuestión de lo político en el psicoanálisis. *Psicogente*, 18(34), 420-432. <http://doi.org/10.17081/psico.18.34.516>.
9. Skinner, B. (2005) *Walden II*. Editorial Hackett Publishing. (A reprint of the 1976 Macmillan Edition)
10. Skinner, B. (2014) *Science and Human Behavior* <http://bfskinner.org/store/> Library of Congress Catalog Card Number: 53-7045

EPÍLOGO

Carmen Astete

Sin duda esta obra es única, y marcará una ruta. Los editores y los autores muestran en ella como su interés inicial por estudiar Bioética se fue plasmando en conocimientos, habilidades y aptitudes que han logrado profundamente gracias a una gran dosis de motivación y otra aún mayor de transpiración.

Vivimos una época donde el conocimiento científico y los avances tecnológicos van a pasos agigantados mientras la reflexión filosófica, ética y Bioética, corren tratando de anticiparse a la acción, tratando de no quedarse atrás, de responder oportunamente al por qué y para qué, qué es el bien, preguntándose cuál es el camino correcto que debemos recorrer, con el objetivo de que, como dice nuestra admirada profesora Begoña Román, *nos pille pensados*.

Se observa en esta recopilación como los autores están comprometidos y unidos por una causa, la Bioética y su irradiación, inquietos y movidos por sentimientos de angustia y pasión. Angustia de que la reflexión, de por sí parsimoniosa y lenta, no llegue a tiempo a dar las respuestas necesarias para la correcta toma de decisiones, y pasión por lograr estas respuestas con fundamentos éticos sólidos y conseguir entusiasmar en esta tarea al mundo.

A un mundo que, ante las injusticias, una vez estas producidas, reclama más ética pero que en contradicción no le da primacía al tiempo para reflexionar con anterioridad a los hechos porque se valora y prioriza tener respuestas y logros inmediatos y se lucha por llegar primero sin medir las consecuencias.

Cada capítulo aquí expuesto tiene no sólo el valor de su contenido, sino que además debemos sopesar el esfuerzo que debieron hacer los autores durante su proceso de

aprendizaje para elaborar, en el número de palabras que se les impusieron, un escrito original con argumentos sólidos y de calidad académica. Fue de esta manera en que los profesionales involucrados en este aprendizaje fueron forjando y reforzando una mirada de la vida a través de la Bioética. Algunos de los capítulos de esta recopilación fueron escritos al comienzo del camino lo que demuestra que a través de todo el proceso se comprometieron con esforzarse al máximo por un trabajo de excelencia.

Podemos observar a través de estos capítulos la importancia de la deliberación, de la fundamentación y del pensamiento crítico auténtico, en que los autores se nos presentan con una madurez moral posconvencional que permite plantearse con verdadera autonomía frente al mundo.

Nuestro propósito ha sido formar personas que contribuyan a un mundo mejor ayudándolas a conseguir las herramientas que creemos que son primordiales para cumplir con este objetivo. La ética con su vocación normativa no puede quedarse en la norma, educar en ética y en bioética es entregar herramientas para escoger y ayudar a otros a escoger el camino más correcto en cada circunstancia de la vida no solo desde una ética normativa de mínimos sino desde los máximos valores que se deban respetar en cada situación.

Que mayor recompensa podemos tener los docentes que presenciar con orgullo, a través de esta publicación, como nuestros alumnos han crecido en sus competencias, en su comprensión y en su talento para la disciplina. Sin duda esta obra tanto por el contenido como por el esfuerzo de realizarla evidencia toda su valía como profesionales y como personas comprometidas con el desarrollo de la Bioética.

Cómo educar en Bioética y cómo evaluar el aprendizaje es una pregunta constante y de difícil y dudosa respuesta, pero sin duda debemos agradecer a nuestros

alumnos por esta muestra que, si bien no nos permite aseverar que hemos escogido las metodologías correctas, si nos da la satisfacción de que, a pesar de nuestras limitaciones docentes ellos si han florecido y fructificado.

Sin duda este libro será una fuente de inspiración para las generaciones futuras de estudiantes y también un texto que permitirá ampliar la mirada reflexiva de todos aquellos que estén inquietos por un mundo en que las decisiones se tomen con justicia en busca de una felicidad para todos.

El epílogo es lo que está al fin del discurso, no obstante, este epílogo lo veo en la partida de la corrida por la Bioética de quienes han mostrado todo su crecimiento en estas páginas.

Prof. Dra. Carmen Paz Astete

Docente Magíster Interuniversitario en Bioética

Centro de Bioética Facultad de Medicina

Clínica Alemana Universidad del Desarrollo

Memoria en Fotografía



*Generación con Prof. Begoña Román.
(2017)*



*Generación con Prof. Diego Gracia.
(2018)*