

Bioética: necesidad de su aplicación en la atención a niños con Síndrome de Down

Bioethics: The Need for Its Application in the Care of Down-syndrome Children

Eloy J. Pineda Pérez

Policlínico Docente "Ana Betancourt". Facultad Docente "Victoria de Girón"
Universidad de Ciencias Médicas "Victoria de Girón". La Habana, Cuba.

RESUMEN

Introducción: la Bioética concierne esencialmente al ser humano, en relación con sus factores ambientales pero su campo es más amplio y mucho más interdisciplinario que la ética médica. Es necesario que todos los profesionales médicos o especialistas de la educación especial conozcan nociones de bioética para su aplicación en el manejo de los niños con síndrome de Down desde la más temprana edad, porque juegan un papel importante en el manejo de los mismos y de la familia desde el nacimiento.

Objetivo: destacar la necesidad de los principios de la bioética en la atención integral a los niños con síndrome de Down y sus familias en todos los niveles de atención médica, principalmente en la Atención Primaria de Salud.

Conclusión: el tratamiento al niño y la niña con Síndrome de Down debe incluir una integralidad en los aspectos de atención incluyendo la aplicación de los principios bioéticos con el fin de alcanzar la mayor dignidad posible.

Palabras clave: bioética; síndrome de Down.

ABSTRACT

Introduction: Bioethics essentially concerns the human being, in relation to the environmental factors but its scope is broader and more interdisciplinary medical ethics. It is necessary that all medical professionals or specialists from special

education to know notions of bioethics for the management of children with Down Syndrome from an early age, since these notions play an important role in managing these children and the family.

Objective: Highlight the need for the bioethics principles in the comprehensive care for children with Down syndrome and their families at all levels of health care, mostly in Primary Health Care.

Conclusion: The treatment to children with Down syndrome should include a comprehensiveness in aspects of care including application of bioethical principles in order to achieve the greatest possible dignity.

Keywords: bioethics; Down syndrome.

INTRODUCCIÓN

Aunque la bibliografía señala el término bioética como una expresión acuñada en 1971 por el oncólogo y bioquímico norteamericano *Van Rensselaer Potter*¹ para determinar la reflexión moral sobre el conjunto de las ciencias biológicas que sirven para mejorar la calidad de la vida; el teólogo protestante *Fritz Jahr* la menciona en 1927², ambos autores realizaron sus planteamientos con el objetivo de fortalecer una ética de la vida en una sociedad en conflictos con la razón, la verdad y la conciencia recta. Otros eminentes profesionales que dieron origen a esta interdisciplina fueron *Albert R. Jonsen*, precursor de los Comités de Bioética, *André Hellegers* de la Universidad de Georgetown y *Daniel Callahan* y cols. del Hastings Center, Nueva York.³

Aunque durante muchos años ha estado identificada con la ética médica o la ética aplicada, la bioética es una materia multidisciplinaria que se ocupa de examinar, desde el punto de vista de los valores y los principios éticos, el impacto del desarrollo y las aplicaciones de las ciencias médicas y biológicas en todos los organismos vivos. Según la Encyclopedia of Bioethics, citada por *Torres Acosta*,⁴ propone la definición siguiente: estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, en cuanto que dicha conducta es examinada a la luz de los valores y principios morales. La Bioética concierne esencialmente al ser humano, en relación con sus factores ambientales, pero su campo es más amplio y mucho más interdisciplinario que la ética médica.

Potter es un autor de referencia para investigadores de cualquier parte del mundo. Su diálogo tuvo un multireferente y buscó la visión global de la vida, del puente que debía entablarse entre científicos y humanistas con miras a preservar la humanidad de su propia destrucción. Dio gran importancia a respetar el fenómeno de la vida y del conocimiento para la supervivencia del hombre y la mejora de la calidad de la vida. Esta disciplina tiene una curiosa y dinámica evolución que aún en la actualidad no ha terminado, al presentarse la posibilidad real e inminente de la clonación de seres humanos, la eutanasia, el control de la natalidad, el deterioro progresivo del medio ambiente y la reducción de la biodiversidad.⁵

Existen diferentes formas de entender el objeto de la bioética, la forma que la limita a las ciencias de la salud, que es la postura de algunos autores utilitaristas. *Engelhardt* plantea que el contexto histórico conduce a la necesidad de una teoría ética racional

que pueda fundamentar y justificar los juicios morales que han de emitirse en la sociedad actual, caracterizada por el pluralismo ideológico y la secularidad. Su propuesta está dirigida a una bioética secular y plural o la defensa de la diversidad moral o pluralismo ético.⁶

Pellegrino, pionero de la bioética norteamericana, coincide en la existencia del pluralismo ético y la conciencia de los sujetos en sus diversos contextos de vida: salud y ambiente; sin embargo, diferencia entre la bioética teórica y la práctica, su propuesta está fundada en el modelo contractualista y secular, expresó que la bioética es "la más científica de las humanidades y la más humana de las ciencias". Sus exposiciones parten del humanismo médico, centrado en la autonomía del paciente y en la conciencia del médico, se preocupa por los derechos del enfermo, por su consideración de persona vulnerable que no pierde su integridad, individualidad y autonomía.⁷

En Cuba, aunque desde siglos anteriores existieron personalidades que realizaron aportes al desarrollo del pensamiento ético cubano en general, no fue hasta 1923, al designar como Profesor Titular de la Cátedra de Medicina Legal y Toxicología al Dr. Raimundo de Castro y Bachiller, cuando comenzó a enseñarse ética médica en la Facultad de Medicina de la Universidad de La Habana, hasta 1959 que continúa el Dr. y Profesor Francisco Lancís Sánchez, un verdadero impulsor y símbolo de la ética médica en Cuba. Durante el curso escolar 1978-1979, al entrar en vigor un nuevo plan de estudios para la carrera de medicina, se creó la asignatura Ética y Deontología Médicas. En 1983 se establecieron los "Principios de la ética médica", código ético que permanece vigente. A partir de 1994, la bioética entró en fase de consolidación en Cuba, pues en ese año se creó un grupo multidisciplinario de profesores para promover la bioética en los centros de educación médica superior. En 1996, la Cátedra de Bioética del Hospital Universitario "General Calixto García" de la capital cubana, presidida por la profesora Dra. María del Carmen Amaro Cano; se convirtió en Coordinadora de Bioética del Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana y un bienio más tarde en la Cátedra Coordinadora Nacional de Bioética.⁸

Actualmente existe un aumento en el número de Cátedras de Bioética en las que desarrollan su trabajo múltiples autores que divulgan sus investigaciones en publicaciones nacionales y extranjeras. Además, existen otras instituciones relacionadas con el tema como el Centro de Bioética "Juan Pablo II" y el Centro "Félix Varela".

La atención a las personas con síndrome de Down, el cual constituye la primera causa de discapacidad intelectual de causa genética,⁹ es una de las prioridades de la política social de Cuba, la cual garantiza y desarrolla acciones encaminadas a la elevación de la calidad de vida y la equiparación de oportunidades para todos los individuos. Entre estas acciones se encuentra el desarrollo de la salud, la educación y la mayor integración familiar y social, las cuales se rigen por los principios del derecho, la igualdad y la justicia.

Es necesario que todos los profesionales médicos o especialistas de la educación especial conozcan nociones de bioética para su aplicación en el manejo de los niños con esta enfermedad genética desde la más temprana edad, porque juegan un papel importante en el manejo de los mismos desde el nacimiento y de la familia.

Esta investigación tiene el objetivo de destacar el papel de la bioética como parte integral y necesaria en la atención integral a estos infantes y sus familias en todos los niveles de atención médica, principalmente en la Atención Primaria de Salud.

DESARROLLO

Existen diferentes modelos metodológicos en Bioética, los cuales deben ser conocidos para su utilización en la práctica médica por ser muy necesarios su conocimiento y aplicación en la atención a niños con discapacidad intelectual como son los nacidos con síndrome de Down.

El modelo personalista parte de que el hombre tiene dignidad desde la concepción, el término "persona" se entiende no solo como subjetividad sino, fundamentalmente, como valor ontológico y trascendente.¹⁰

Bermeo,¹¹ en una reflexión ética en función del ser humano, establece su fundamento en la persona humana, considerándola como axioma supremo que tiene dignidad, siendo punto de focalización, fin y no medio. Defiende la no delimitación de la definición a que la persona sea identificada con el ser que ejercita actualmente la razón o la conciencia, sino como aquel que pertenece a una naturaleza que tiene como caracterización propia el ejercicio de la razón y de la conciencia, porque así se pueden incluir sujetos que por situaciones de edad o de enfermedad no se encuentran capacitados para ejercer actualmente la razón. El ser humano no puede ser tratado ni considerado como un objeto, ya que cada persona es digna por sí misma y no depende de una valoración heterónoma.

Todos los seres humanos son un fin absoluto y deben ser tratados y considerados iguales, todos los hombres son personas en cualquier circunstancia que se encuentren, tienen dignidad y merecen ser tratados como fines y no como medios. Este modelo busca ofrecer unos parámetros éticos para defender la dignidad de todos los hombres cuando pudieran existir situaciones en las que se pretende violar y atentar contra la vida humana en cualquier circunstancia.

El modelo principialista contiene cuatro principios básicos: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.

El principio de beneficencia está dado porque las acciones médicas produzcan el mejor balance posible de costo-beneficio para lograr el mayor bienestar biológico, psicológico y social en el paciente, es el principio mayor y todos los demás principios se subordinan a este fin. La gran importancia que tienen los otros tres principios es que sin su aplicación correcta difícilmente se llegue a lograr la beneficencia a la que se aspira. Sobre este principio existen diversas opiniones. Según *Nuñez de Villavicencio*,¹² resulta inaceptable entender como beneficencia las posiciones extremas y poco dialécticas de los que en sus discusiones éticas llaman beneficencia a priorizar la vida del paciente, aunque se caiga en el ensañamiento terapéutico o a lo que creían los médicos desde su visión paternalista de la relación médico-paciente, o a realizar siempre lo que desea el paciente como los defensores a ultranza del principio de autonomía, pudiéndose llegar a conductas iatrogénicas. El principio de autonomía se recibió sobredimensionado porque se elaboró dentro de una cultura ferozmente individualista. Solo se ve limitado si el paciente tiene graves alteraciones de conciencia o es psicótico, demente, menor de edad, o si su derecho de autonomía afecta a terceros y esto último en la práctica solo se refiere a las enfermedades infecciosas.

Se deberían incluir otros principios éticos por sus consecuencias prácticas, fundamentarse en su naturaleza y caracterizarse por lo absoluto de sus exigencias, la universalidad de su validez y la inmutabilidad de su contenido. Estos principios son de humanización, igualdad, complejidad, totalidad, solidaridad, subsidiaridad.¹³

En el mundo actual se levantan voces que plantean que las malformaciones del feto o del embrión debe ser motivo que justifique una interrupción del embarazo, otras, por el contrario, que no es admisible ni humano establecer separaciones entre los seres humanos según las carencias físicas o mentales como pueden ser los niños nacidos con el Síndrome de Down. La dignidad de la persona humana no debe depender del grado de salud con la que nazca.

Algunos autores afirman que, en el caso de tomar decisiones de interrumpir embarazos con base en diagnósticos genéticos prenatales, los médicos deben dar toda la información a las mujeres y parejas involucradas, así como plantear todos los escenarios posibles, para que se escoja la mejor opción.¹⁴

El desarrollo de la ciencia y la técnica deben ser empleadas para lograr la mayor calidad de vida de todas las personas y la determinación final debe ser tomada por la familia, la cuestión no es prohibir sino aconsejar, brindar el máximo de conocimientos sobre los avances médicos y pedagógicos relacionados con la obtención de la máxima salud posible y mejorar la inserción familiar y social de estas personas y al final acompañar a la familia en su decisión.

La Bioética como parte de la ética toma de ella su estatuto epistemológico básico y lo específica para su reflexión y diálogo, por lo que se considera que el estatuto en la Bioética permita la pluralidad de opiniones y criterios, la interdisciplinariedad y transdisciplinariedad de la reflexión, el reconocimiento de la falibilidad de las decisiones y su mejoramiento continuo. Parte de un presupuesto básico para su reflexión moral: la promoción de la vida. Deberá propiciar un dialogo plural y constructivo, con respeto y tolerancia que permita a quienes tengan la oportunidad de reflexionar sobre la vida, ir creciendo en una concienciación integral de su experiencia humana fundamentada en la dignidad de la persona como una condición suprema.¹⁵

Las ciencias de la salud, como toda ciencia, están vinculadas a las necesidades, a la vida, a la actividad del hombre. Entonces, el ideal profesional en este campo estará incuestionablemente vinculado a las necesidades de los hombres en el proceso salud-enfermedad, a la vida humana en general y a todo el ambiente socioeconómico, psicológico, cultural y político en el que están inmersos esos hombres, sin descuidar el medio ecológico, porque todo ello influye en el proceso salud-enfermedad.¹⁵

Ante las insuficiencias y limitaciones de orden teórico-metodológico en los trabajos de los profesionales de la salud, se impone adentrarse en el pensamiento ético, no a través de un acercamiento superficial ni espontáneo, sino que requiere dominio, claridad y precisión de sus conceptos básicos, delimitar en qué nivel de pensamiento bioético se está situado, así como tener exactitud en torno a las corrientes del pensamiento bioético médico existente.¹⁶ Debemos incursionar en el terreno del pensar bioético médico en términos de contextualización crítica de la misma y no de copia de los modelos foráneos y, en particular, moverse en aquella dirección que conduzca a la creación de la propia alternativa bioética, en razón a las peculiaridades del sistema socioeconómico, sistema de valores vigentes en la sociedad y concepción médica socialista.

Los profesores de los centros de enseñanza médica deben promover e inculcar en los estudiantes los principios de la ética médica, en su relación con los pacientes y sus familiares, dedicando sus esfuerzos a la prevención, recuperación, rehabilitación y promoción de la salud humana, y además de ser capaces en el proceso formativo, potenciar el razonamiento bioético y el pensamiento creativo del egresado.¹⁷

La bioética ha venido cobrando cada vez más importancia en el campo de la salud pública, la epidemiología y la salud comunitaria, precisamente por los dilemas que se

han presentado a los profesionales en este campo y por los problemas que han sido observados en sus investigaciones. Al generarse un interés o preocupación por la salud de un grupo poblacional, surge la necesidad de aprender y comprender sobre ese colectivo para lograr el objetivo de proteger la salud, se debe establecer un sano balance entre los intereses científicos personales o institucionales y los intereses individuales-comunitarios, sin afectar patrones conductuales, culturales y éticos.¹⁸

Las transformaciones sociales y tecnológicas han sido las que han determinado el desarrollo de la Bioética como disciplina académica con subespecializaciones,¹⁹ y esto ha sucedido de manera fundamental en las sociedades capitalistas desarrolladas desde sus valores éticos y morales individualistas y utilitaristas. Según *Lozano Vicente*, la viabilidad de una Bioética Iberoamericana no dejaría de estar ligada a la capacidad de Iberoamérica para protagonizar esas transformaciones sociales y tecnológicas desde sus propios valores éticos y morales.²⁰

Los pueblos de esta región, por intermedio de los gobiernos y a través de las acciones emprendidas a favor de toda la sociedad, puedan ser capaces de crear nuevos enfoques éticos y morales para el abordaje de los numerosos problemas sociales presentes, principalmente los relacionados con la niñez y la discapacidad.

Cuando reflexionamos sobre los niños con síndrome de Down, un papel destacado debe ser para la familia, sobre todo a las madres, las cuales sufren, luchan diariamente mostrando una resiliencia pocas veces vista y también se alegran con cada logro alcanzado por sus hijos. Todos los profesionales médicos y especialistas de la educación especial deben acompañar a la familia por todas las etapas por la que transitan, por lo que en ocasiones se necesita un cambio de actitudes hacia la misma por parte de estos profesionales.

Desde etapas tempranas de la vida, las personas con síndrome de Down sufren diferentes problemas de salud que provocan episodios frecuentes de agudización de estas enfermedades, ingresos hospitalarios y peligro para su vida.

El médico de familia, por su perfil laboral, puede conocer, en algunas ocasiones desde la etapa prenatal, el nacimiento futuro de un niño con esta enfermedad genética, y desde el momento del parto y etapas futuras tener un papel fundamental en el consejo y las orientaciones a los padres, el resto de la familia y la comunidad, tratando de brindar la mejor atención y apoyo, especialmente a la madre, la cual puede sufrir alteraciones psicológicas, pérdida del vínculo laboral, además de afectarse toda la dinámica familiar.

Al apoyarse en los conocimientos de bioética e integrarlos en la atención a los niños con esta cromosomopatía y sus familias, el médico de familia puede convertirse en un baluarte insustituible en los cuidados integrales a estas personas, en el control de las enfermedades asociadas, el manejo de la sexualidad y la prevención del maltrato infantil. Juega un papel importante en la estimulación temprana y la remisión a tiempo de los especialistas de la atención secundaria. Además, puede abogar por su integración social y hacerlos partícipes de las actividades a nivel de la comunidad donde residen.

El sentido de respeto y protección a la dignidad humana, el cual se sitúa en el centro del debate bioético y, por ello, aparece como concepto nuclear en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO,²¹ debe ser una guía para todas las personas que trabajan con niños discapacitados y sus familias por el respeto y consideración que merecen.

CONCLUSIONES

El campo de la bioética se ha ido ampliando cada vez más desde la ética clínica a las cuestiones de ética global y ambiental, y a los problemas de la ética de las instituciones y sistemas de salud.

La dignidad de la persona constituye la razón rectora de la Bioética, la cual trata de proporcionar respuestas a los problemas y cuestiones planteadas por el desarrollo de las ciencias biomédicas, especialmente relacionadas con el campo de la salud pública.

El tratamiento del niño con Síndrome de Down debe incluir una integralidad en los aspectos médicos, psicológicos, educativos y sociales y, en todos ellos, debe incluirse el conocimiento y la aplicación de los diferentes modelos de la bioética para lograr un perfeccionamiento de su atención y de la familia, en todos los niveles de atención médica, especialmente en la Atención Primaria de Salud.

En este estudio no existe conflicto de interés.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Van Rensselaer P. Bioethics: Bridge to the Future. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall; 1971.
2. Jahr F. Bioética: Un estudio sobre la relación ética entre el hombre y los animales y plantas. En: Kosmos. Handweiser fur Naturfreunde 1927;24(1):2-4.
3. Schmidt HL. Bioética. Cuadernos (Suplemento). La Habana: Centro de Bioética Juan Pablo II; 2013. p. 1-2.
4. Torres Acosta R. Glosario de Bioética. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2011 [citado: 12 Mar 2015]. Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/libros/glosario_bioetica/glosario_bioetica_completo.pdf
5. Hodelín Tablada R. Bioética anglosajona en su 40 aniversario: el traspaso hacia América Latina y su llegada a Cuba. MEDISAN. 2011 [citado 24 Mar 2015];15(11):1674-86. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192011001100020&lng=es
6. Engelhardt H. Los fundamentos de la bioética. Barcelona: Paidós; 1995.
7. Pellegrino E. The Four principles and the doctor-patient relationship. En: Guillon R. Editor. The Principles of Health Care Ethics. Chichester (UK): Wiley and Sons; 1994.
8. Salas Mainegra A, Salas Perea RS. La Bioética en la educación médica superior cubana actual. Educ Med Super. 2012 [citado 24 Mar 2015];26(3):434-49. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21412012000300009&lng=es
9. Fernández-Alcaraz C, Carvajal-Molina F. Cytogenetic and Neurobiological Advances in Down syndrome. Anal. Psicol. 2014 [citado 2 Abr 2016];30(1):346-54. Disponible

en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-97282014000100037&lng=es

10. Castillo Arocha I, Castillo Guzmán A, Arocha Mariño C. Algunos aspectos relacionados con la Bioética y la Deontología Médica. Rev Cubana Invest Bioméd. 2012 Dic [citado 3 Jun 2014]; 31(4): 406-16. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03002012000400001&lng=es

11. Bermeo E. El ser humano, punto de partida y llegada de la reflexión ética personalista. Bioética. Revista del Centro de Bioética Juan Pablo II. Ene-Abr 2013: 4-7.

12. Núñez de Villavicencio Porro F. Consentimiento educado vs: Consentimiento informado. Rev. Cubana Salud Pública. 2006 [citado 3 Jun 2014]; 32(4): [aprox. 2 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662006000400011&lng=es

13. García de Alba J. Manual de Ética Profesional Fundamental. Michoacán: Ed. AMIESIC; 2011.

14. Castro Moreno JA. Eugenesia, Genética y Bioética: conexiones históricas y vínculos actuales. Rev. Bioética y Derecho. 2014 [citado 1 Mar 2015]; (30): 66-76. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1886-58872014000100005&lng=es

15. Amaro Cano MC. La bioética desde una óptica marxista. Educ Med Super. 2008 [citado 3 Jun 2014]; 22(3): [aprox. 10 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21412008000300010&lng=es

16. Flores Rodríguez JL, Flores Albor YM. Precisiones teórico-metodológicas para la comprensión de la ética y la bioética médica. Rev Hum Med. 2014 Ago [citado 7 Jul 2015]; 14(2): 366-86. Disponible en: http://scieloprueba.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202014000200009&lng=es

17. García Raga M, Rodríguez Suárez CM, Labrada Espinosa A, Espinosa Guerra AI. Conocimiento de principios bioéticos para la atención y seguimiento del niño y la niña sano. Multimed. 2014; 18(3): [aprox. 10 p.]. Disponible en: <http://www.multimedgrm.sld.cu/articulos/2014/v18-3/5.html>

18. Correal-Muñoz CA, Arango-Restrepo P. Aspectos bioéticos en la salud comunitaria. Pers. Bioét. 2014 [citado 28 Feb 2015]; 18(2): 194-212. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-31222014000200009&lng=es

19. Mariel Actis A, Outomuro D. Bioética consolidada: abordaje histórico a más de 40 años de surgimiento. Rev. Bioética y Derecho. 2014 [citado 7 Jul 2015]; (30): 77-91. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1886-58872014000100006&lng=es

20. Lozano Vicente A. Sobre la Bioética iberoamericana: una paradoja. Rev Hum Med. 2014 [citado 7 Jul 2015]; 14(3):570-88. Disponible en: http://scieloprueba.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202014000300001&lng=es

21. Marín Castán ML. En torno a la dignidad humana como fundamento de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. Rev. Bioética y Derecho. 2014 [citado 7 Jul 2015]; (31):17-37. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1886-58872014000200003&lng=es

Recibido: 2016-01-26.

Aprobado: 2016-04-05.

Eloy J. Pineda Pérez. Especialista de 2do Grado en MGI. Máster en Atención. Integral al Niño. Investigador Auxiliar. Dirección electrónica: eloypineda@infomed.sld.cu