

La miopía degenerativa desde una perspectiva social

Degenerative myopia seen from a social perspective

Dra. Suzel Ivón Lapidó Polanco,^I Dr. Waldemar Baldoquín Rodríguez,^{II} Dra. Madelaine López González^{III}

^I Instituto Cubano de Oftalmología "Ramón Pando Ferrer". La Habana, Cuba.

^{II} Departamento de Investigación y Desarrollo de Servicios Médicos Cubanos. La Habana, Cuba.

^{III} Hospital Pediátrico "Juan Manuel Márquez". La Habana, Cuba.

RESUMEN

La miopía degenerativa y sus consecuencias para la visión en individuos jóvenes es uno de los problemas de salud a los que se enfrenta el profesional de la oftalmología. Se redactó un ensayo en el que se valoraron los principios de la bioética como paradigmas para el oftalmólogo actual, aplicados a la enfermedad. Se tuvo en cuenta la influencia de la sociedad y el desarrollo científico-técnico en los pacientes que presentan esta afección y repercusión de la miopía en la formación de la personalidad y en sus relaciones con la familia y la sociedad.

Palabras clave: miopía degenerativa, bioética, principios bioéticos.

ABSTRACT

Degenerative myopia and its consequences for the young individuals' vision is one of the health problems that the ophthalmologist faces. This paper assessed the principles of bioethics as paradigms for the current ophthalmologist and applied to the disease. The influence of the society and of the technical scientific development over the patients having this disease was taken into account together with the

impact of myopia on the formation of their personality and on their relationship with the family and the society.

Key words: degenerative myopia, bioethics, bioethical principles.

INTRODUCCIÓN

La bioética es una ciencia bastante joven. No fue hasta 1970 que el oncólogo *Van Rensselaer Potter* habló por primera vez de este término en el artículo "Bioethics. The Science of survival", publicado en la revista *Perspectives in Biology and Medicine*. Un año más tarde, se dio a conocer el famoso libro "Bioethics bridge to the future", que lo hizo trascender en la comunidad científica, para determinar la reflexión moral sobre el conjunto de las ciencias biológicas que sirven para mejorar la calidad vida. Aunque durante varios años ha estado identificada con la ética médica o la ética aplicada, la bioética es una materia multidisciplinaria que se encarga 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 (...) en el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud. Es la ética que tiene que ver con la vida (...) y su campo es mucho más vasto e interdisciplinario que el de la ética médica, por lo que la bioética debería definirse como la ciencia que permite conocer cómo usar el conocimiento para la supervivencia y para mejorar la condición humana.¹⁻²

La bioética es una disciplina capaz de definir conceptos abstractos, con un contenido coherente, unos principios y unos métodos; pero también desde su inicio ha sido un discurso público,³ permanente, abierto a la diversidad de los participantes y a la sociedad, dispuesto a dialogar y a buscar respuesta a las múltiples interrogantes que la existencia humana plantea.

Desde los tiempos de *Hipócrates*, era preocupación de los médicos no solo trasladar a sus discípulos los conocimientos sobre el arte de curar, sino también la forma en que se debía desempeñar una profesión tan prestigiosa como ha sido siempre la del médico; baste mencionar "El Juramento y los Aforismos de Hipócrates". En el siglo XI, *Paracelso* esbozó sintéticamente la clave metodológica para el análisis de los problemas médicos y biológicos cuando dijo: "El corazón hace al médico". En 1759 el médico inglés *Samuel Jhonson* planteó: "La integridad sin conocimiento es débil e inútil, el conocimiento sin integridad es peligroso y temible".⁴

Los conocimientos y los valores morales son premisas fundamentales para estudiar cualquier problema bioético. La integridad se analiza aquí como la virtud moral, pero también es necesario definir la integridad en su significado para el paciente, como la armonía completa de este, o sea, su equilibrio en las tres esferas básicas que lo complementan: biológica, psicológica y social, sin olvidar que cualquier acción médica debe estar dirigida a restablecer esta armonía. El hecho de que una persona ajena al paciente irrumpa en su intimidad, como es el caso del médico — aun cuando sea con las mejores intenciones— puede constituir potencialmente una agresión, que si no se enfoca con el debido cuidado y respeto, desencadenará nuevos desequilibrios.

Existen enfermedades oftalmológicas que se inician muy temprano en la vida y por eso pueden llegar a afectar el desarrollo psicomotor del niño. Estas exigen un comportamiento bioético de los profesionales que intervienen en el proceso salud-enfermedad. Entre las causas potenciales de ceguera desde la infancia contamos con la catarata congénita, el glaucoma congénito, la retinopatía de la prematuridad, la miopía degenerativa, entre otras menos frecuentes. La primera que se nombró es reversible con una adecuada y oportuna intervención quirúrgica, así como las terapias de rehabilitación que le siguen. Las demás tienen un curso crónico y pueden controlarse o compensarse si se les trata, pero dejan secuelas y durante toda la vida se corre el riesgo de complicaciones derivadas de la enfermedad de base.

El profesional que enfrenta este tipo de problemas del desarrollo o bien otras enfermedades oculares graves adquiridas —entre ellas los traumatismos, el síndrome del niño maltratado, etcétera— se ve envuelto en situaciones de gran compromiso, responsabilidad e, incluso, debe estar preparado para enfrentar conflictos éticos, precisamente por la repercusión del problema oftalmológico en la vida de las personas, máxime cuando se trata de un niño o persona joven.

En el presente trabajo abordaremos la miopía degenerativa, pero desde un punto de vista diferente al que se enfoca en nuestros textos científicos. Estaremos analizando la influencia de la sociedad y su desarrollo científico-técnico en la miopía y cómo influye esta entidad en el entorno de la persona enferma y la sociedad. Se hace necesario, además, establecer un enfoque bioético para analizar la miopía degenerativa como enfermedad, que puede ser invalidante para el paciente y ante la cual se impone aplicar los principios que rigen la conducta ética del médico.

DESARROLLO

El profesional y técnico de la salud que se dedica a la especialidad de Oftalmología requiere de gran sensibilidad humana, pues las personas que demandan nuestra atención, en gran número, aquejan disminución de la visión, el sentido de mayor relevancia en la interrelación del individuo con la sociedad. De ahí que la conducta tomada con ellos tiene una enorme importancia para su desarrollo individual como entes biológicos y sociales.

La miopía es una alteración de la refracción de la luz al pasar por los medios refringentes del ojo, en la cual las imágenes se enfocan por delante de la retina, ya sea por aumento del diámetro anteroposterior del ojo, por aumento de la curvatura corneal o por aumento del índice de refracción de las estructuras transparentes que contiene este órgano.⁵ Las personas con estos defectos tienen dificultad para la visión de lejos, mientras que pueden enfocar bien objetos extremadamente cercanos, pues su punto próximo de convergencia está a muy corta distancia del ojo. Para su corrección es necesario colocar lentes correctoras con poder negativo, también llamadas cóncavas o divergentes.⁶

La miopía se considera un simple trastorno refractivo cuando el defecto es pequeño ($\leq 3,00$ D) o moderado (de $-3,00$ D a $-6,00$ D); pero si este es mayor de $-6,00$ D, entonces estamos frente a una miopía alta, magna, o degenerativa, y esto sí es una enfermedad, por las implicaciones que tiene para la visión del paciente.

La persona miope tiene problemas para su desempeño normal porque su visión de lejos es muy baja, de mala calidad. Está atado a una corrección óptica, ya sea con

espejuelos o lentes de contacto. Los espejuelos son capaces de generar rechazo sobre todo en jóvenes, debido a que piensan que afecta su estética.

En edades de enseñanza primaria y secundaria, los portadores de gruesas gafas, pueden ser víctimas de burlas provenientes de sus compañeros, con el consecutivo complejo y negativa a usarlos. El uso prolongado de cristales de mucho aumento puede ocasionar molestias y afecta la apariencia. Por suerte ya se han mejorado los materiales utilizados para la confección de las gafas y generalmente se emplean plásticos más livianos y algunos más trabajados son "ultradelgados", teniendo en cuenta su gran poder dióptrico.

Con el desarrollo de nuevos materiales se han podido fabricar lentes de contacto que son mejor tolerados como los blandos o gas-permeables, con buena calidad óptica, que corrigen altas miopías e incluso astigmatismos, cuando son tóricos. Existen laboratorios que están produciendo polímeros para fabricar lentes blandos capaces de corregir astigmatismos como los del queratocono. Lamentablemente, aunque es una buena opción para muchos, no todos tienen las condiciones para su uso, pues la adaptación constituye un problema, a veces no resuelto. El hecho de colocarse un cuerpo extraño sobre la córnea, que es una estructura extremadamente sensible, puede producir lagrimeo, fotofobia, y sensación de molestia o dolor, que muchas personas no toleran y algunos nunca se adaptan. En los niños es preciso tener mucha paciencia en el proceso de adaptación, pero se hace muy necesario, pues una adecuada corrección permite tratar la ambliopía, que en estos casos casi siempre está presente.

El alto costo de las "lentillas" limita su empleo, pues no todos los que tienen la indicación poseen los medios para adquirirlos. Además, ser un portador de lentes de contacto exige la aplicación de soluciones desinfectantes que no siempre están en el mercado, al menos en nuestro medio, y encarecen el producto, así como una adecuada manipulación de estos pequeños y delicados dispositivos. La higiene es primordial, debido a que los lentes de contacto también constituyen fuentes de inflamaciones e infecciones de la conjuntiva y córnea, que si no se tratan a tiempo pudieran producir graves ulceraciones, muy temidas por las severas complicaciones que se presentan en breve período, tales como: perforaciones corneales, uveítis, endoftalmitis. En Cuba se forman nuevos técnicos de lentes de contacto y se han abierto laboratorios en las diferentes provincias. El equipamiento y los materiales son costosos y aún la demanda supera la oferta en este campo.

Las personas con miopía presentan limitaciones para realizar diferentes actividades que precisan de buena agudeza visual, sobre todo para la visión de lejos, como el tiro al blanco, la conducción de vehículos, aviones y barcos; los deportes como el béisbol. Se dice que los niños miopes prefieren realizar tareas de lectura, escritura, artes plásticas, juegos de mesa. Se proscriben para ellos los deportes de combate (boxeo, artes marciales), que requieran saltos (como el clavado, atletismo), la equitación, o sea, todo lo que implique el riesgo de un trauma o una caída, que puede resultar muy perjudicial y desencadenar complicaciones como roturas retinianas y el desprendimiento de retina.

Se ha investigado sobre la influencia de la miopía en variables sociales y encontramos en algunos reportes que existe una asociación positiva entre este trastorno refractivo y el nivel educacional de los individuos, lo que ha demostrado que la población miope media tiene mayor grado de escolaridad como promedio, posiblemente por sus estilos de vida. También se asociaron las clases socioeconómicas más altas y el "hábito de trabajo de cerca".⁶

El medio social en que crece el individuo es fundamental en la formación de su personalidad y el desarrollo de habilidades. Para nosotros, oftalmólogos, a veces resulta sorprendente que un paciente miope acuda a la consulta manifestando que no había reparado en su mala visión de lejos; que nunca se había hecho un examen de refracción, o que sus padres no lo llevaron al médico, aun cuando se quejó de la dificultad visual, en la infancia. Casi siempre ocurre en personas que viven en el campo, con pocos recursos económicos, bajo nivel de instrucción. También es frecuente que una alteración visual como esta pase inadvertida cuando es monocular. Indudablemente, al proporcionar una corrección a esta persona, cambia la calidad de su visión y también la calidad de vida.

Es intolerable ver cómo en el mundo existen profesionales y técnicos que subvaloran el significado del humanismo, la espiritualidad y la ética en la gestión de salud. En los países desarrollados neoliberales se ha descrito la "Enfermedad de Tomás", en alusión al personaje de dicho nombre, de la novela "La insoportable levedad del ser", escrita por *Milan Kundera*. El protagonista de la obra, a pesar de ser un neurocirujano, tenía pobre vocación y terminó por abandonar su carrera y trabajar como camionero. Para aclarar un poco estos términos, nos referimos a un fenómeno que se expande en el mundo industrializado y tiene como mecanismo de producción la erosión progresiva del marco interpersonal de la gestión de salud, que afecta tanto a los médicos y técnicos, como a los pacientes, sus familiares y otros usuarios del sistema.⁷

En la Oftalmología —rama de la medicina que además ha sufrido el influjo de la sobrespecialización, favorecido por el acelerado desarrollo en los últimos años— también se manifiesta esta situación antes descrita. En Cuba la formación de valores de los profesionales, el amor, el humanismo y la solidaridad, son inculcadas desde tempranas edades. Indudablemente son elementos que influyen en la calidad del servicio brindado a los pacientes y que nos distinguen de los galenos provenientes de otras latitudes. No obstante, no debemos confiarnos y creer que somos perfectos; es preciso hacer hincapié en las generaciones que surgen, que se enfrentan a un mundo cada vez más globalizado, donde la deshumanización y el egoísmo son flagelos que amenazan a todos, y para enfrentarla hay que estar bien preparados científicamente y en la esfera ideológica.

En una encuesta realizada en un hospital cubano, se comprobó que los médicos, seguidos de los enfermeros, eran los más involucrados con los pacientes, sobre la base de la formación recibida y el rol que desempeñan. Ellos eran los principales responsables del cumplimiento estricto de los preceptos de la ética médica. No se encontró el mismo grado de responsabilidad en otro personal que interactuaba con los pacientes, tales como pantristas, camilleros, etcétera.⁷

Se conoce que en las sociedades capitalistas, con gran inequidad y desigualdad, los recursos materiales y humanos se concentran en las grandes urbes, y privan a las comunidades más lejanas y desposeídas de importantes servicios como los de salud. Nuestra especialidad ha recibido los beneficios de la revolución científico-técnica del siglo XX, que continúa su curso vertiginoso en el presente. Los medios de diagnóstico y la cirugía han evolucionado en pocas décadas y son sumamente caros, lo que aumenta el costo de la atención médica, por lo que se convierte en una especialidad elitista, a la que tienen acceso solo aquellos con suficientes ingresos económicos.

En 1999 la OMS lanzó el programa "VISION 2020: El Derecho a la Visión", para combatir la ceguera evitable (cerca del 80 %) y prevenir mayor aumento del número de personas ciegas y discapacitadas visuales (45 millones y 135 millones, respectivamente). Esta alarmante situación tiene un significativo impacto

económico tanto en la familia y las comunidades como en los países. La OMS destina recursos para tratar enfermedades como la catarata y el tracoma, que siguen siendo flagelos en países subdesarrollados. No obstante, aún es insuficiente, pues se requiere de infraestructura y tecnología apropiada, de desarrollo de recursos humanos que permitan tratar y controlar las enfermedades, máxime cuando el número global de personas ciegas y con baja visión se incrementa por el crecimiento poblacional y el envejecimiento.⁸ También han surgido organizaciones no gubernamentales interesadas en el tema, que financian intervenciones en algunos países de Asia, África y América Latina, para ayudar a la población excluida a mejorar la calidad de vida al recuperar la visión.

En el año 2004 Cuba inició un proyecto maravilloso denominado Operación Milagro, con la atención y el tratamiento quirúrgico a cientos de miles de venezolanos con afecciones oftalmológicas. Esto se fue incrementando y se convirtió en uno de los proyectos de la Alternativa Bolivariana para los pueblos de América (ALBA). Desde entonces, se han beneficiado millones de personas de todas partes del mundo que no pagan ni un centavo por la cirugía de catarata, pterigión, glaucoma, etc. Como es de suponer, los medios de prensa tratan de opacar el éxito de tan noble misión; pero es muy grande la satisfacción de los pacientes atendidos por nuestros galenos.

Existen intervenciones en Oftalmología que tienen un fin fundamentalmente estético. Los pacientes miopes constituyen una buena parte de los usuarios de la cirugía refractiva, método de corrección del defecto visual a través de la aplicación de láser de excimeros. Los equipos que permiten hacer esta cirugía son costosísimos, de alrededor de medio millón de dólares. Los insumos requeridos para la operación de cada paciente también son caros, así como las estrictas condiciones de humedad y temperatura que exige de la unidad quirúrgica en que se instala. Aunque el proceder es relativamente rápido, sin muchas complicaciones, los honorarios de los cirujanos son elevados en los países capitalistas. Los medios de difusión y la propaganda incentivan la cirugía y logran hacer de esto una moda en algunas sociedades.

La citada intervención tiene carácter estético, por lo que la persona con alta miopía, operada mediante cualquiera de las técnicas modernas como el LASIK (*laser in situ keratomileusis*) o PRK (queratectomía fotorrefractiva), logran corrección parcial o total del defecto refractivo, pero sus ojos continúan siendo miopes, con excesiva longitud axial y alteraciones retinocoroideas del fondo de ojo.

En Cuba se realiza la cirugía refractiva en varios centros oftalmológicos de todo el país, incluyendo el instituto "Ramón Pando Ferrer". La primera premisa para pensar en la intervención es el interés del propio paciente. Si este tiene condiciones para una determinada técnica, el cirujano explica las ventajas y desventajas, pero no toma parte en la decisión. Si hay contraindicaciones, entonces se le exponen otras alternativas, pero siempre preservando los principios bioéticos.

Hay que señalar que nuestros refractólogos son muy exigentes en la selección adecuada del paciente candidato para la corrección, con un minucioso análisis de cada uno de los exámenes, lo que garantiza el éxito del proceder. Son estudiados en consulta de retina para examen del fondo de ojo (detallado) hasta la periferia retiniana, diagnosticando cualquier lesión que pueda predisponer a un desprendimiento de retina. Los ojos con lesiones se tratan con fotocoagulación o criocoagulación de forma preventiva, antes de someterse a la fotoablación corneal.

Algunos consideran que la cirugía refractiva puede ser un arma de doble filo. Al cabo de los 20 años de realizada la queratotomía radiada (técnica prácticamente en desuso, que consiste en realizar cortes radiales a la córnea), los pacientes están

retornando al oftalmólogo por un nuevo aumento de la miopía. Esta vez tienen el inconveniente de valores queratométricos modificados por el aplanamiento y adelgazamiento corneal, lo cual hace más difícil una reintervención para la corrección óptica. No se sabe qué sucederá a largo plazo con los que en la actualidad están recibiendo láser de superficie.

El beneficio inmediato para estas personas, portadoras obligadas de espejuelos o lentes, es indudable; pero después de operados no puede haber un descuido mínimo, porque los traumas oculares, aunque leves, pueden desencadenar complicaciones como el desplazamiento o amputación del flap corneal. La natación y el buceo no se recomiendan a los operados mediante la técnica LASIK. Existen profesiones en las que, por sus propias características, se justifica la cirugía refractiva, como en el caso de actores, modelos, deportistas.

Para aquellos con altos defectos refractivos que no cumplen con los requisitos para el excímer láser, existen otras opciones entre las que se encuentran los lentes intraoculares fásicos de inserción iridiana o por detrás del iris, así como la extracción del cristalino (muchas veces transparente), para implantar un lente intraocular en su lugar, capaz hacerlo llegar a la emetropía. Estos dispositivos intraoculares sí están aprobados y se comercializan por las grandes transnacionales. Como es de suponer implica una cirugía de cristalino que tiene un elevado precio para el cliente.

Cuando se presentan complicaciones del segmento posterior en pacientes miopes altos, sometidos a las cirugías nombradas anteriormente, su solución se hace mucho más compleja. Entre ellas podemos mencionar la luxación del lente intraocular o el muy temido desprendimiento de la retina. Para resolverlas es necesario realizar "vitrectomía pars plana", que demanda gran cantidad de insumos y es una cirugía mucho más compleja, realizada por el retinólogo.

Si nos pusiéramos en el lugar del paciente cabría preguntarnos si esto es lo que quisiéramos para nosotros o un familiar muy allegado. Indudablemente, hay que poner en una balanza los riesgos contra los beneficios en cada caso, personalizar bien la situación y permitir que el paciente escoja el camino a seguir, asegurándonos de no hacer daño.

Las grandes alteraciones en el fondo de ojo de los miopes los convierte en pacientes atendidos por el especialista en retina-vítreo, por la elevada frecuencia de lesiones predisponentes al desprendimiento de retina, y de otras complicaciones como las membranas neovasculares que causan seria disminución de la agudeza visual.

La miopía se encuentra entre las principales causas de afectación visual en menores de 50 años. La neovascularización coroidea es la mayor complicación de la miopía patológica. Su curso clínico natural lleva a la formación de una cicatriz o lesión atrófica con marcada disminución de la visión que puede caer hasta 0,1 en la escala de Snellen.⁹ En estos casos la intervención del retinólogo con las nuevas terapias disponibles, es sumamente importante para la recuperación de la función visual, si no completamente, al menos de forma parcial. Respecto a esto es importante señalar que los tratamientos que se aplican son fruto del desarrollo de la industria farmacéutica, la biotecnología, formando parte de la Revolución Científico-técnica ocurrida en el pasado siglo.

Hace aproximadamente una década comenzaron a realizarse ensayos clínicos con productos biotecnológicos de acción antiangiogénica para tratar las membranas neovasculares de la coroides (NVC). Ellos son inhibidores del factor de crecimiento

endotelial vascular, uno de los elementos más importantes que median la neoformación de vasos en la patogénesis de las NVC. La Food and Drug Administration (FDA) de los Estados Unidos aprobó el pegaptanib sódico (Macugen) en el 2004, producido por Pfizer, para su uso intravítreo en el tratamiento de la degeneración macular asociada a la edad (DMAE) en su forma húmeda, con resultados favorables.¹⁰⁻¹³

Desde hace varias décadas, la Genentech Inc, compañía norteamericana, ha adquirido renombrados científicos que le han permitido lograr reconocidos avances en las investigaciones biomédicas, así como la producción de medicamentos de alta demanda. Esto le ha permitido multiplicar su capital.¹⁴ A partir de sus estudios surgió el ranibizumab (Lucentis), fracción de anticuerpo monoclonal de menor peso molecular que el bevacizumab y acción antiangiogénica. Este se aplicó por vía intravítrea para la DMAE exudativa en varios ensayos clínicos aleatorizados, controlados, a doble ciegas, lo que permitió que en el 2006 la FDA aprobara el uso del Lucentis intravítreo. El medicamento se presenta en monodosis, que cuesta aproximadamente 2000 USD. Las dosis deben repetirse a intervalos de 4 a 6 semanas y suelen necesitarse varias dosis para inactivar las membranas.^{15,16}

Hemos mencionado al bevacizumab (avastin), que es un anticuerpo monoclonal aprobado para el uso endovenoso como antiangiogénico en casos de neoplasias de colon. Este es un medicamento de potente efecto para la NVC cuando se aplica en inyección intravítrea de 1,25/0,05 mL a 2,5mg/0,1 mL. Tiene mínimos efectos adversos locales o sistémicos y buenos resultados estructurales y funcionales en la citada enfermedad coriorretinal. Sin embargo, el medicamento no se ha aprobado por la FDA para su uso en inyecciones intravítreas porque no se cuenta en la actualidad con investigaciones que avalen su eficacia y seguridad para tratar la NVC. Al analizar esta situación podemos inferir que es un fenómeno de mercado, pues el avastin se presenta en bulbos (con un costo aproximado de 600 USD) y del cual pueden extraerse múltiples dosis para uso intravítreo.¹⁵

Como consecuencia, en todo el mundo se está aplicando en avastin "off label", incluso en Cuba. Para los ojos miopes con NVC subfoveal, los antiangiogénicos constituyen el tratamiento de elección en la actualidad. No contamos con suficiente evidencia científica de las ventajas del avastin *versus* Lucentis porque los trabajos publicados en la literatura médica solo comprenden presentaciones de casos o estudios piloto, o sea, los niveles de evidencia 5 y 4, respectivamente.¹⁷⁻²⁰

Los pacientes miopes pueden llegar hasta estados muy avanzados de la enfermedad, con una agudeza visual considerablemente baja, por la gran atrofia coriorretiniana que se produce y que tiende a afectar el área macular, las NVCs, las complicaciones vitreoretinianas como el desprendimiento de retina —de difícil manejo quirúrgico y que puede evolucionar desfavorablemente— el glaucoma asociado, etc. Cabe destacar que la enfermedad es generalmente bilateral, aunque no necesariamente simétrica. En esas condiciones son considerados como personas de baja visión, que pueden llegar incluso a la ceguera legal.

La prevención de las discapacidades visuales evitables se traduce en ahorros sustanciales a largo plazo en concepto de atención sanitaria y gastos sociales, en proporción al número de individuos que dejan de necesitar asistencia médica o social. A esto se añaden las economías que se derivan de la menor necesidad de familiares que cuiden de la persona discapacitada.²¹

Históricamente el término discapacidad fue catalogado en forma negativa. Una persona que sufría de algún tipo de discapacidad era considerada como un

"paciente" que debía ser curado o puesto bajo un tratamiento médico. Esta posición es la conocida como el "Modelo médico de la discapacidad".

En los últimos veinte años, una nueva definición llamada "Modelo social de la discapacidad" llegó a casi desplazar a la anteriormente detallada. En este modelo, la discapacidad es vista más como una construcción social que como una situación médica. Una persona discapacitada es vista ahora como un individuo que requiere de una serie de ayudas técnicas para el devenir cotidiano y a la discapacidad como las actitudes o barreras que la sociedad levanta a su alrededor. Sin embargo, ambas definiciones coinciden en que los servicios y las oportunidades sociales deben ser lo más accesibles posibles para todas las personas afectadas.

En el caso de nuestros miopes altos, con baja visión, son atendidos por los retinólogos y también por los oftalmólogos del departamento de visión subnormal. Allí reciben la valoración de un equipo multidisciplinario constituido por el médico especialista, psicólogo, optometrista, enfermera rehabilitadora, el clínico o pediatra si se asocian enfermedades sistémicas. Se proporcionan ayudas ópticas y no ópticas. Se enseña a ver con el resto de visión central o periférica, en dependencia de los intereses personales del paciente. En el caso de los niños, sus maestros e instructores también participan en las actividades para crear habilidades. La familia y el grupo de estudio son determinantes en la incorporación a la sociedad de las personas con discapacidad visual.

PRINCIPIOS BIOÉTICOS

En este trabajo se abordan brevemente los principios bioéticos: *beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia*,²² aplicados a situaciones propias de la especialidad de Oftalmología y al problema de salud que estamos tratando. Con el surgimiento de la bioética lo social penetra con amplitud en la ética médica. La inclusión de los principios éticos de justicia y autonomía²³ significan la incorporación de la sociedad y del paciente con sus dimensiones culturales, humanas y éticas, socializando este proceso. Se plantea que estos principios tienen dos niveles de jerarquización: público (justicia y no maleficencia) y privado o individual (beneficencia y autonomía). Si existieran conflictos entre ellos, los segundos serán de obligatorio cumplimiento, siempre que no haya conflicto con los primeros.

Según refiere *Astray San-Martin* en un Seminario en bioética del 2006, la enseñanza de dicha ciencia está comenzando a demostrar su utilidad en el perfeccionamiento del razonamiento moral de los profesionales al mejorar la capacidad del médico para identificar valores y conflictos de valores, al capacitarlos para manejar mejor los dilemas éticos y potenciar la percepción de las propias responsabilidades. Los hechos convierten las decisiones en técnicamente buenas, mientras los valores hacen que las decisiones sean éticamente buenas.²⁴

De acuerdo con lo que afirma *Rubio*, en el trabajo diario tender a la excelencia, a la máxima expresión de nuestras potencialidades, implica tanto la competencia científica y técnica, como las habilidades de comunicación y la impregnación de nuestros actos de valores como dedicación, respeto, proximidad, prudencia, equidad y honradez,²⁵ así como que la ética clínica debe encontrar su sitio en el espacio entre paciente y profesional sanitario con el objetivo de mejorar la calidad de la atención al paciente.²⁶

En la pediatría, el especialista debe encontrar su rol dentro de una relación clínica deliberativa generalmente con los padres, pero aprendiendo a considerar la opinión de los niños, buscando su asentimiento si son pequeños (que estén de acuerdo, aunque no tenga validez legal) y su consentimiento si son adolescentes, de acuerdo con los límites legales.²⁴ Conocer los valores del paciente e integrarlos en la toma de decisiones, contemplar lo social y la influencia del contexto²⁷ y valorar los aspectos psicológicos para entender el mundo afectivo del paciente deben ser objetivos tan importantes en nuestro trabajo como el manejo de los aspectos biológicos.

La profesión médica ya no puede confiar por entero en su propia conciencia, porque las cuestiones a las que sus miembros deben responder ya no están relacionadas simplemente por la clásica relación médico-paciente.^{22,28} En estos tiempos, como lo plantea *Marcelino Pérez*,²⁹ el médico utiliza el método decisionista, donde importa, sobre todo, tomar una decisión adecuada al caso, a partir de la experiencia clínica precedente, condensada en pautas de conducta profesional y sin que interese fundamentar la decisión tomada en principio ético alguno. La absolutización del valor de la experiencia clínica en la toma de decisiones, conduce a la conformación de una moral médica, pero no de una ética clínica auténtica. Concluye este autor: "no basta pues establecer cómo se debe actuar, o sea, formular normas de acción (moral). Interesa más bien mostrar por qué se debe actuar de esa manera, es decir, determinar los principios de acción moral (ética)".²⁹

Antes de surgir la bioética, en las ciencias médicas se enseñaba y exigía el cumplimiento de dos principios básicos: el de hacer el bien y no hacer daño. Pero hasta ese momento, durante dos milenios, el paciente había sido considerado como ente pasivo en el proceso salud-enfermedad, delegando o, más bien, obligado a delegar su derecho de libertad de elegir lo mejor para él.²⁸

El principio de la *beneficencia* significa hacer el bien en todas y cada una de las acciones que se realizan, pues dañar no puede estar presente, conscientemente, ni en la idea de un profesional de la salud. Tiene entre sus acepciones la realización activa del bien y la protección de los intereses del enfermo. La beneficencia implica tres conceptos: el de procurar los mejores intereses para el paciente como tal y como lo entiende la medicina, la definición del bien como abstracción y la advertencia de prevenir el mal innecesario.

La sociedad actual se caracteriza por un énfasis, a veces exagerado, en la tecnología, lo que conduce imperceptiblemente a la deshumanización. Es por eso que se hace más necesaria que nunca la formación humanista de los profesionales de la salud. La atención oftalmológica debe fundamentarse, de manera especial, en la formación consciente y ética de ese profesional, que aplicará los conocimientos y las nuevas tecnologías racionalmente y en beneficio de la persona necesitada, obrando siempre de buena fe.

En el hospital "Ramón Pando Ferrer", devenido instituto recientemente, aumentan las investigaciones de forma acelerada; sin embargo, no podemos olvidar el principio de beneficencia, a la hora de diseñar un ensayo clínico en el que se probará una determinada terapia. Por ejemplo, al formar grupos de estudio al que se aplicarán diferentes técnicas para el tratamiento de una enfermedad, no debe usarse placebo si existe un medicamento efectivo conocido en ese campo. En la enfermedad analizada (miopía degenerativa), si se estudiara el tratamiento de la membrana neovascular miópica, los grupos de estudio pudieran ser tratados mediante antiangiogénico o terapia fotodinámica con verteporfin, en ellos se garantiza que están recibiendo beneficio mayor que la simple observación o administración de placebo.

El fin moral del principio de beneficencia será promocionar los mejores intereses del paciente desde la perspectiva de la medicina. Esos intereses no son otros que su vida, su salud y su felicidad. Está en manos del equipo médico el mantener su integridad física y moral. El resultado positivo que el médico está obligado a alcanzar es curar la enfermedad y evitar el daño cuando haya esperanza razonable de recuperación. Al galeno, en principio, le está vedado hacer daño a no ser que este sea la vía para llegar a la curación. La beneficencia se refiere a la obligación ética de aumentar al máximo los beneficios y reducir al mínimo los daños y perjuicios; es decir, que los riesgos de la investigación deben ser razonables teniendo en cuenta los beneficios esperados.³⁰

El médico practica la beneficencia cuando mantiene una constante superación, que ayuda a perfeccionar el ejercicio de su profesión, a establecer diagnósticos certeros y depurar su técnica quirúrgica. Lo manifiesta, además, en su adecuada relación con el paciente, consciente de que es un actor social capaz de cambiar estilos de vida de este y su familia. En ocasiones las personas agradecen tan solo una buena atención, aun cuando su problema no tenga solución, pero la comprensión e interrelación con el personal de salud contribuye a "curar el alma".

El principio de *no maleficencia* —sinónimo de "no dañar— de la ética médica tradicional, es considerado como el otro elemento del par dialéctico *beneficencia no maleficencia*. En cualquier caso, se reconoce la obligatoriedad de hacer el bien y no hacer el mal. Está relacionado también con la ética de la investigación y con muchos temas de ética clínica.⁴

Se han elaborado múltiples teorías filosóficas y en ellas se han expuesto las aspiraciones, como expresión consciente y anticipada de sus necesidades históricas. Estas aspiraciones se desarrollan en el *sistema de valores morales* que, a su vez, se forman a través de la idealización del significado histórico que la realidad tiene para el hombre.³¹

Los valores poseen un carácter histórico concreto, como todo fenómeno social, de manera que cambian con el propio desarrollo de la sociedad. Por eso, como criterio universal para la determinación de los valores, actúa el progreso social: lo que lo favorece, constituye un *valor*; lo que lo dificulta u obstaculiza, constituye un *antivalor*.³²

En la formación de valores, la familia y otras instituciones sociales como la escuela, la universidad, y los medios de difusión masiva, desempeñan una importante función. En el médico y demás profesionales de la salud, es indispensable la formación de valores acorde con la sociedad en que se vive, lo que tiene influencia en el adecuado desempeño de su labor.

La autonomía, uno de los principios que incorpora la Bioética a la ética médica tradicional, se define como la aceptación del otro como agente moral responsable y libre para tomar decisiones. La expresión más diáfana del pleno ejercicio de la autonomía, por parte de los pacientes, es el consentimiento informado, el cual consta de dos elementos fundamentales: la información y el consentimiento.³¹

La primera norma internacional sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina aborda exhaustivamente el consentimiento informado.³³ En el convenio relativo a esto se expresa:

- Una intervención en el ámbito de la sanidad solo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e inequívoco consentimiento.

- La información médica es un derecho de los pacientes; constituye uno de los pilares sobre los que se asienta la relación del personal de salud con su paciente; forma una parte importante del acto asistencial y es un proceso que se debe garantizar y emprender las acciones necesarias para que los pacientes puedan participar activamente en la toma de decisiones y estén satisfechos con esta información.

Tenemos muy arraigado —porque ha sido una práctica heredada de nuestros antecesores— la conducta paternalista con los pacientes. Creemos que somos poseedores de la verdad absoluta y esto nos da el derecho a decidir qué es lo mejor para el enfermo. Sin embargo, es un concepto errado, que debe ser modificado cuanto antes. La persona que acude en busca de nuestra ayuda tiene todo el derecho de escoger, decidir libremente, preguntar, opinar sobre su valoración de la enfermedad y el tratamiento propuesto. Esa persona en pleno uso de sus facultades, tienen el derecho legal y moral de tomar sus propias decisiones y estas tienen prioridad sobre las del médico y la familia.

Como médicos podemos enfrentar grandes retos bioéticos. Por ejemplo: en el caso de la miopía degenerativa, ¿debe un especialista recomendar la cirugía facorretractiva, con cristalino transparente, en pacientes con lesiones degenerativas miópicas y alto riesgo de complicaciones del segmento posterior? ¿Es ético realizar la cirugía de catarata en un ojo sin visión, con fines estéticos? ¿Es ético conservar un ojo ciego y doloroso cuando el paciente se niega a la evisceración por prejuicios? En estos casos, entran en contradicción algunos de los principios y tanto profesionales como pacientes deben llegar a un consenso para que se solucione la situación con justeza, sin dañar física o moralmente a las personas.

La experimentación en seres humanos ha llegado, en ocasiones, a límites violatorios de la dignidad del hombre, traspasando las fronteras de lo éticamente correcto. Ejemplo de esto resultan las atrocidades cometidas durante la II Guerra Mundial con el pretexto de "avance científico" y desarrolla r"ciencia sin ataduras".³⁴ Esto propició la necesidad de leyes y normas para la investigación en humanos, dentro de un marco ético: el código de Nuremberg, la declaración de Helsinki (ya revisada en Tokio, Venecia y Hong Kong) y la propuesta de normas internacionales de la Organización Mundial de la Salud para la investigación biomédica en sujetos humanos.³⁵

El último principio es el de *justicia*. En el marco de la atención de salud, se refiere generalmente a lo que los filósofos denominan justicia distributiva, es decir, la distribución equitativa de bienes escasos en una comunidad. La justicia se refiere a la obligación ética de dar a cada persona lo que le corresponde moralmente, es decir, que las cargas y los beneficios de participar en la investigación deben estar distribuidos equitativamente.³⁰ Este principio es importante a la hora del diseño del estudio y luego en su cumplimiento. Justicia en salud significa dar a cada quien lo necesario, en el momento preciso, con independencia de su status social y sin reparar en los costos. Por eso, en el mundo contemporáneo la salud ha dejado de ser una cuestión privada para convertirse en un problema público.³⁶

Son muy pocos los sistemas de salud justos en el mundo actual. En países altamente desarrollados como Canadá y Francia, cuentan con un Sistema de Salud Pública que brinda atención médica gratuita y gran parte de la población tiene acceso a los servicios de salud. En este campo, Cuba exhibe el gran logro de contar con un desarrollo en las ciencias médicas comparable con el primer mundo. Nuestra atención es totalmente gratuita y procuramos ser lo más justos posibles, aunque las limitaciones económicas y el bloqueo norteamericano nos priven de muchos recursos necesarios para una mejor calidad en la medicina.

El desarrollo de las diferentes especialidades médicas se ha nivelado en gran medida, de modo que en cualquier parte del país podemos contar con recursos similares. Por ejemplo, en cada provincia se construyó al menos un centro oftalmológico, dotado de equipamiento moderno y de recursos humanos bien formados y entrenados en las nuevas técnicas quirúrgicas, lo que garantiza que no existan desigualdades entre las regiones.

El Instituto Cubano de Oftalmología, centro de posgrado de la especialidad, auspicia cursos de superación como los diplomados y entrenamientos en las subespecialidades, talleres nacionales, congresos y cursos internacionales. Con esto se facilita la superación constante del personal (optometristas, enfermeros, electromédicos, oftalmólogos) con acceso equitativo, para permitir que el conocimiento llegue a todos. Esto demuestra la claridad de las ideas del Comandante Fidel Castro cuando, en 1960, afirmara: "el futuro de nuestra Patria tiene que ser, necesariamente, un futuro de hombres de ciencia, de hombres de pensamiento".

Con la actualización en los temas de la medicina, la preparación individual, el desarrollo y adiestramiento en las técnicas más modernas, se fomenta el interés por la investigación con método científico. Para poder equipararnos con la comunidad oftalmológica internacional debemos emprender estudios serios, bien justificados, con diseño adecuado, amparados en la aprobación voluntaria de las personas que son objeto de estudio, haciendo beneficio, o al menos, no dañándolos. Los resultados deben generalizarse siempre que aporten elementos al conocimiento científico. Todo esto sin olvidar la premisa de dar lo mejor a nuestros pacientes, brindar una atención de excelencia, eso significa respetar a los demás y respetarnos a nosotros mismos.

El código sobre la ética profesional de los trabajadores de la ciencia en Cuba plasma los principios y normas éticas más generales que presiden el quehacer de la ciencia nacional cubana, en sus relaciones con la sociedad, con la propia comunidad científica y con el objeto mismo de estudio. Uno de sus párrafos dice: "la ciencia carecerá de sentido si no se fundamenta en el principio del humanismo, puesto que toda actividad científica deberá orientarse por el reconocimiento del hombre como valor supremo. Es precisamente el hombre, su vida, bienestar, salud, cultura, libertad y progreso, quien le confiere sentido a la ciencia".³⁷ Se impone entonces hacernos eco de los principios bioéticos y esto garantizará una mejor relación médico-paciente y una gran satisfacción personal por haber cumplido nuestro deber y mejorar la calidad visual y de vida de las personas que solicitan nuestro servicio.

CONCLUSIONES

La miopía degenerativa es una enfermedad que puede influir en el desarrollo de la personalidad desde la infancia, pues limita al niño a realizar actividades que no demanden buena visión de lejos. Les dificulta la práctica de varios tipos de ejercicios físicos. Los hace dependientes de gafas o lentes de contacto y después de llegar a la edad adulta son clientes potenciales de la cirugía refractiva. Sin embargo, la corrección no los exime de las alteraciones coriorretinianas típicas del miope alto, ya que puede llegar a causar baja visión o ceguera legal en una persona joven, económicamente activa, resultando esto en una crisis para el paciente y la familia.

El vertiginoso desarrollo de la tecnología y la ciencia en las últimas décadas ha influido notablemente en la Oftalmología. La especialidad ha sufrido cambios

revolucionarios en los medios de diagnóstico y tratamiento. Se hace necesario la formación de profesionales integrales, la creación y perfeccionamiento de técnicas modernas, de equipamiento y tecnología. En la miopía degenerativa, como en otras entidades, la intervención certera, oportuna, mejora el pronóstico y con esto la calidad de vida del paciente.

Todo ese desarrollo sería imposible sin la acción del hombre, pero la modernidad no puede transformarnos en seres deshumanizados, capaces de hacer trabajos de experimentación con animales y personas, sin conciencia, sin sentirnos comprometidos por su vida, por su bienestar, en lo biológico, psicológico y social. Por eso, para el médico actual, los principios de beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía deben ser un paradigma en su actuar diario.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Pérez CME, Flores RJ, Singh CC, Paredes RG. Ética médica y bioética. Perspectiva filosófica. *Lecturas de Filosofía, Salud y Sociedad*. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2000.
2. Potter VR. *Bioethics. Bridge to the future*. New Jersey: Prentice-Hall; 1971.
3. Jonsen A. *The birth of the bioethics*. Nueva York: Oxford University Press; 1998.
4. Puga TF. Conferencia Bioética en Pediatría. *Arch Argent Pediatr*. 1999;97(1):26-35.
5. Kanski JJ. *Oftalmología Clínica*. Madrid: Elsevier-Butterworth-Hainemann; 2004.
6. Soubrane G, Coscas GJ. Choroidal neovascular membrane in degenerative myopia. En: Ryan SJ, Schachat AP, eds. *Retina*. Philadelphia: Elsevier-Mosby; 2006. p. 1115-31.
7. González Menéndez R. Humanismo y gestión de salud: pasado, presente y futuro. *Rev Cubana Sal Públ*. 2006 [citado 12 de abril de 2014];32(4). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_isoref&pid=S086434662006000400006&lng=es&tlng=es
8. Thylefors B. Una iniciativa global para la eliminación de la ceguera evitable. *Salud Ocul Comun*. 2006;1(1):7-9.
9. Yoshida T, Ohno-Matsui K, Yasuzumi K, Kojima A, Shimada N, Futagami IS, et al. Myopic choroidal neovascularization: a 10-year follow-up. *Ophthalmology*. 2003;110:1297-305.
10. Clinical Trial Group. Update Wet AMD. *Retinal Physician*. 2008;5(7):71-85.
11. Bennett MD, Yee W. Pegaptanib for myopic choroidal neovascularization in a young patient. *Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol*. 2007;245(6):903-5.
12. Figueroa M, Noval S, Contreras I. Revisión actualizada de las terapias antiangiogénicas. *Studium Ophthalmologicum*. 2006;24:185-99.

13. Nagpal M, Nagpal K, Nagpal P. A comparative debate on the various anti-vascular endothelial growth factor drugs: pegaptanib sodium (macugen), ranibizumab (lucentis) and bevacizumab (avastin). *Indian J Ophthalmol.* 2007;55(6):437-9.
14. Quinn JB, Quinn AJ. Genentech, Inc. En: Mintzberg H, Quinn JB, eds. *The strategy process concepts, contexts, cases.* New Jersey: Prentice Hall; 1991:133-9.
15. Hussain N, Ghanekar Y, Kaur I. The future implications and indications of anti-vascular endothelial growth factor therapy in ophthalmic practice. *Indian J Ophthalmol.* 55(6):445-50.
16. Raftery J, Clegg A, Jones J, Chuen Tan S, Lotery A. Ranibizumab (Lucentis) *versus* bevacizumab (avastin): modelling cost effectiveness. *Br J Ophthalmol.* 2007;91:1244-6.
17. Chan WM, Lai TY, Liu DT, Lam DS. Intravitreal bevacizumab (Avastin) for myopic choroidal neovascularization: 1-year results of a prospective pilot study. *Br J Ophthalmol.* 2009;93:150-4.
18. Gharbiya M, Allievi F, Mazzeo. Treatment for choroidal neovascularization in pathologic myopia: 12-month results. *Am J Ophthalmol.* 2009;147(1):84-93.
19. Gharbiya M, Giustolisi R, Allievi F, Fantozzi N, Mazzeo L, Scavella V, et al. Choroidal neovascularization in pathologic myopia: intravitreal ranibizumab versus bevacizumab: a randomized controlled trial. *Am J Ophthalmol.* 2010;149(3):458-64.
20. Lai TY, Chan WM, Liu DT, Lam DS. Intravitreal ranibizumab for the primary treatment of choroidal neovascularization secondary to pathologic myopia. *Retina.* 2009;29(6):750-6.
21. Dineen B. Health promotion and community participation in eye care services. *Community Eye Health.* 1999;12(31):35-6.
22. Abel F. Bioética: un nuevo concepto y una nueva responsabilidad. *Rev Homeopática.* 1989;5(11):10-2.
23. Pérez A. Ética Médica, Bioética y Axiología, su importancia para el estudio del pensamiento social médico contemporáneo en América Latina. En: IX Simposio Internacional de Pensamiento Filosófico Latinoamericano. 2004 [citado 12 de abril de 2014]. Disponible en: http://www.filosofia.cu/cpl/ix_simposio
24. Astray San-Martin A. Seminario en bioética. Introducción. En: AEPap, ed. *Curso de Actualización Pediatría.* Madrid: Exlibris Ediciones; 2006. p. 293-4.
25. Rubio M, Peguero E, Almiñana M. Ética cercana. *AMF: actualiz Med Fam.* 2006;2:140-6.
26. Singer PA, Pellegrino ED, Siegler M. Clinical ethics revisited. *BMC Med Ethics.* 2001;2(1):1.
27. Vall O. *La lectura del entorno. Aproximación a las causas de la patología social.* Madrid: Sociedad de Pediatría Social; 2005.

28. Martínez Hernández CM. Errores médicos en la práctica clínica, del paradigma biologicista al paradigma médico social. Rev Cubana Sal Públ. 2006 [citado 10 de octubre 2013]; 32(1): [aprox 23 p.]. Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/spu/vol32_1_06/spu13106.htm
29. Pérez M, Pérez A. Ética Médica y Bioética. Fundamentar la bioética desde una perspectiva cubana. En: Bioética desde una perspectiva cubana. La Habana: Editorial Félix Varela; 1997.
30. Penchaszadeh VB. Ética de las investigaciones biomédicas en poblaciones humanas. Rev Cubana Sal Públ. 2002;28(2):149-56.
31. Amaro Cano MC, Marrero Lemus A, Valencia ML, Casas SB, Moynelo H. Principios básicos de la bioética. Rev Cubana Enfermer. 1996 [citado 10 de octubre de 2013]; 12(1): [aprox 12 p.]. Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/enf/vol12_1_96/enf06196.htm
32. Rodríguez Z. Filosofía, ciencia y valor. La Habana: Editorial Ciencias Sociales; 1985.
33. Diario Médico. Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina. Consejo de Europa; 1996.
34. Bezwinska JC, Danuta KL. Auschwitz seen by the S.S. Oswiecimiu: Publications of Pants Nowe Muzeum; 1978.
35. Declaración de Helsinki enmendada por la 41 Asamblea Médica Mundial en Hong Kong 1989. Bol Of Sanit Panam. 1990;108(56):626-39.
36. González RM, González L. Recuento histórico de la Bioética en la Genética Médica. Rev Cubana Med Gen Integr. 2002;18(5):374-7.
37. Clark Arxer I, Piedra Herrera D. Investigación, ética y sociedad. En: Núñez Jover J, Macías Llanes ME, eds. Reflexiones sobre Ciencia Tecnología y Sociedad. La Habana: Ecimed; 2008. p. 368-79.

Recibido: 2 de marzo de 2014.

Aprobado: 19 de junio de 2014.

Dra. *Suzel Ivón Lapidó Polanco*. Instituto Cubano de Oftalmología "Ramón Pando Ferrer". Ave. 76 No. 3104 entre 31 y 41 Marianao, La Habana, Cuba. Correo electrónico: lapiduspol@horpf.sld.cu