

La comisión nacional de bioética en salud en Ecuador. La utopía de la defensa de la dignidad, la integridad y los derechos de las personas y comunidades

[Cómo citar este artículo: Pacheco, V. La comisión nacional de bioética en salud en Ecuador. La utopía de la defensa de la dignidad, la integridad y los derechos de las personas y comunidades. *Práctica Familiar Rural*. 2019 noviembre; 4(3).]

Víctor Manuel Pacheco[a]

a. Red de Comisiones Nacionales de Ética de América Latina y el Caribe-UNESCO. Presidente Comisión Nacional de Bioética en Salud-Ecuador, Presidente Redbioética UNESCO, Consejero
DOI: <https://doi.org/10.23936/pfr.v4i3.130>

Recibido: 17/08/2019 Aprobado: 20/11/2019

Resumen

El estado ecuatoriano creó, en 2012, la Comisión Nacional de Bioética en Salud. Su función es concebir, diseñar y modelar la bioética de la salud y asesorar en aspectos relacionados con la dignidad, derechos, integridad, seguridad y bienestar de las personas. Ha identificado los problemas bioéticos mayores en Ecuador; orientó en la elaboración de múltiples reglamentos; analizó la propuesta de COS; definió los derechos de los profesionales sanitarios; asesoró a las autoridades en diversas consultas; comentó las normas CIOMS; publicó dos libros; y realizó educación bioética general y promoción de formación de comités de ética. El reto de la CNBS es su institucionalización con persistencia de su actividad y presencia social.

Palabras Clave: bioética, investigación en seres humanos, deontología, dignidad, comunidades, Ecuador

Abstract

The Ecuadorian state created, in 2012, the National Health Bioethics Commission. Its function is to conceive, design and model the bioethics of health and advise on aspects related to the dignity, rights, integrity, safety and well-being of people. He has identified the major bioethical problems in Ecuador; guided in the elaboration of multiple regulations; analyzed the COS proposal; defined the rights of health professionals; advised the authorities in various consultations; commented on the CIOMS standards; published two books; and conducted general bioethics education and promotion of ethics committee formation. The challenge of the CNBS is its institutionalization with persistence of its activity and social presence.

Key words: bioethics, human research, deontology, dignity, communities, Ecuador

PROEMIO(1).

El estado ecuatoriano, en cumplimiento de la Constitución y la Ley Orgánica de Salud, en reconocimiento de los derechos individuales y sociales, y en respuesta a la necesidad de una reflexión bioética propia que mitigue la vulnerabilidad frente a países productores de ciencia, tecnología y de filosofías bioéticas creó, en 2012, la Comisión Nacional de Bioética en Salud (CNBS). Reglamentada en 2013 inició su actuación, que se enmarca en las Declaraciones de Derechos Humanos, de Bioética y Derechos Humanos - UNESCO, y de Helsinki, en enero de 2014. Su función es la de concebir, diseñar y modelar la bioética de la salud y asesorar respecto a los aspectos relacionados con la dignidad, derechos, integridad, seguridad y bienestar de las personas en tres áreas: salud pública, investigación biomédica y práctica asistencial individual. Sus 15 miembros ad honorem, 12 seleccionados por calificación de méritos en un proceso de convocatoria y postulación abierto, y otros 3 delegados del Ministerio de Salud, se agruparon en tres subcomisiones.

Desde su oficialización, con el apoyo del MSP y del Programa Regional de Bioética de la UNESCO (Montevideo), desarrolló como actividades: identificación de los problemas bioéticos mayores en Ecuador; orientación en la elaboración de múltiples reglamentos, destacando el de Comités de Ética (Asistenciales y de Investigación); análisis de la propuesta de Código Orgánico de Salud y definición de los derechos de los profesionales sanitarios a ser incorporados en él, del Código INGENIOS y del de la Niñez y Adolescencia; asesoría a la autoridad sanitaria en referencia a diversas consultas sobresaliendo el documento "Elementos éticos en la distribución y

asignación de recursos para la provisión estatal de medicamentos (y la elaboración del Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos)", elaborado por el Presidente y validado por el pleno; comentarios a las normas CIOMS "*International Ethical Guidelines for Health-related Research Involving Humans*", de la Organización Mundial de la Salud, y realización de reuniones y talleres de educación bioética al colectivo sanitario, a la comunidad universitaria y al público general, y de promoción de formación de comités de ética.

¿POR QUÉ UNA COMISIÓN NACIONAL DE BIOÉTICA EN ECUADOR? (1)

La Constitución del Ecuador de 2008, nacida tras la primera gran crisis política, económica y moral del siglo XXI que determinó el desapego y escepticismo de la población frente a las instituciones estatales y al modelo de práctica social y política (2), se enmarca, desde una perspectiva renovada y renovadora, en la defensa de la vida y los derechos humanos.

La Constitución señala que el Estado generará las condiciones para la protección integral de sus habitantes a lo largo de sus vidas, garantizando su derecho a la salud y asegurando un régimen de buen vivir que se definió a partir de conceptos socio culturales propios, y dispuso además que el Sistema Nacional de Salud se guíe por los principios generales de bioética e interculturalidad (3).

Perduran en el país las preguntas éticas de siempre y emergen nuevas relacionadas con salud-enfermedad y vida-muerte, a más de aquellas asociadas al desarrollo

tecnológico, a los cambios en las tendencias ideológicas y políticas, y a los procesos de globalización. Preguntas como la forma de distribución y asignación de recursos para y en los sistemas de salud, sobre las desigualdades debidas a género, sexo, etnia y edad, sobre la inequidad relacionada con estructura, ingreso y situación social, sobre la propiedad del cuerpo y su genoma, o sobre la calidad de vida ofertada –o que podría ofrecerse- por el Estado y la sociedad actual, son cuestiones de reflexión obligatoria (4).

La necesidad de una reflexión bioética propia y actual tiene otra razón en la comprensión de que la pertenencia de Ecuador a un grupo de naciones que consumen conocimientos que no producen, determina que el problema inicial que se plantea en Bioética sea la falta de acceso universal a la atención sanitaria –más a la de mayor cualificación tecnológica-, además de la presencia de inequidad en la distribución de recursos en el área de la salud, y la vulnerabilidad que como sociedad se tiene frente a los países centrales y a los productores de ciencia y tecnología, pero también ante aquellos generadores de filosofías bioéticas, generalmente dominatrices (5).

Esa reflexión encuentra además su por qué en el momento en el que se encuentra la sociedad ecuatoriana, en el proceso de desarrollo, reconocimiento y eventual cuestionamiento de los derechos individuales, sociales y políticos de las personas y pueblos, y por ello de los enfermos y pacientes y de los colectivos a las que pertenecen. Y, coyunturalmente, en el momento de inflexión en el que se encuentran la estructura del Estado y la atención sanitaria.

Era necesario entonces que el Estado cuente con un organismo independiente que identifique y estudie aspectos bioéticos y que emita recomendaciones sobre ellos, asesorando a la autoridad sanitaria nacional en estos aspectos. Que defina estándares de calidad para la aprobación y evaluación de los Comités de Ética, y que proponga intervenciones nacionales que mejoren la aplicación de los principios bioéticos en salud, en defensa de los derechos y la dignidad de las personas y de los pueblos.

EL PROCESO DE CONFORMACIÓN

El Ministerio de Salud Pública (MSP) de Ecuador, se creó en 1967 (6), (7), como el organismo que, *“en representación de la Función Ejecutiva, formularía y ejecutaría la política integral de salud en el país, con el triple propósito de aumentarla,*

defenderla y restaurarla como deber del estado y como derecho inalienable del pueblo ecuatoriano” (8)

El MSP acordó en 2012 (9), en cumplimiento de la Ley Orgánica de Salud (10), la creación de la Comisión Nacional de Bioética en Salud (CNBS), y en 2013(11) emitió su Reglamento como organismo con las funciones identificadas como necesarias en el área. El proceso contempló diversas fases: fundamentación y señalamiento de estructura básica, elaboración de una propuesta de creación y de su reglamento, aprobación de la propuesta en las instancias competentes, e implementación en la praxis de lo dispuesto reglamentariamente.

Conceptos y fundamentos.

Desde los años 70 se entiende a la Bioética como la reflexión sobre lo que sería bueno y malo en el área de las ciencias biológicas (y en la vida), y el por qué se acepta, como individuo o sociedad, un conjunto de valores para definirlo; y la discusión, comparación y diálogo con otros conjuntos, para establecer conscientemente y en libertad, el por qué aceptamos unos valores y rechazamos otros (4), (12), (13).

La Bioética debe interpretarse como un movimiento inter, multi y transdisciplinar que busca cumplir como funciones: debatir y convocar a debatir sobre problemas concretos de las ciencias biológicas y aún sobre la vida misma, proporcionar métodos de análisis de esos problemas a partir de la argumentación y el diálogo, y desarrollar métodos y fundamentar criterios para la toma de decisiones y para consensuar normas (14), (15).

Esa comprensión de la Bioética pasa por señalar lo que no es (4), (15). Ni solo Deontología Médica, o conjunto de normas morales exigibles que rigen la práctica médica en una sociedad determinada, o reglas para ser el “médico perfecto”. Ni solo Teología Moral confesional, que a partir de la sumisión a un código moral único acepte la existencia de absolutos morales o comportamientos éticos válidos en todo momento y circunstancia. Tampoco es ideología política o activismo social, entendido como actividad a favor de una postura particular, y no general o universal de respeto a la integridad y dignidad de las personas.

La Bioética debe utilizar, para definir lo correcto e incorrecto, un método de reflexión interdisciplinario, no confesional, prospectivo, sistemático, global, basado en el estudio de valores éticos, en la medida de lo posible de validez universal (los

Derechos Humanos, la integridad y dignidad de las personas, el respeto, la veracidad) y es la instancia del “deber” entre el “saber” y el “poder” derivado del saber en ciencias de la vida, e implica el estudio analítico y reflexivo sobre la sociedad en su conjunto. Busca además humanizar la vida y, como movimiento universal, invita a defender la vida y su ambiente (4), (14).

Así se definió que la actuación de la CNBS se enmarque en la Declaración Universal de Derechos Humanos (16), la Declaración de Universal de Bioética y Derechos Humanos (17), y en la Declaración de Helsinki de la AMM (18), a más de los lineamientos de OPS y UNESCO, y de otros, en lo pertinente a Bioética.

El proceso de conformación.

La estructura orgánica básica de la CNBS se basó en experiencias internacionales y en las recomendaciones del Programa Regional de Bioética de la UNESCO (Montevideo) (19).

La selección de los miembros de la CNBS, con carácter ad-honorem, siguió un proceso de convocatoria abierta y pública, con etapas de: convocatoria, postulación, calificación, objeción y selección final. A la convocatoria pública se presentaron 100 postulantes, de ellos 81 con el perfil requerido, a quienes se sometió a un proceso de calificación con un baremo en el que se consideraron los méritos profesionales, los aportes sociales y profesionales según perfil, a más de un plus derivado de un ensayo de tema bioético.

Tras la etapa de objeción el MSP procedió a la selección final de 12 miembros de la Comisión, a los que se sumaron tres Delegados de la Ministra de Salud para un total de 15, de los cuales 6 obedecen al perfil médico, 2 de abogados, 4 profesionales en otras ciencias sociales, 1 de enfermera, 2 a teólogos de distintas religiones; 3 de ellos satisfacen dos de los perfiles. Previamente a su posesión los Miembros hicieron declaración juramentada, ante notario, de no tener conflictos de intereses o de presentar circunstancias que impedirían su desempeño como tales. La Sesión de Oficialización de la CNBS, se efectuó en enero de 2014.

FUNCIONES

La CNBS tiene como funciones concebir, diseñar y modelar el trabajo de la bioética en salud y la de asesorar respecto a los aspectos relacionados con los principios de dignidad, derechos, seguridad y bienestar de las personas y colectivos en tres

grandes áreas: la salud pública, la investigación biomédica y la práctica médica asistencial individual.

No son, por lo tanto, funciones de la CNBS: interpretar el derecho sanitario o la deontología profesional; ofrecer soluciones simplistas a partir de valores o fórmulas rígidamente prestablecidos; hacer afirmaciones subjetivas o relativas; tampoco desarrollar habitualmente actividades como un Comité de Ética de la Investigación o un Comité de Ética Asistencial; o cumplir acciones de peritaje o de auditoría médica, o actuar como tribunal de justicia en casos de diversas actuaciones de personal sanitario o de mal praxis médica.

Son funciones principales de la CNBS: promover el tratamiento y debate de temas de bioética, y apoyar con criterios bioéticos y recomendaciones los proyectos de políticas públicas, leyes y reglamentos que regulen aspectos que tengan relación con dilemas bioéticos en salud (11). Su financiamiento depende y está anclado en el MSP. Para cumplimiento de sus funciones los miembros de la CNBS se agruparon en tres subcomisiones que responden a cada una de las áreas prioritarias (Salud Pública, Investigación Biomédica y Práctica Asistencial Individual) (1).

La gestión administrativa.

La CNBS se reúne mensualmente desde enero 2014. En este lapso sesionó en forma ordinaria por 68 oportunidades y en 6 extraordinariamente, para un total de 81 días. Los integrantes eligieron por votación como Presidente al Dr. Víctor Manuel Pacheco Bastidas.

En su propio proceso de institucionalización, la CNBS en noviembre de 2014 realizó la autoevaluación de la asistencia y actuación de sus Miembros a las Sesiones. Resultado de este proceso se solicitó a la Ministra de Salud (como autoridad nominadora) el reemplazo de dos de sus miembros, debido a faltas concurrentes injustificadas a las sesiones, siendo ésta una función de los integrantes y, en un caso, por conflicto de intereses. La Ministra aceptó la consulta y se procedió según lo establecido en el reglamento de la CNBS. En acatamiento de lo dispuesto en su Reglamento también se sustituyeron dos miembros más: uno en representación de la Ministra, por designación directa, y otro por selección, previa convocatoria pública.

La CNBS inició en el 2014 su propio proceso de fortalecimiento y organización. A efectos, y en este lapso, procedió a crear y activar diversos mecanismos de

comunicación social (página web, correo electrónico, drop-box), revisión preliminar de su Reglamento, gestión administrativa (elaboración de POA, registro de asistencia, redacción y custodia de Actas), informes periódicos a la autoridad sanitaria y reporte de sus actividades al área correspondiente de las agencias internacionales. Además firmó un Acuerdo de Entendimiento con UNESCO por el que la agencia de Naciones Unidas se compromete a fortalecer a la Comisión, realizando las recomendaciones necesarias, capacitando a sus miembros y promoviendo el trabajo coordinado con otras Comisiones y Comités Nacionales. En el marco de este Convenio la CNBS tuvo tres periodos de capacitación en bioética con instructores reconocidos regionalmente.

La actividad desarrollada

El modelo que adoptó la CNBS-Ecuador para su autoconstrucción y el desarrollo de su actividad se fundamenta en paradigmas en los que se combinan caracteres de comités de ética asistencial, recomendaciones internacionales de consulta y asesoría sobre casos concretos –consultiva-, de elaboración de protocolos éticos para la toma de decisiones –normativa-, y de educación y creación de una cultura ética –educativa-, propios de comités o consejos con niveles de gobierno o gestión menor al nacional. En este modelo se incluyeron también otros elementos recomendados para los comités de ética de la investigación y asistenciales con niveles de gestión nacional (20).

La autoreflexión sobre la misión, propósito, objetivo y aspiración de la CNBS estableció como ética(21) de actuación –y justificación ante sí misma- la inclusión en la toma de decisiones del respeto a los valores y derechos de todos los implicados en los dilemas bioéticos, como aplicación del pluralismo práctico; la valoración de los intereses estratégicos de los afectados como modo de interpretar el pluralismo ideológico; y el debate y análisis bioético sistemático, plural, no confesional, prospectivo, basado en valores de validez universal, multi, inter y transdisciplinar para la emisión de recomendaciones prudentes y prudenciales en casos concretos.

La CNBS organizó sus funciones en categorías: a. educativa, b. consultiva, c. normativa. Además consideró que por su talante requiere de una perspectiva más amplia de actuación, en la que se considere una función reflexiva, de autogeneración de pensamiento bioético sobre circunstancias en la salud pública y colectiva a partir de la identificación de los mayores dilemas presentes en Ecuador, y en el respeto al derecho de las personas y las comunidades del país. Las actividades desarrolladas se ajustan a esos cuatro campos.

Función educativa:

a. Capacitación exógena de los miembros de la CNBS

- Diálogos con la Cátedra de Humanidades Médicas de la Universidad Complutense de Madrid
- Taller con UNESCO “Programa de Asistencia a Comisiones Nacionales de Bioética UNESCO, ABC”. Fase 1, 2, y 3, (2104 a 2016)
- Capacitación con el Director de la Maestría en Bioética de la U. Complutense de Madrid – Dr. Miguel Ángel Sánchez
 - Consentimiento Informado, Metodología de deliberación de casos, Protocolos éticos, Diferenciación sexual
- Autoeducación, revisión interna de temas
 - Importancia de la Bioética y rol de la Comisión Nacional de Bioética, El Informe Belmont, Asistencia sanitaria vs. investigación, Comités de Ética de la Investigación, Comités de Ética Asistenciales, Dilemas bioéticos mayores en Ecuador, Ética y práctica sanitaria, Sedación, Sedación Terminal y Consentimiento Informado, Adecuación del esfuerzo terapéutico, Bases legales para considerar el Asentimiento Informado en menores, Dilemas bioéticos en la distribución/asignación de recursos, Diferencias de desarrollo sexual y asignación de sexo, Maternidad por sustitución, Eutanasia, Voluntades anticipadas (Testamento vital), Confidencialidad del expediente clínico e información a los pacientes en servicios hospitalarios, Concepto de persona, colectivo o comunidad “Vulnerable” y en “Situación de vulnerabilidad”, Actividad, propósito, función y ética de los CRO (Contract Research Organization) en investigación biomédica, Determinación social de la salud, Aproximación a una Bioética de la Atención Primaria

b. Reuniones de educación y promoción dirigidas a público externo, personal sanitario y legos

- Mesa Redonda “Comité de Ética y Humanización de la Salud”
- Reuniones y talleres de promoción de formación de Comités de Bioética (Asistencial y de Investigación)
- Capacitación a miembros de Comités de Ética Asistencial y de Comités de Ética de la Investigación

c. Propuestas de Guía y Temario para Capacitación de Comités de Ética Asistencial (CEAS) y de Guía para Comités de Ética de la Investigación en Seres Humanos (CEISH)

d. Participó, a través del Presidente, en la Primera Capacitación del Programa de Asistencia ABC a los Comités Nacionales de Bioética de UNESCO al Comité Nacional de Bioética en Salud de Paraguay, y en el Taller de Consulta para la Creación del Comité Nacional de Bioética de Honduras, del *Programa para América Latina y el Caribe en Bioética* y Ética de la Ciencia-UNESCO

e. Capacitación de miembros de los CEAS de las Unidades de Salud del Distrito Metropolitano de Quito, Hospital del IESS San Francisco, Hospital Eugenio Espejo, entre otros

f. Plantilla para análisis de Protocolos de Investigación en los CEIHS, y Plantilla para Análisis Bioético de Casos Clínicos

g. Reflexión doctrinaria sobre aspectos éticos en el final de la vida: los significados y contenidos del concepto de “Muerte digna”

h. Elaboración de una “Propuesta de resultados de aprendizaje exigibles en bioética a los egresados de las Carreras de Medicina en Ecuador”, y del “Sílabo de Bioética para la Carrera de Medicina en las Universidades ecuatorianas”

i. Elaboración de una “Propuesta de Sílabo de Bioética para la Carrera de Enfermería”

j. Conoció el modelo de financiamiento del Sistema Nacional de Salud

k. Conoció el resultado de las inspecciones a CEISH realizadas por la Coordinación General de Desarrollo Estratégico en Salud del MSP,

l. Propuesta de plan de apoyo al MSP a la implementación del Acuerdo ministerial de “Consentimiento informado en práctica asistencial”,

m. Apoyo a los H. San Francisco/IESS, HCAM/IESS para la creación/funcionamiento del CEISH,

n. Apoyo y capacitación al CEISH de la Universidad Técnica Equinoccial

o. Participó en el II Congreso Internacional de Cuidados Paliativos, Hospice San Camilo-Quito; en el “Taller de análisis de protocolos de investigación para CEISH”, MSP – PUCE; en el II Taller internacional de bioética y de integridad en salud, Yachay-Upstate Medical University; y en el Foro de Ética Universitaria, “Ética desde la academia, un motor de transformación y desarrollo”, Universidad Central del Ecuador,

p. Participó en el Congreso de Bioética Internacional con el auspicio de UNESCO de las Universidades Estatal de Cuenca, Católica de Cuenca y del Azuay

q. Participación en el evento de capacitación de los CEISH organizado por la CGDES-MSP, en la socialización de los programas de Genética y de Tamizaje Neonatal del MSP; en el taller “Cáncer y Bioética”; y en el Seminario Internacional PUCE “Desafíos de la educación superior – Bioética”

r. Planificación/redacción del libro “Criterios Bioéticos” de autoría de los miembros de la CNBS,

s. Validación del documento “Voluntades Anticipadas”, redactado por Padre Redaelli y Dra. Cifuentes, Miembros de la CNBS

Función consultiva:

a. Identificación de los conflictos bioéticos mayores en Ecuador en Salud Pública, Atención Sanitaria, e Investigación Biomédica en Seres Humanos

b. Identificación de los problemas más comunes en la gestión de los CEAS y CEISH en Ecuador

c. Asesoría argumentada al MSP en cuanto:

- destino de las muestras biológicas obtenidas en investigaciones biomédicas previas y en custodia de diversos laboratorios
- puntos básicos de fundamentación bioética del Código Orgánico de Salud (COS), con especial referencia a: definición del concepto de “salud”, derechos de los profesionales sanitarios, consentimiento informado, ejercicio de la autonomía en niños y adolescentes, voluntades vitales anticipadas (testamento vital), conformación de la CNB, maternidad

subrogada, uso de sucedáneos lácteos, yodación obligatoria de la sal, trasplantes de órganos, uso de material genético humano, régimen sancionatorio,

- elementos bioéticos para una aproximación a la justa distribución/asignación de recursos en salud
- tarifario y cobro estandarizados por los CEISHs para el análisis de protocolos de investigación
- propuesta de actuación en casos de diferencias en el desarrollo sexual y de dilemas en la asignación de sexo
- elementos doctrinarios en la eutanasia y eugenesia
- tiempo de asistencia sanitaria individual (consulta médica)
- aspectos éticos del uso de material genético humano

d. Revisión y asesoría al CEAS de un hospital público sobre la Carta de Confidencialidad para el personal de salud

e. Participación en las reuniones del Comité de Enfermedades Catastróficas del MSP

f. Criterio sobre los aspectos bioéticos, analizados a posteriori, de la obtención, destino, custodia y uso de material biológico de personas del pueblo waorani, y participación en la reunión multisectorial con Defensoría del Pueblo sobre el caso,

g. Emitió criterio, sobre trastornos de desarrollo sexual y asignación de sexo,

h. Emitió opinión, ante la Asamblea Nacional, para que en el Código Orgánico de la Salud, se incorpore el concepto, normativa y texto de “Voluntades vitales anticipadas”, y se modifique los criterios de “Consentimiento Informado”

i. Emitió criterio sobre el respeto a la confidencialidad y el mecanismo de envío de resultados de laboratorio por correo electrónico,

j. Documento “Recomendaciones bioéticas que hace la CNBS para la asignación/distribución de recursos en salud”,

k. Emitió criterio en relación al proceso de Consentimiento Informado a ser aplicado en los chequeos pre operatorios,

l. Asesoró al MSP en cuanto al destino y uso de las muestras biológicas obtenidas en investigaciones biomédicas,

m. Posicionamiento frente a la propuesta del Código INGENIOS presentada a la Asamblea Nacional, ante las máximas autoridades del MSP y de la SENESCYT,

n. Recomendó la necesidad de que el MSP elabore una normativa que regule la creación y funcionamiento de los Comités Hospitalarios,

o. Emitió criterio sobre diversas circunstancias que afectaban el estado de la asistencia sanitaria en el país (a enero 2015),

p. Analizó la viabilidad del estudio “Equidad y justicia sanitaria: criterios para una asignación eficiente de recursos en Ecuador”,

q. Participación activa y reconocida internacionalmente como ente revisor de las “CIOMS International Ethical Guidelines 2016” 20

r. Participación directa de la Presidencia en la “Comisión ad-hoc de alto nivel para analizar la inclusión de medicamentos de alto precio en el Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos del Ecuador y su impacto sobre la sostenibilidad financiera del Sistema Nacional de Salud”

s. Asesoría a la Red de América Latina y el Caribe sobre el carácter que debe tener la misma y los elementos a considerar en su consolidación futura

t. Emitió opinión no vinculante sobre el documento “Práctica Operacional Estandarizada. Adecuación del Esfuerzo Terapéutico (AET) en el HGOIA”

Función normativa:

a. Revisión integral crítica y asesoría al Ministerio de Salud Pública en los reglamentos de:

- “Aprobación y Seguimiento de los Comités de Ética de Investigación en Seres Humanos (CEISH) y de los Comités de Ética Asistenciales para la Salud (CEAS)”;
- “Ensayos Clínicos”;

- “Estudios Observacionales”;
- “Consentimiento Informado”;
- “Objeción de conciencia”;
- “Uso de material genético humano en Ecuador”
- “Reglamento de uso de muestras biológicas y material genético humano, versión octubre de 2015”
- “Reglamento de consentimiento informado”
- “Uso de placebo en investigación”

b. Definición de los derechos de los profesionales sanitarios, que deberían ser incorporados al COS

c. Revisión del borrador de Acuerdo ministerial de Consentimiento Informado y Práctica sanitaria

d. Revisión y propuesta interna de cambios del Reglamento vigente de la CNBS

e. Elaboración de una propuesta de normativa y gestión interna

f. Instructivo “Procedimiento para el trámite de análisis bioéticos de situaciones específicas solicitados por instituciones extra Comisión”

Función reflexiva:

a. Debatí sobre el interés primario, funciones y composición de las Comisiones Nacionales de Bioética, reafirmando como misión propia de la CNBS Ecuador la defensa de la integridad, la dignidad y los derechos humanos y bienestar en salud de los habitantes y comunidades, siguiendo los criterios de independencia, pluralidad e interdisciplinariedad,

b. Posicionamiento sobre el “Caso Waorani” de obtención, destino, custodia y uso de muestras biológicas obtenidas de personas de poblaciones/comunidades aborígenes ecuatorianas

c. Características de la capacitación en bioética para la investigación en seres humanos (1) : una propuesta de una institución no nacional

d. Respuesta bioética frente a la migración a Ecuador de desplazados y refugiados

e. Elementos Éticos en Investigaciones sobre Edición Genética CRISPR

f. Elementos Éticos ante el Desarrollo de Inteligencia Artificial

g. Sedación, Sedación terminal y Consentimiento Informado

h. Justa distribución/asignación de recursos en salud y asistencia sanitaria: *minimum descent*

Los resultados destacables.

- Firma del Memorando de Entendimiento UNESCO- CNBS
- Firma del Convenio Marco CNBS - Universidad Técnica Particular de Loja (UTPL)
- Identificación de los conflictos bioéticos mayores en Ecuador en Salud Pública, Atención Sanitaria, e Investigación Biomédica en Seres Humanos
- Participación, bajo invitación en la categoría de conferencista, en distintos eventos regionales II, III, IV Seminarios Regionales UNESCO de Comisiones Nacionales de Ética de América Latina y el Caribe; V, VI, VII Congreso Latinoamericano y del Caribe de la Redbioética UNESCO; y universales: 12th/ 11th, 12th Global Summit of National Bioethics Committees, con distintas ponencias oficiales
- Reconocimiento de la CNBS – Ecuador como Comentarador/Ponente de las “CIOMS International Ethical Guidelines 2016”
- Designación del Presidente de la CNBS-Ecuador, Dr. Víctor Manuel Pacheco, como Presidente de la Red de América Latina y del Caribe de Comisiones/ Comités Nacionales de Bioética en Salud – UNESCO
- Documento “Informe de la Comisión Nacional de Bioética en Salud de Ecuador respecto al caso de toma de muestras de ADN de waorani”
- Elaboración del documento “Elementos éticos en la distribución y asignación de recursos para la provisión estatal de medicamentos (y la elaboración del Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos)”
- Intervención, previa invitación, en múltiples eventos relacionados con Bioética
- Documento “Propuesta de resultados de aprendizaje exigibles en bioética a los egresados de las Carreras de Medicina en Ecuador”
- Documento “Propuesta de Contenidos y Competencias Básicas en Bioética para las Carreras de Enfermería en Ecuador”

- Participación docente activa, a través de sus miembros, en la Maestría en Bioética PUCE
- Edición/publicación del libro “Criterios Bioéticos. Comisión Nacional de Bioética en Salud- Ecuador, 2017”
- Publicación y difusión del texto sobre “Voluntades Vitales Anticipadas”

DISCUSIÓN

Los países de la región demandan instituciones laicas, tolerantes y plurales en las que se reflexione sobre las políticas de salud y la justicia en ellas, sobre la corrección ética de las decisiones del Estado que involucran a los individuos y miembros de una comunidad. Y sobre el propósito de las ciencias biológicas y su investigación en el país. Estas instituciones colegiadas deben inducir recomendaciones normativas y opciones de decisión a partir del estudio de los hechos, y de las cuestiones y los valores involucrados. Estos “comités”, “comisiones” o “consejos” de ética, son conjuntos de personas que deben responder a la pregunta de ética “¿qué decisión *debemos* adoptar y cómo *debemos* actuar?” y luego a la pregunta de política “¿cómo *ha de actuar* un gobierno?”¹⁵. Se trata de evolucionar de la ética como reflexión, a la política como acción (5).

Las Comisiones Nacionales deben ser por principio, independientes, pluri, inter y trans-disciplinarias, por los motivos que justifican su creación (22): la diversidad de opiniones particulares en sociedades laicas sin un código moral único; la diversidad de cosmovisiones y valores religiosos y de convicción en ellos en comunidades plurales; la dificultad de los problemas sobre los que deberá emitir opiniones; la vigencia de los derechos colectivos de los pueblos y el cada vez mayor derecho a la autonomía de las personas, y su relación con los conceptos de libertad; el carácter delicado de los juicios que deben emitir; la influencia de factores que definen la disponibilidad económica y la asignación y distribución de recursos; los dilemas y conflictos de intereses en la investigación científica; la necesidad de una protección bidireccional entre los sujetos de acción o reacción en la asistencia sanitaria y en la investigación; y por la variedad y diversidad de públicos en la interpretación que se dará a sus decisiones, opiniones, criterios y recomendaciones.

La Comisión Nacional de Bioética en Salud de Ecuador, basada en el modelo propuesto por UNESCO 11,19 para las Comisiones con nivel operativo nacional, reconoció como funciones: la reflexión bioética sobre cuestiones concretas de políticas de salud –y de su gestión- aunque no estén relacionadas estrictamente con procesos de desarrollo tecnológico; el análisis de las consecuencias humanas y

morales de las ciencias biológicas y conductuales y las derivadas de su investigación y la necesidad de reglamentarla para la protección de las personas y de las comunidades, de su dignidad y sus derechos; y el fomento y educación en cuestiones, problemas y dilemas de orden bioético. Desde estas deliberaciones y en la búsqueda de una evolución de la ética a la acción, la CNBS asesoró a la autoridad nacional, y a quienes lo solicitaron, sobre estos temas; y desarrolló acciones educativas y otras direccionadas a obtener elementos normativos.

Pero sobre todo la Comisión Nacional de Bioética definió como su misión y deber, el velar por el respeto a la dignidad, a la integridad y a los derechos de las personas y de las comunidades.

Creada desde la obligación estatal, la CNBS Ecuador obedece a estas motivaciones y estructura. Sus debilidades y amenazas principales son la dedicación no excluyente a la bioética de sus Miembros; su subordinación reglamentaria, administrativa y financiera al MSP; la incertidumbre de su permanencia con las características actuales dada la propuesta diferente en el proyecto de COS en debate; y su supeditación a la futura orientación política del país. Son sus fortalezas: el proceso de selección de sus miembros (de convocatoria abierta), su carácter multidisciplinario, el interés de sus integrantes en las cuestiones que trata, la naturaleza plural del pensamiento y credo de sus miembros, y el que éstos no perciban remuneración económica alguna. La CNBS tiene como oportunidades actuales: el respeto demostrado por la máxima autoridad del MSP a sus pronunciamientos y recomendaciones, el apoyo –aunque debilitado en los últimos tiempos- a su gestión, el respaldo de la Redbioética de la UNESCO, el compromiso y oportunidad de educación de quienes la integran a la fecha y, también (desde nuestra perspectiva), la diferencia en su formación y fundamentación en Bioética.

Las metas de la CNBS Ecuador son al momento: la prioridad en la producción de recomendaciones en los conflictos bioéticos mayores en Ecuador, con atención especial a la justa distribución de recursos, a la atención primaria de salud y a la investigación en grupos vulnerables; el fortalecimiento de su relación con la autoridad sanitaria; avance en su proceso de institucionalización; la permanencia de su carácter multidisciplinario, plural y laico; la sostenibilidad de programas de capacitación externa y autoeducación; la creación y difusión de elementos informativos digitales y físicos de sus productos; y el desarrollo de programas de educación en bioética para personal sanitario y público de legos. También la CNBS debería plantear a los poderes del Estado el tener una autonomía mayor a través de una ley regulatoria que, manteniendo su relación con el MSP, asegure su

financiamiento; el desarrollo de una estructura administrativa estable; y la permanente generación de procesos de evaluación y autoevaluación de su gestión. La meta final, en construcción constante, es su presencia social que permita la reflexión bioética en la sociedad general ecuatoriana para asegurar la dignidad, integridad y los derechos de las personas y comunidades en el área de la salud y su investigación.

La gestión de la Comisión Nacional de Bioética en Salud-Ecuador ha sido reconocida en el ámbito nacional y a nivel regional, en el que se considera –desde la perspectiva UNESCO- como una experiencia exitosa y ejemplar.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Pacheco VM, Castro K. El proceso de conformación e institucionalización inicial de la Comisión Nacional de Bioética en Salud en Ecuador. En: Criterios Bioéticos. Comisión Nacional de Bioética en Salud. Ecuador, 2017. Loja-Ecuador: Cátedra UNESCO Ética y Sociedad en la Educación Superior, UTPL, 2017.
2. Ayala-Mora E. Resumen de la Historia del Ecuador. 3ra. edición. Quito: Corporación Editora Nacional, 2008.
3. Asamblea Nacional Constituyente 2008. Constitución del Ecuador. http://www.asambleanacional.gov.ec/documentos/constitucion_de_bolsillo.pdf
4. Pacheco VM. Bioética Quitensis. Quito: SEMF, Víctor M Pacheco, 2016
5. Garrafa V, Porto D. Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice. *Bioethics*, Oxford, v. 17, n. 5/6, p. 399-416, 2003
6. Egas O. La salud pública en Ecuador y la creación del Ministerio en 1967. En: Rodríguez E, Estrella E, Zurita J (edits). Ministerio de Salud Pública. 25 años por la salud pública del Ecuador (1967-1992). Quito: Ministerio de Salud Pública, 1992. 3-11.
7. Asamblea Nacional Constituyente, 1967. Decreto de creación del Ministerio de Salud Pública. Quito: Registro Oficial No. 084, 16 de junio de 1967.
8. Larrea Villamar J. La fundación del Ministerio de Salud Pública: un acontecimiento histórico. En: Rodríguez E, Estrella E, Zurita J (eds). Ministerio de Salud Pública. 25 años por la salud pública del Ecuador (1967-1992). Quito: Ministerio de Salud Pública, 1992. 13-22.
9. Ministerio de Salud Pública. Acuerdo Ministerial 2110 de 11 de octubre de 2012. Registro Oficial Nro. 829 de 13 de noviembre de 2012.
10. Ley Orgánica de Salud. Ley 67. Quito: Registro Oficial, Suplemento 423, 22 de diciembre de 2006.
11. Ministerio de Salud Pública. Acuerdo Ministerial 3557 de 14 de junio de 2013. Registro Oficial Nro. 28 de 3 de julio de 2013.
12. Callahan D. Bioethics. En: Warren T. Reich (Editor). *Encyclopedia of Bioethics*, Revised Edition. The Free Press, Simon & Schuster MacMillan, New York, 1995. 1-12 pp.
13. Gracia D. Introducción. La Bioética médica. *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana*. 108: 374-378.
Vidal S. Introducción general y antecedentes. Módulo 1. Programa de Educación Permanente en Bioética. Introducción a la Bioética Clínica y Social. <http://www.redbioetica-edu.com.ar>. Acceso 09.06.2008.
14. Sánchez-González MA. Bioética en ciencias de la salud. Madrid: Elsevier-Masson, 2013.
15. Organización de Naciones Unidas. Declaración Universal de Derechos Humanos. <http://www.un.org/es/documents/udhr/>
16. UNESCO. Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos. 19 de octubre de 2005. <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180s.pdf>
17. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. 2013. www.wma.net/es/30publications/10policias/b3/
18. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura – UNESCO, División de Ética de la Ciencia y la Tecnología. Guía No. 1. Creación de Comités de Bioética. Paris: UNESCO, 2005.
19. Dougherty CJ. Institutional Ethics Committees. En Warren T. Reich (Editor). *Encyclopedia of Bioethics*, Revised Edition. The Free Press, Simon & Schuster MacMillan, New York, 1995.
20. Gracia D. La ética de los comités de ética. En: Gracia D. Bioética clínica. Bogotá: El Búho, 1998.
21. McCormick RA. Ethics Committees: Promise or Peril?. *Law, Medicine and Health Care* 1984; 12: 150-55.
22. CIOMS. International Ethical Guidelines, 2016. <http://www.cioms.ch/index.php/12-newsflash/400-cioms-international-ethical-guidelines>

Equidad en salud: concepciones e implicaciones

[Cómo citar este artículo: Tarupi, W. Equidad en salud: concepciones e implicaciones. *Práctica Familiar Rural*. 2019 noviembre; 4(3).]

Wilmer Tarupi[a]

a.Universidad UTE. DOI: <https://doi.org/10.23936/pfr.v4i3.111>

Recibido: 04/10/2019 Aprobado: 29/11/2019

RESUMEN

El contexto global de creciente desigualdad social con serias repercusiones en la salud, vuelve urgente y necesaria la reflexión sobre lo justo en salud. A partir de una revisión sobre las diferentes concepciones de equidad en salud, en el marco de la discusión ético-política de la justicia social, se busca discutir elementos que aporten a la construcción de metodologías plurales para comprender la equidad en salud. La revisión se realiza con base a dos principios esenciales de la vida social humana que fundamentan las concepciones de justicia social, la libertad y la igualdad.

Palabras Clave: equidad en salud; salud pública; justicia social

Equity in health: conceptions and implications

ABSTRACT

The global context of growing social inequality with serious repercussions on health, makes reflection on health equity urgent and necessary. Based on a review of the different conceptions of equity in health, in the framework of the ethical-political discussion of social justice, we seek to discuss elements that contribute to the construction of plural methodologies to understand health equity. The review is carried out based on two essential principles of human social life that underpin the conceptions of social justice, freedom and equality.

Key words: health equity; public health; social justice

Introducción

En el marco de la agenda de equidad global, impulsada por la comisión de los determinantes sociales de la salud (CDSS) (1), varios estudios han documentado la existencia de desigualdades sustanciales en el poder, la riqueza y los ingresos, que se expresan en las diferencias en salud entre países y entre grupos sociales dentro de los países (2). La constatación de la persistencia de enfermedad y muerte evitable en grandes grupos de la población, situación que afecta principalmente a los más pobres, las minorías étnicas y los subalternos afectando la posibilidad de disfrutar del más alto nivel posible de salud (3); ha permitido retomar a nivel mundial el tema de equidad en salud, es decir, la valoración de las desigualdades sociales que determinan la salud.

Existen, sin embargo, varios tipos de concepciones de equidad en salud que conviven al interior de las sociedades enfocándose en aspectos específicos de la vida de los individuos. Estas concepciones tienen implicaciones tanto en la forma de valoración de las desigualdades, como en las opciones de transformación de esas desigualdades (1, 4) para la construcción de una sociedad equitativa. En general, las concepciones de equidad conllevan una valoración sobre lo que es justo y esto, a su vez, depende de las posiciones ético-políticas de cada persona. En ese sentido, para sociedades multiculturales y plurinacionales como la ecuatoriana, la reflexión sobre estas posturas que permita la construcción de alternativas plurales resulta necesaria.

Desde el año 2008, Ecuador reconoce a la salud como un derecho garantizado por el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir. Con este contexto, el presente documento pretende aportar elementos a la construcción de metodologías plurales de comprensión de equidad en salud, a partir de la revisión de las diferentes concepciones de equidad en salud, en el marco de la discusión ético-política de la justicia social.

La justicia social

La forma como se entiende una sociedad justa varía con las condiciones históricas, socioculturales, económicas y políticas. Lo que entendemos como justo está cruzado por nuestros valores y, por lo tanto, es un asunto ético, moral y político (3, 5-8), con serias repercusiones sobre la vida en sociedad. Para Aristóteles, por ejemplo, la

justicia es la virtud social por excelencia que implica dar a cada uno lo que le corresponde, responder sobre qué es lo que le corresponde a cada uno se ha convertido, por tanto, en parte de las reflexiones que fundamentan las concepciones de justicia.

Las diferentes concepciones de justicia social se han mantenido en conflicto a lo largo de la historia, permitiendo dar cabida a diversas concepciones de equidad en salud (5, 9). La revisión conceptual de la equidad en salud permitirá visibilizar las implicaciones prácticas y proponer elementos para su comprensión en el contexto latinoamericano. La contraposición se realiza con base a dos principios esenciales de la vida social humana que fundamentan las concepciones de justicia, la libertad y la igualdad.

Equidad en salud desde la libertad como principio individual

Los enfoques desde esta postura, van desde aquellos que fundamentan la equidad en salud en la libertad con énfasis en la libertad negativa, hasta aquellos que priorizan la libertad positiva. La libertad negativa y la libertad positiva corresponden a dos dimensiones de la libertad, la primera consiste en la inexistencia de coacción en las acciones de un individuo, es decir un individuo es libre en la medida en que nada o nadie -el Estado por ejemplo- restrinja su acción y, la segunda, se refiere a la posibilidad de elegir la naturaleza de la vida que se tiene razón para atesorar (10).

Aunque la libertad sea el eje de la concepción de equidad en salud, las perspectivas que se configuran a partir de allí son múltiples. En primer lugar tenemos la concepción de justicia desde la perspectiva liberal y neoliberal, ésta se sustenta en las propuestas contractualistas de John Locke del siglo XVII y posteriormente reinterpretadas por Robert Nozick en el año 1974, para quienes la vida, la libertad y la posesión de bienes y recursos materiales son los derechos naturales o “dones” asignados por Dios a la especie humana. La justicia, en este sentido, implica un contrato entre seres humanos libres e iguales que ceden su poder al Estado como garante de esos tres derechos (11). Se trata, en síntesis, de una visión de justicia de tipo individualista, ligada a la propiedad (12). Desde esta perspectiva, la salud pertenece al ámbito de la vida privada, por lo que la elección y distribución de los cuidados médicos debe hacerse prioritariamente a través del intercambio en el mercado, sobre la base de la libre elección, reduciendo la intervención del Estado a programas básicos para la atención de los más pobres (9). Esto implica que las desigualdades de salud en sí mismas no son intrínsecamente problemáticas, las desigualdades que son el resultado de elecciones libres de una persona serían