



**Cuba Salud**

IV Convención  
Internacional de Salud  
17-21 de octubre, 2022

## Convención Internacional de Salud, Cuba Salud 2022

**Título:** La intervención sanitaria como alternativa bioética frente a la vulnerabilidad e inequidad en salud

Maricela Scull Torres<sup>1</sup>  
Gloria Esther Lara Fernández<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Hospital Clínico Quirúrgico Manuel Fajardo, La Habana, Cuba  
maricelascull@infomed.sld.cu

<sup>2</sup> Instituto de Neurología y Neurocirugía, La Habana, Cuba  
glara@infomed.sld.cu

**Resumen:** Introducción: Las personas que padecen esclerosis lateral amiotrófica presentan un proceso neurodegenerativo de evolución progresiva y pronóstico fatal, que menoscaba todas las dimensiones de un ser humano y les sitúa en una situación de vulnerabilidad, tal estado conlleva la obligación moral, de una acción dirigida a minimizar o paliar el daño.

Objetivos: Es objetivo del presente trabajo exponer una intervención en función de las necesidades de atención, demandas y prioridades de estas personas.

Método: Se realizó una intervención sanitaria, para mejorar la calidad de la atención de salud, se emplearon entrevistas y grupos focales.

Resultados: La evaluación del proceso en el cuidado paliativo resultó ser satisfactoria.

Conclusiones: Se considera la intervención una alternativa asistencial, para paliar la vulnerabilidad incrementada y la susceptibilidad al daño moral derivado de la inequidad.

**Palabras clave:** Vulnerabilidad, equidad, esclerosis lateral amiotrófica, cuidado paliativo, bioética.

## I. INTRODUCCIÓN

La vulnerabilidad humana no sólo hace referencia a la dimensión biológica, en ella se articulan varias coordenadas: el riesgo o la exposición a situaciones de crisis, la carencia de recursos necesarios para enfrentarse a las situaciones y la potencialidad, o el riesgo incrementado de sufrir severas consecuencias. <sup>(1)</sup>

El ser humano es frágil y vulnerable por su condición corporal y mortal, por su capacidad de sentir y pensar, de ser con otros y de desarrollar una conciencia moral. La pérdida de posibilidades, el dolor, el sufrimiento, la enfermedad, la finitud y la muerte son inherentes al ser humano como elementos constitutivos de su vida. <sup>(2)</sup>

La vulnerabilidad se asocia de modo creciente a los aspectos socioculturales, las condiciones del medio, ambiental, social o de otro tipo en que se desarrolla la vida, de ahí que se consideren poblaciones vulnerables aquellos grupos de personas que, a consecuencia de las condiciones del medio en que viven, están en una situación de mayor susceptibilidad al daño. <sup>(3)</sup>

Según el Glosario de bioética, es vulnerable, quien puede ser herido o recibir lesión, física o moral. Existe daño moral, causado por una situación de maldad, injusticia, inequidad, desprecio, o cualquier otra forma de perjuicio que afecte la identidad de las personas. <sup>(4)</sup>

Existen poblaciones en las que sus miembros son más vulnerables que otros en su aproximación a la asistencia sanitaria. Las personas que padecen esclerosis lateral amiotrófica (ELA) transitan un largo y tortuoso camino, junto a sus familias enfrentan problemas que trascienden la esfera biológica y demandan de los profesionales durante el proceso de atención, en el cuidado paliativo, un equilibrio entre la competencia profesional y el humanismo, son personas susceptibles, la enfermedad constituye un proceso neurodegenerativo de evolución progresiva y pronóstico fatal que menoscaba todas las dimensiones de un ser humano y les sitúa en una situación de indefensión y predisposición al daño. <sup>(5,6)</sup>

Sin embargo; aunque la vulnerabilidad es intrínseca al ser humano, no es una característica estable e inmutable, es dependiente de factores modificables en los que se puede intervenir, con lo cual resulta ser ésta la clave que sustenta la obligación moral de una acción, preventiva, curativa, social o de cualquier otra índole, que pueda evitar, minimizar o paliar las condiciones favorables al quebranto. La organización de los servicios de salud constituye una de las determinantes que permite el mejoramiento continuo de la calidad de la atención en el cuidado paliativo y para minimizar la inequidad <sup>(7)</sup>

La vulnerabilidad antropológica como dimensión persistente, incrementada por otra variable y selectiva en función de las circunstancias, exige como respuesta social el apoyo a las personas y ofrecerles protección contra arbitrariedades, malos tratos e inequidad, para facilitar el respeto a la dignidad y los derechos humanos. La actitud bioética derivada debe ser el cuidado como respuesta de sensibilidad y rechazo al perjuicio. <sup>(3)</sup>

Es objetivo del presente trabajo exponer una alternativa asistencial en función de las necesidades de atención de las personas que padecen ELA, sus demandas y sus prioridades.

## II. MÉTODO

Se realizó una intervención sanitaria en el Instituto de Neurología y Neurocirugía Dr. Rafael Estrada, en el periodo 2012-2020, con personas enfermas de ELA, el propósito fue mejorar la calidad de la atención de salud, con la implementación de los protocolos de actuación y la coordinación de diversas especialidades médicas implicadas en el cuidado, a partir de la identificación de necesidades paliativas, como referencia se consultaron las experiencias en el enfrentamiento a los problemas en la atención con personas aquejadas de enfermedades neurológicas, de grupos de trabajo foráneos y se adecuaron al contexto cubano.

La intervención abarcó los siguientes aspectos:

- Confluencia simultánea multidisciplinaria dirigida a garantizar atención holística.
- Incorporación de los cuidados paliativos al protocolo de actuación en la consulta de ELA.
- Capacitación a los miembros del equipo y profesionales de todos los niveles de atención del sistema de salud, para mejorar en el reconocimiento de los síntomas y los signos de la enfermedad.
- Intercambio con expertos en el tema de diferentes países.
- Capacitación a personas enfermas y cuidadores primarios en el enfrentamiento al proceso de enfermedad, el cuidado paliativo y el acompañamiento, donde se abordaron temas de bioética como el respeto a los derechos, la dignidad de las personas enfermas y la toma de decisiones en representación.
- Asesoramiento en el desempeño de habilidades específicas para el cuidado de personas enfermas de ELA.
- Intercambios grupales con cuidadores primarios y familiares convivientes con exposición de experiencias que fomentaron la autoayuda y la solidaridad.
- Socialización e intercambio de los resultados de trabajo con talleres para los profesionales sobre la actualización del manejo de la enfermedad.
- Retroalimentación dirigida al mejoramiento del proceso de atención, lo cual posibilitó la evaluación.

Para la evaluación de la intervención se exploró la satisfacción en relación con el proceso de atención que expresaron los participantes en entrevistas y grupos focales, y que se exponen en apoyo a los resultados.

En todos los momentos de la intervención se tuvo en cuenta las consideraciones éticas para la investigación con seres humanos.

### III. RESULTADOS

En las opiniones acerca de la satisfacción con la atención de salud se destacan los siguientes aspectos:

- Organización de los servicios institucionales.
- Información sobre problemas de salud.
- Cuestiones bioéticas.
- Situaciones atribuibles a condiciones materiales.

Se valora como satisfactoria la calidad de la atención en el cuidado paliativo, por las personas enfermas y sus cuidadores primarios, constituye reclamo de los aquejados recibir información oportuna y detallada respecto a su condición de salud, para participar de la toma de decisiones en correspondencia con sus voluntades y preferencias. Los profesionales manifiestan interés por mejorar el conocimiento y las habilidades para el desempeño exitoso del cuidado paliativo.

*«...lo que hay aquí tu sabes cómo se llama humanidad, familia, amor, no hay palabras para decir lo que yo sentí en este lugar... No hay palabras, escalas ni metales, no hay palabras para valorar y calificar lo que he sentido aquí...» F4*

*«Por sobre todo ser profesional, ser constante, no engañar al paciente, me imagino, darle una amplitud de todo lo que significa la enfermedad, estar bien informados...» PA*

*«...yo creo que no estamos plenamente capacitados, que necesitamos más entrenamiento todos los profesionales... » Pf N2 N*

A pesar de esto, se declaran demoras en el tránsito de las personas enfermas y de los cuidadores primarios por el sistema de salud para conocer el diagnóstico de ELA, constituyen limitantes para la calidad de la atención de salud aspectos subjetivos, dentro de estos la organización de los servicios, la garantía de accesibilidad, la atención priorizada continuada, la asignación oportuna de recursos materiales, la transportación funcional efectiva y el apoyo intersectorializado.

*«Generalmente el paciente llega a los cuidados paliativos, es un paciente que está prácticamente en estado crítico bien deteriorado y que necesita... es como un estado donde se va a mantener parte o las funciones vitales de todos estos pacientes...» Pf N2 Fs*

*«...Si se hace un diagnóstico temprano y se brinda una buena atención, se puede trabajar más con el paciente y la familia, hacer algo por la calidad de vida, al menos disminuirles el sufrimiento, ...es terrible sentir que la muerte está tan cerca...» EMD Tn*

Los resultados de esta investigación concuerdan con lo planteado por Luzón en España, que declara retraso en el diagnóstico de la ELA atribuible a: desconocimiento de las causas y de los factores de riesgo de la enfermedad, presencia de síntomas inespecíficos y similares a los de otras entidades prevalentes, ausencia de pruebas diagnósticas accesibles desde el nivel primario de atención, pobre familiarización de los profesionales de atención primaria de salud con la ELA, que origina remisiones innecesarias, ausencia de un test diagnóstico específico lo cual hace necesario numerosas visitas médicas y exámenes no concluyentes, para desechar enfermedades con síntomas similares y citas frecuentes, con un tiempo prolongado entre las consultas médicas. <sup>(8)</sup>

Los profesionales de salud refirieron sentimientos de frustración frente a las demandas del cuidado paliativo en el final de la vida y aprecian una comunicación aún insuficiente entre galenos de los diferentes niveles.

*«... nosotros estamos preparados como médicos para curar, pero no para acompañar y de ahí vemos frustrante que tengamos un enfermo delante de nosotros... que no podamos curar, no estamos preparados...» EMD GL*

Resulta interesante como se destaca la importante función del capital humano para suplir las carencias materiales y satisfacer las demandas de personas enfermas de ELA, la solidaridad del personal de salud se considera una influencia positiva, en la actitud y en la responsabilidad individual de enfermos y familiares, con el cumplimiento del plan de cuidados.

*«...el elemento humano podría suplir en cierta medida las carencias desde el punto de vista material que presenta Cuba para el desarrollo de los cuidados paliativos...» Pf N2*

*«El factor humano lo considero importante e imprescindible no solo para el cuidado paliativo, sino para la medicina en general, si tú no eres humano, no puedes ser médico y más en estos casos...» Pf N2 N*

La escasa cultura médico-social respecto a la ELA y el cuidado paliativo, no constituyen impedimento para la expresión de tradiciones y costumbres familiares de protección a personas débiles y enfermas, preocupación y búsqueda de asistencia sanitaria para mejorar o curar la salud quebrantada.

*«...estoy aquí porque considero que es donde me corresponde estar, lo demás no me interesa, que tengo una casa allí que tiene tres cuartos, que tiene patio, eso no me interesa, porque eso es material, y en este momento para mí la prioridad no es lo material, lo primordial para mí es la enfermedad de ella y atenderla a ella sobre todas las cosas.» C1*

Investigaciones realizadas declaran que la ELA se percibe como una enfermedad minoritaria, muy visible sólo para quienes la padecen, por su carácter incurable, progresivo, incapacitante y mortal en un corto plazo; sin embargo, es ignorada por las autoridades y la sociedad en general. (9-12)

Aunque muchos desconocen el significado y la existencia de servicios destinados a tal propósito, se valora el novedoso modelo de atención como esencia vital, beneficio y humanización del cuidado, una posible solución a la crisis de continuidad del proceso de atención médica, sujeta a mejoramiento continuo para suplir inequidades surgidas desde las necesidades y relacionadas con añoranzas de los implicados; una oportunidad para brindar una atención médica holística.

*«...ese tipo de cuidado es de beneficio para el paciente, para la cuidadora y para todos los familiares aunque no estén directamente relacionados con él...» Pf N2 MI*

*«...si existiera en la sociedad bien desarrollado el tema de los cuidados paliativos este paciente estaría mejor,...» EMD TN*

#### IV. CONCLUSIONES

La intervención sanitaria en el proceso de atención con personas enfermas de ELA, constituye una alternativa asistencial, para paliar la vulnerabilidad incrementada y la susceptibilidad al daño moral derivado de la inequidad.

## REFERENCIAS

- 1- Cesin Espin RE. "Bioética, Vulnerabilidad y Finitud: Ecos de la Pedagogía Existencial." *Metropolis| Revista de Estudios Universitarios Globales* [Internet]. 2020[citado 12 May 2022]; 1(2):193-205. Disponible en: [http://metropolis.metrouni.us/index.php/metropolis/article/view/361\(2\):193-205](http://metropolis.metrouni.us/index.php/metropolis/article/view/361(2):193-205).
- 2- Zurriarán RG. Vulneraciones de la dignidad humana al final de la vida. *Cuadernos de Bioética* [Internet]. 2017 [citado 12 May 2022];28(1):[aprox. 14 p.]. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2017/28/92/83.pdf>
- 3- Mannes M, Sanches MA, Rocha da Cunha T. Vulnerabilidade moral: leitura das exclusões no contexto da bioética. *Revista Bioética* [Internet]. 2018[citado 12 May 2022];26(1):39-46. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=361558390005>
- 4- Torres Acosta R. *Glosario de bioética* [Internet]. La Habana: Ecimed; [Internet]. 2011 [citado 12 May 2022]. Disponible en: [http://www.bvs.sld.cu/libros/glosario\\_bioetica/indice\\_p.htm](http://www.bvs.sld.cu/libros/glosario_bioetica/indice_p.htm)
- 5- Fernández Vega D, Lorenzo Ruiz A, Zaldivar Vaillant T. Carga en cuidadores informales primarios de personas adultas con enfermedades neurológicas crónicas. *Rev Cubana Salud Pública* [Internet]. 2019 Jun [citado 20 Mayo 2022];45( 2 ): e1510. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-34662019000200011&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662019000200011&lng=es).
- 6- Scull Torres M. Cuidados paliativos en esclerosis lateral amiotrófica. *Medimay* [Internet]. 2018[citado 12 May 2022];25(1):[aprox. 5 p.]. Disponible en: <http://medimay.sld.cu/index.php/rcmh/article/view/1194>
- 7- Macpherson Mayol, I, Roqué Sánchez MV. "Análisis ético del principio de vulnerabilidad sanitaria." *Cuadernos de Bioética* [Internet]. 2019. [citado 20 Mayo 2022];30(100): 253-262. Disponible en: <http://repositori.uic.es/bitstream/handle/20.500.12328/1336/>
- 8- Luzón F. *La ELA: una realidad ignorada* [Internet]. España: Editorial Fundación Francisco Luzón; 2017 [citado 14 May 2022]. Disponible en: <http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/6121/>
- 9- da Conceição Pedrosa M. *Viver com esclerose lateral amiotrófica – um estudo fenomenológico*. [tesis]. Lisboa: Instituto Universitario Ciencias Psicológicas, Sociais e da Vida;2017 [citado 14 May 2022]. Disponible en: <http://repositorio.ispa.pt/handle/10400.12/5378>
- 10- Ruiz Raya S. *El trabajo social en la intervención de la ELA*. [Tesis] Universidad de Jaén: Facultad de Trabajo Social; 2019 [citado 14 May 2022]; Disponible en: <http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/12888/1/TFG%20Ruiz%20Raya%2c%20Sara.pdf>
- 11- Quintana A. *Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA): transformaciones que subyacen durante el proceso de rehabilitación*. *Margen*. [Internet] 2021[citado 14 May 2022];100:[aprox. 11 p.]. Disponible en: <https://www.margen.org/suscri/margen100/Quintana-100.pdf>
- 12- Scull Torres M, Maure Barcia J, Lara Fernández GE. *Conocimiento de profesionales sobre los cuidados paliativos en la esclerosis lateral amiotrófica* Disponible en: <https://mefavila.sld.cu/index.php/mefavila/2021/paper/viewFile/268/102>