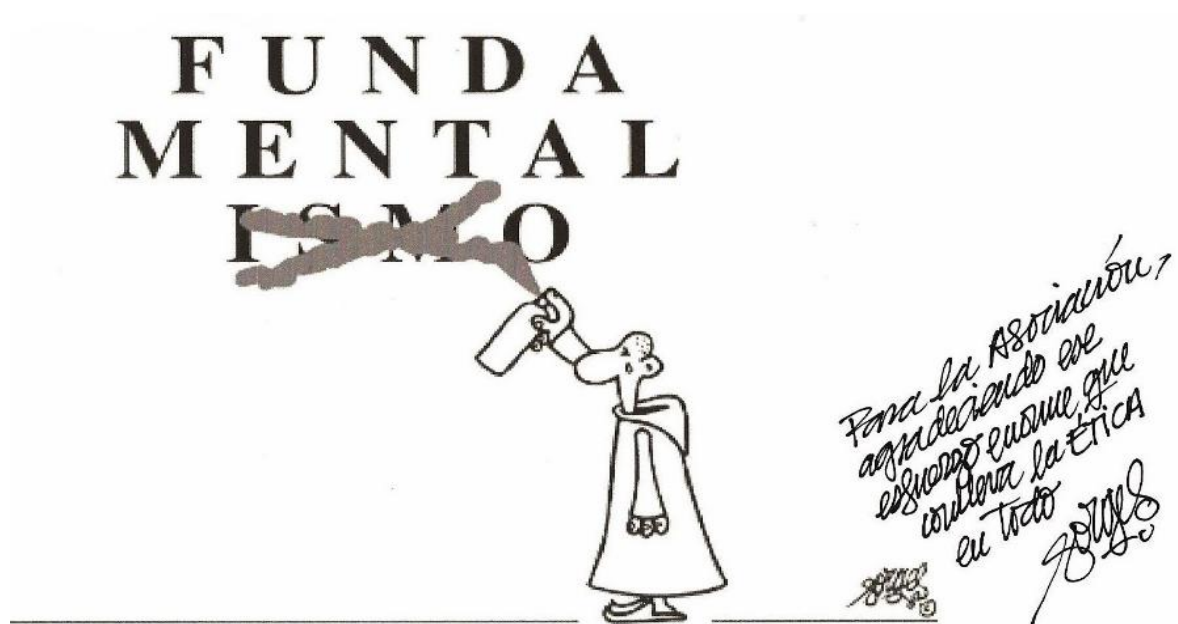


LA BIOÉTICA Y EL ARTE DE ELEGIR



2ª edición



ABFyC

Asociación de Bioética Fundamental y Clínica

Asociación de Bioética Fundamental y Clínica

Responsables de la edición:

Antonio Blanco Mercadé y M^a Pilar Núñez Cubero

La bioética y el arte de elegir

2ª edición, 2014



La bioética y el arte de elegir

1ª edición. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 2013

2ª edición. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 2014

© Textos: los autores

© Viñetas: Antonio Fraguas

© Fotos (A. Prada y techo de L. Muñoz): MAC visual. <http://www.macvisual.es>

© Edición: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 2014

Responsables de la Edición: Antonio Blanco Mercadé y Mª Pilar Núñez Cubero

Calle de Aguilón, 7

28045 Madrid

<http://www.asociacionbioetica.com>

info@asociacionbioetica.com

ISBN: 978-84-695-9433-9

Depósito Legal: LE-66-2014

INDICE

- 11 **Presentación.** Antonio Blanco Mercadé
13 **Prólogo.** Koldo Martínez Urionabarrenetxea

CONFERENCIAS

- 16 **La conquista de la libertad. Una perspectiva neuroética.**
Adela Cortina Orts
27 **Los retos de la bioética en el nuevo milenio.**
Diego Gracia Guillén

PONENCIAS

- 60 **Conciencia y libertad. El derecho de libertad de conciencia como fundamento constitucional de los derechos a la información sanitaria y a decidir sobre la propia salud.**
Salvador Tarodo Soria
100 **Objeción responsable.**
José Antonio Seoane Rodríguez
113 **Objeción de conciencia e instrucciones previas.**
Ana M^a Marcos del Cano
125 **Arte, ética y cine.**
Iñigo Marzabal Albaina
138 **El arte de la ética.**
Antonio Blanco Mercadé
146 **Educación en bioética.**
Lydia Feito Grande
158 **Educación bioética basada en competencias.**
Pablo Rodríguez del Pozo
165 **Pedagogía deliberativa.**
Diego Gracia Guillén

- 186 **Bioética en los tiempos sombríos.**
Koldo Martínez Urionabarrenetxea
- 194 **Elección vital y neurorracionalidad.**
Jesús Conill Sancho

COMUNICACIONES

REFLEXIÓN – HUMANIZACIÓN

- 207 **Ética socio sanitaria: puente hacia el futuro.**
Eduardo Tejera Torroja; M^a Carmen Valois Núñez
- 215 **La formación en valores: una estrategia orientada a la mejora del cuidado. Sociedad Madrileña de Ética Enfermera.**
Raquel Buisan Pelay, Encarnación Cerezo Ugena, Juan Carlos Delgado Antolín, Carmen Ferrer Arnedo, Rafael Toro Flores
- 219 **LaMc Donalización de la bioética.**
Carmen Martnez González
- 222 **Conocimientos y formación en bioética de médicos y enfermeras de un hospital comarcal de la Comunidad de Madrid.**
Margarita Moreno Vázquez; Rafael Toro Flores
- 234 **¿Es moralmente relevante la distinción actos/omisiones en bioética?**
Rosana Triviño, Txetxu Ausín, Lorenzo Peña, David Rodríguez-Arias
- 241 **El binomio ética-moral en la terapia de familia.**
Leonor Ruiz Sicilia, José Ramón Boxó Cifuentes, Joaquín Aragón Ortega, Orlando Benito Riesco, Miguel Ángel Rubio González
- 246 **De la lectura de una novela a la reflexión sobre la ética de las profesiones y otros conceptos aprendidos en bioética.**
Concepción Gómez Cadenas, Jesús Herrero Vicente, Concha Thomson Llisterri, Etel Carod Benedico, Teresa Lainez Lorente
- 257 **Los dilemas éticos en la práctica asistencial: un estudio de campo.**
M.A. Navarro Perán, A. Gallego Ortiz, M.J. Torralba Madrid
- 266 **Fronteras de la bioética.**
Ana I. de Cos, M^a Luisa González, Pilar Bravo, Isabel Roch, Javier Barbero
- 277 **La humanización: una reflexión interpretativa.**
M.A. Navarro Perán, M.J. Torralba Madrid, C. Meseguer Liza, D.J. García Capilla, A. Gallego Ortiz, A. Sánchez Miras, I. Alburquerque Moreno
- 286 **Confidencialidad e intimidad desde la perspectiva del paciente.**
Manuel Valledor Méndez, M^a Jesús De Los Bueis González, Rosario Tarrazo Espiñeira, M^a Antonia Jurado Pedrayes, Begoña Gómez Álvarez, José Manuel Fernández Carreira, Isolina Riaño Galán

INFORMACIÓN – CONSENTIMIENTO – RECHAZO

- 292 **Presunciones, empujones y deliberación. El desencaje del consentimiento informado en el paternalismo libertario.**
Francisco Javier Gil Martín

- 303 **El consentimiento informado como herramienta multidisciplinar que favorece la calidad asistencial.**
Javier Manuel Yagüe Sánchez
- 312 **Diálogo: de la información al conocimiento.**
Andreu García Aznar
- 317 **Consentimiento informado para el uso de cadáveres en docencia sanitaria.**
Francisco Javier Rivas Flores
- 326 **La autonomía en la ética de la responsabilidad de Emmanuel Levinas.**
Javier Jiménez Benito, María José Pereda Riguera
- 338 **¿Informan los profesionales a sus pacientes sobre las instrucciones previas? Estudio transversal en un hospital de tercer nivel.**
Julia Molina Zamorano, Benjamín Herreros Ruiz-Valdepeñas, María Pérez Rueda M^a Dolores Martín Ríos, , María Velasco Arrivas
- 348 **¿Qué hemos aprendido en la evaluación de la capacidad mental para dar consentimiento informado?**
Tirso Ventura Faci¹, María Victoria Martí Garnica, Beatriz Baón Pérez, Ignacio Álvarez Marrodán, Ernesto Verdura Vizcaino, Mercedes Navío Acosta
- 353 **Valoración del consentimiento informado de los usuarios del Hospital Clínico Magallanes: un caso de estudio en Punta Arenas, Chile.**
Mariela Alarcón, Pilar Águila, Manuel Concha, Pamela Gavilán, Jessica Oyarzún, Katherine Valenzuela
- 366 **Conflictos éticos ante el rechazo al tratamiento.**
Susana Montañés García, Ana Isabel González Fernández
- 371 **Protocolo de atención sanitaria a personas que rechazan la terapia con sangre o hemoderivados.**
José Luis Palma Aguilar, José Luis García Garmendia, Pilar Fátima Jiménez Delgado, Irene Jara López
- 386 **El menor maduro Testigo de Jehová y el rechazo de tratamientos médicos.**
José Ramón Díez Rodríguez
- 398 **Percepción sobre la influencia de la comunicación con los padres en la toma de decisiones de la interrupción voluntaria del embarazo en la adolescencia.**
M. García-Onieva Artázcoz, J.M. Torres Del Valle, I. Parra Martínez, J. Madrid Gutiérrez, E. Polentinos Castro, C. Martín Perpiñán, I. Santamaría Sánchez, E. Escarpa Berza, C. Merodio Cuadra

COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL

- 408 **Repensado los comités de ética asistencial (CEA).**
Andreu García Aznar
- 416 **Los comités de ética asistencial en Asturias: ¿qué hemos hecho, dónde estamos y hacia dónde vamos?**
I. Riaño Galán, RM. Simó Martínez, M. Naves Díaz, M d M. Méndez Pérez, B. Fernández González, E. García-Sastre García, M. Alonso Álvarez, ML. Martínez Vicente

- 420 **Impacto de la publicación de un *boletín de bioética* por el comité de ética asistencial (CEA) del Área de Salud de Segovia entre sanitarios y usuarios de la sanidad.**
José A. Franco Yagüe, Pilar Guerrero Becerra, Enrique Vicente Yubero, Enrique Arrieta Antón
- 427 **Estudio de los comités de ética asistencial en la región de Murcia.**
F. Vera Escolar, D.J. García Capilla, M.J. Torralba Madrid, M.A. Navarro Perán, C. Meseguer Liza, J. Martínez Hernández

MAYORES – DEPENDENCIA – VULNERABILIDAD

- 432 **Enfermedades crónicas, dependencia y riesgo social: un análisis desde el principio de vulnerabilidad.**
Valle Coronado Vázquez, Mario Merino Casto, Carmen Palomo Cobos, Gabriel Ruíz Sánchez, José Pedro Arjona Jiménez, Aguasanta Benítez La Fuente, Isidoro Durán Cortés, Jaime Galbarro Muñoz, Tomás Martínez García, Carmen Ibáñez Camacho
- 441 **El CRE de discapacidad y dependencia: de la dignidad individual a la dignidad social.**
Ana Isabel González Fernández, Susana Montañés García
- 448 **Vulnerabilidad y tratamientos de soporte vital.**
Ana Ylenia Guerra Vaquero, Ana María Marcos del Cano
- 457 **El paciente vulnerable en la sala de tratamientos cortos del servicio de urgencias de un hospital comarcal.**
José Luis Palma Aguilar, Juan Manuel Segovia Rojas, Angeles del Carmen López Tarrida, Pedro Rabanera Gallego Góngora, Leocadia de las Heras Salvador
- 462 **Crímenes olvidados. El holocausto y las personas con diversidad funcional.**
Soledad Arnau Ripollés
- 474 **Evaluación de la capacidad e información de derechos en el ingreso psiquiátrico no voluntario.**
Fernando Santander, Marixa Larreina, Margarita Hernanz, Maria Antonia De la Peña, Aitziber Ubis, Santiago Ron
- 484 **La satisfacción de la sexualidad en una institución para personas con diversidad funcional.**
Ana Isabel González Fernández, Susana Montañés García

FIN DE VIDA

- 488 **Compañeros de viaje.**
Nuria Pérez de Lucas. Amparo Minguez Covacho.
- 494 **Explicando cuestiones bioéticas del final de la vida en primer curso de grado de medicina: relato de una experiencia.**
José Miguel Polo Esteban, Ramón Fernández Barquín
- 500 **Entorno social, eutanasia y suicidio asistido: una propuesta intuitiva.**
José Antonio Cuenca Trabado
- 522 **Aprendizaje en terminalidad en un servicio de Medicina Interna.**

- Susana García Escudero; Silvia García Martínez; Paula Dios Díez; María del Rosario de Castro Losa
- 525 **Atención integral a las personas mayores al final de la vida. Guía de recomendaciones éticas.**
Eva Iturritxa Vélez de Elburgo, Marije Goikoetxea Iturregui M^a Rosa Sainz Nieto
- 532 **El personal de enfermería del HGU ante los pacientes al final de la vida: conocimientos e inquietudes.**
T. Eesteban Galbete, C. Calleja Blanco, J.M. Vera Ortiz.
- 551 **Coherencia y dualidad en la atención al final de la vida para la comunidad gitana.**
Miguel Melguizo Jiménez. Inés María Barrio Cantalejo. Francisco Javier Castro Martínez. Patricia Peinado Gorlat
- 565 **Experiencia deontológica enfermera en la última etapa de la vida.**
Maria Teresa Meneses Jimenez, Francisco Quiros Sastre, Belén Herrero Cembellín, Aguas Vivas Rodriguez, Virginia Escudero Hermoso, Enrique Forner, Bella Luz Rodríguez

BIODERECHO Y ORGANIZACIÓN

- 572 **Conocimiento y actitudes de usuarios sobre las instrucciones previas. Validación de un cuestionario.**
Rafael Toro Flores, Agustín Silva Mato, Antonio Piga Rivero, M^a Teresa Alfonso Galán
- 578 **La necesidad de un marco ético en las sociedades científicas.**
Carmen Martínez González, Marta Sánchez Jacob, Isolina Riaño Galán
- 581 **Factores que influyen en la legislación y juicio de diferentes culturas respecto a las técnicas de reproducción asistida (TRA) y el inicio de la vida.**
Joaquín Jiménez González; José Ramón Salcedo Hernández; Juan Antonio Fernández Campos; M^aBelén Andréu Martínez; Leticia Teresa Hernández Martínez; Luis Escobar Álvaro; Elena Quesada Costilla
- 589 **La ética de la prescripción y las actividades formativas en los centros de salud patrocinadas por la industria farmacéutica.**
Guillermo Cairo Rojas, Agurtzane Ortego Fernandez de Retana, Nekane Jaio Atela
- 596 **La actualidad bioética y legislativa en la prensa digital de nuestro país: un estudio documental.**
M.J. Torralba Madrid, M.A. Navarro Perán, C. Meseguer Liza, I. Albuquerque Moreno, A. Guirado Lorente, A. Sánchez Miras

TRASPLANTES – OTROS

- 608 **Breve experiencia de un comité de ética asistencial en donación de trasplante renal de vivos.**
C. Bermejo Merino, P.A. Vicente García, M.T. Muñoz Rivero, I. García Palomero, A. Del Cañizo Fernández-Roldán, T. Cano Sánchez

- 615 **Aspectos científicos, técnicos y éticos de la terapia celular (TC) y medicina regenerativa (MR).**
Jorge Estopà Dueso, Antonio Blanco Mercadé, María Jesús Tuñón González
- 621 **Aspectos éticos en la donación en asistolia.**
Carlos Fernández Renedo, Santiago Macías Martín
- 631 **Resveratrol y longevidad: deliberaciones en torno a la aportación del vino a las distintas bioéticas.**
José M^a Rodríguez Merino
- 654 **Problemas éticos derivados del procedimiento de búsqueda de orígenes de personas adoptadas.**
Lourdes Zurbanobeaskoetxea, Marije Goikoetxea, Hithem Abduhaleem, Amaia Andrés, Rafael Armesto, Juana Aza, Begoña Bilbao, Esther Calvete, Dolores De Leon, Miryam Del Campo, Amaia Fernández, Angela Fernández, M^a Angeles Ibarraran, M^a Angeles Larrinaga, Itxaso Manzano, Izaskun Pascua, Tania Pereda, Bienvenido Presilla, Yolanda Pérez, Rafael Sampedro
- 666 **Aspectos éticos en los incidentes críticos de los médicos internos residentes de medicina familiar y comunitaria de la comunidad de Madrid.**
Lucía Martín Vallejo. Dolores López Martínez. Antonio Moya Bernal. Josefa Castro Martín. Carmen Cámara Escribano. Julio Sánchez Salvador. Teresa Alzugaray García-Diego. Teresa Fernández Vicente. Miguel Ángel García Pérez
- 678 **Enfoque ético del maltrato a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.**
Marije Goikoetxea, Valeria García-Landarte, Xabier Etxeberria, Natxo Martínez, Tania Pereda, Asun Jauregi, Jimmy Brosa, Gerardo Posada
- 683 **Ser médico en tiempos sombríos.**
Andreu García Aznar



Al Doctor Albert Jovell, en el recuerdo



*Libre te quiero
como arroyo que brinca de peña en peña,
pero no mía*

(Agustín García Calvo
Música de Amancio Prada)

PRESENTACIÓN

“ética es el arte de elegir la mejor conducta” (Ortega)



Los contenidos de este libro se corresponden con los temas desarrollados a lo largo del XI Congreso Nacional de Bioética, organizado por la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica (ABFYC) y celebrado en León los días 3 al 5 de octubre de 2013 bajo el lema “el arte de elegir en los tiempos sombríos” y bajo un hermoso techo obra del artista Lucio Muñoz (en la foto). La ciudad de León ha sido reconocida por la Unesco como la cuna mundial del parlamentarismo, ya que en la Curia Regia reunida por Alfonso IX en 1188 en la Colegiata de San Isidoro, participaron por primera vez en la historia representantes de villas y ciudades junto a la nobleza y el clero. Un lugar emblemático y propicio para reunirse a deliberar sobre el papel de la bioética en momentos de crisis. La imagen del Congreso nació del colorista edificio leonés que alberga el MUSAC (Museo de Arte Contemporáneo de Castilla y León), una obra de los arquitectos Tuñón y Mansilla que fue premio europeo de arquitectura en el año 2007. Sus vitrales son una versión contemporánea de las vidrieras de la Catedral leonesa (llamada la *pulchra leonina*), donde “el sueño de la luz” también se puede hacer realidad en tiempos sombríos.

En la poesía de Bertolt Brecht encontramos una relación entre ética y estética: *“Ya sé que solo agrada quien es feliz; su voz se escucha con gusto, es hermoso su rostro”*. La felicidad infunde belleza. Este es el primer verso de un poema titulado, no por casualidad, *“malos tiempos para la lírica”*. También en los malos tiempos, en los tiempos sombríos, quien es feliz es bello. Y el mismo Brecht escribe: *“en los tiempos sombríos ¿se cantará también? También se cantará sobre los tiempos sombríos”*. El poeta no dice que también se cantará *en* los tiempos sombríos, sino *sobre* los tiempos sombríos, por encima de las sombras, persiguiendo la luz y la belleza.

Con esta edición electrónica, que se adapta a los nuevos tiempos, la ABFYC recupera su costumbre de publicar las conferencias, ponencias de mesas y comunicaciones libres presentadas en sus congresos. Ciertamente, a veces resulta poco alentador tener que redactar lo que ya se ha dicho e incluso ya ha sido grabado; pero la escritura es insustituible por su permanencia y solidez, más aún cuando, después de haberse celebrado el Congreso, ha habido tiempo de ampliar o de corregir la exposición inicial. Por ello, los responsables de esta edición queremos agradecer su esfuerzo a los autores de los textos que dan contenido a la obra. En ella participan todos los conferenciantes y ponentes, así como la mayoría de los comunicantes. Como siempre, la pluralidad de pensamientos que caracteriza a la ABFYC está presente, ayudando a entender mejor la compleja realidad. La bioética actual y sus relaciones con el arte, con la libertad y con la educación, constituyen los ejes principales de este libro. Además, una amplia diversidad temática da fe de las inquietudes que existen y de las líneas de trabajo que se están desarrollando.

El arte puede ser percibido por los cinco sentidos, pero también por el sentido del humor, como lo demostró durante el Congreso el humorista gráfico Antonio Fraguas, Forges, que participó en la mesa titulada *“la bioética y el arte”*. Por su parte, el cantante y compositor Amancio Prada, en su intervención *“arte y libertad: libre te quiero”*, interpretó a poetas muy diversos, desde místicos a libertarios, dejando claro que, como la poesía, de la cual se nutre, el cantar es una valiosa expresión artística y tiene sentido siempre, incluso en los tiempos sombríos. Ya lo dijo Bertolt Brecht.

El programa preliminar del Congreso anunciaba la participación del médico Albert Jovell, quien hace ahora un año, en la tarde del 25 de diciembre, nos escribía: *“Feliz Navidad. En principio estamos hablando de una fecha muy lejana y estaré encantado en poder ir si mi salud lo permite en esas fechas”*. Lamentablemente, su deseo no se realizó y el Doctor Jovell nos dejaba el día 26 de noviembre. Su ejemplo y su obra permanecen. En agradecimiento, este libro está dedicado a su memoria.

En León, sobre el frío diciembre de 2013

Antonio Blanco Mercadé
Médico, pintor

PRÓLOGO

*“Cuando cae un borrón en el dibujo,
rápidamente hay que incorporar ese error en el diseño”*
(Jorge Oteiza)

El Arte de elegir en los tiempos sombríos. Este fue el lema bajo el cual la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica nos recibió a todos en su XI Congreso en León. Lema acertado, tanto por la definición que de la Bioética actual supone como por la constatación de la dificultad de su realización, de su puesta en práctica.

La Real Academia Española define “arte” como «Virtud, disposición y habilidad para hacer algo» en su primera acepción. En la segunda nos lo desarrolla como «Manifestación de la actividad humana mediante la cual se expresa una visión personal y desinteresada que interpreta lo real o imaginado con recursos plásticos, lingüísticos o sonoros», diciendo que también es el «Conjunto de preceptos y reglas necesarias para hacer bien algo».

Concepto éste del Arte, pues, que une múltiples facetas de la vida humana: la virtud, la disposición, la habilidad, la actividad, la expresión de una visión personal y desinteresada, la interpretación, los preceptos y reglas necesarios para la realización de lo bueno.

Y sin embargo, ética y estética hoy son disciplinas académicas que discurren por separado. Hay quien define la estética como la manifestación externa de un sentimiento y la ética como el fundamento razonado y racional de los sentimientos. Hay quienes piensan que sus fines son distintos. Así, el fin de la ética, el bien, estaría sujeto a firmes exigencias normativas y principios objetivos mientras que el fin de la estética, lo bello, resultaría de la libertad y de la subjetividad. Sin embargo, hoy, en las obras de muchos pensadores ambos conocimientos, ambas prácticas, coinciden. Wittgenstein afirmó que la ética y la estética son la misma cosa; incluso más, llegó a decir que son Uno. Y de alguna manera esa Unidad es la que pretende el Oteiza escultor convertido en poeta con su obra: *«El poeta tiene que justificarse, el sitio para*

la poesía es el hombre, no el libro. Los resultados del Arte se comprueban en el hombre, no en el museo. En el arte el pensamiento elabora fórmulas para la acción. El artista no se pasa de libro en libro, el artista renace de niño en niño cuando sus resultados llegan a la escuela. Si el arte, la poesía no está en los ejercicios y libros nuevos de la escuela, si el arte no ha terminado en el maestro nuevo, el niño no será un hombre integrado en la vida. El artista habrá fracasado».

Quien sí ha fracasado es el sistema. El sistema que nos ha conducido a una crisis global que parece carecer de precedentes. Una crisis que nos ha llevado a tiempos sombríos, llenos de borrones. Sombríos en todos los aspectos de la vida, desde el económico al moral. Pero en nuestras manos está la calidad de la salida de los mismos. Porque, dependiendo de nuestras decisiones, y éstas de nuestra disposición y actitudes, podremos salir adelante todos... o sólo unos pocos, saldremos todos o unos pocos, y lo haremos con peor o mejor suerte, esto es, más o menos justamente, con una distribución de recursos más o menos injusta, y con unos nuevos valores en estos tiempos fruto de estructuras y funcionamientos caducos. De ahí la necesidad de elegir con arte, con ética, con justicia, en estos tiempos y en los venideros, para nosotros y para quienes nos sucederán.

La ética no se desarrolla en el vacío. La hacemos nosotros, los seres humanos, en nuestras circunstancias. Y éstas, hoy, están plagadas de borrones que, por mucho que lo pretendamos, no podemos borrar ni hacer desaparecer ni hacer como si no existieran. Están ahí. Y los debemos integrar en nuestra reflexión de cara a una toma de decisiones consciente, prudente y solidaria.

De todo ello hablamos, sobre todo ello reflexionamos, en el XI Congreso de Bioética de la ABFyC de León. Sería, reflexiva, lúdica, artística, militante, dialogante, prudente, provocadoramente. Todas nuestras ideas están aquí, en este libro que como presidente de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica y en nombre de todos nuestros socios y socias tengo el honor de prologar. Invito a quienes tengan acceso al mismo a sumergirse en sus líneas, a bucear en las ideas que ofrece, a revolcarse en ellas y a crear sus propias respuestas, decisiones y elecciones. Estética y éticamente. Porque sólo así saldremos delante de una forma justa. Y acabo, en estos tiempos sombríos, citando nuevamente a Oteiza: *«Puedo afirmar y afirmo ahora: Que el arte consiste, en toda época y en cualquier lugar, en un proceso integrador, religador, del hombre y su realidad, que parte siempre de una nada que es nada y concluye en otra Nada que es Todo, un Absoluto, como respuesta límite y solución espiritual de la existencia»*. ¿Alguien necesita más sobre la unión ética-estética?

Koldo Martínez Urionabarrenetxea
Presidente de la ABFyC

CONFERENCIAS

LA CONQUISTA DE LA LIBERTAD. UNA PERSPECTIVA NEUROÉTICA

Adela Cortina Orts

Universidad de Valencia

Ante todo quisiera agradecer a los organizadores de este congreso tanto la invitación a participar en él como el tema escogido para su desarrollo. Ese “arte de elegir en tiempos sombríos” es todo un reto al que no tenemos sino que dar respuestas de alguna manera. Para que sean las mejores respuestas posibles, qué mejor que reflexionar sobre ellas en voz alta en unas jornadas científicas, como las que hoy empiezan en esta maravillosa ciudad de León. Gracias, pues, muy especialmente a Antonio Blanco Mercadé, y vaya también por delante mi enhorabuena por una organización que lleva trazas de ser casi perfecta, aun en tiempos sombríos.

Y puesto que el asunto que nos congrega es el de la elección, yo quisiera abordar una cuestión como la de la libertad, que hoy en día se ve de nuevo en apuros desde algunas propuestas de neuroética¹.

¹ Este estudio se inserta en el Proyecto de Investigación Científica y Desarrollo Tecnológico FFI2010-21639-C02-01, financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación (actualmente Ministerio de Economía y Competitividad) con Fondos FEDER de la Unión Europea, y en las actividades del grupo de investigación de excelencia PROMETEO/2009/085 de la Generalitat Valenciana y de la Red de Excelencia ISIC 2012/017 de la Generalitat Valenciana

1. El debate determinismo-libertad tiene una larga historia

La libertad es un concepto nuclear en la tradición occidental. Entendida en el nivel socio-político como participación, como independencia, como no-dominación, o bien en el nivel ético y metafísico de la autonomía y el libre arbitrio, es un centro constante de preocupación para la reflexión filosófica². Y, en lo que respecta a la dificultad de demostrar racionalmente su existencia en este nivel profundo ético y metafísico, la pregunta por la libertad es tan antigua en la tradición filosófica occidental que cabría retrotraerla al menos al siglo VI a.J.C., a alguno de los fragmentos que nos quedan de Heráclito de Éfeso, en que se asegura que “Una sola cosa es sabiduría: conocer la Razón que lo gobierna todo por medio de todo”³.

La interpretación de este enigmático fragmento que ha concitado un mayor acuerdo entre los especialistas consiste en atribuir a Heráclito la convicción de que adoptar una actitud filosófico-científica ante el cosmos supone preguntarse por las razones de las cosas y, ascendiendo en la cadena de razones, llegar a una Razón primera, que gobierna todo acontecer. El saber filosófico naciente en esa época procedería entonces de una actitud peculiar, que consiste en preguntar por las razones de los acontecimientos y en buscar la unidad en la diversidad. Pero como es imposible proceder al infinito en la pregunta por las causas de los sucesos porque entonces no podríamos dar razón de ellos, es necesario llegar a esa Razón que lo gobierna todo por medio de todo.

Un descubrimiento semejante entra en conflicto con la conciencia espontánea que los seres humanos tenemos de ser libres, y de ahí nace esa aporía, ese callejón sin salida, que nos sitúa entre el determinismo y la libertad, porque no podemos renunciar a la explicación científica por causas ni tampoco a la conciencia de obrar libremente. Por eso, el propio Heráclito parece contradecirse en algunos aforismos, como aquél en el que afirma que “el alma seca es la más sabia y mejor”⁴, porque es la que se encuentra más próxima a la fase en la evolución del universo en que todo es fuego. ¿Cómo puede hablarse de que el alma es mejor o peor si no hay posibilidad de elección?

Esta aporía, este callejón sin salida, se presenta de nuevo en la filosofía estoica, que toma la Física de Heráclito para comprender el acontecer del universo y trata de situar su ética en ese contexto cósmico. Y no es extraño que las críticas de los platónicos no se hicieran esperar: ¿cómo puede hablar de deberes morales una

² Ver al respecto A. Cortina, *¿Para qué sirve realmente la ética?*, Paidós, Barcelona, 2013, cap. 5.

³ Heráclito de Éfeso, Diógenes IX 1 (DK 22 B 41), en F. Cubells, *Los filósofos presocráticos*, Anales del Seminario de Valencia, Valencia, 1965, p. 258.

⁴ Stob. Flor V 8 (DK 22 B 118), en Cubells, op. cit., p. 294.

escuela que entiende el movimiento del cosmos como determinado por un destino, que es a la vez providencia?⁵

El determinismo ha ido tomando distintas formas a lo largo de la historia, desde el determinismo cosmológico que acabamos de mencionar, pasando por el teológico, que se vivió con fuerza en aquella célebre polémica *de auxiliis*, que enfrentó a reformistas, dominicos y jesuitas en la época del Concilio de Trento, para continuar más tarde en diversas modalidades de determinismo científico, que surgen en cuanto una ciencia empírica consigue notables progresos y el entusiasmo por lo logrado le lleva a pensar, más o menos conscientemente, que está en disposición de dar cuenta de la realidad en su conjunto, o al menos de la realidad humana, desde el método empírico y desde la dimensión estudiada por esa ciencia.

Así ha ocurrido con el psicoanálisis en aquellos casos en que puso en manos del inconsciente la autoría de todas las acciones humanas; con el materialismo histórico, en las versiones convencidas de que la base económica, la base material real, determina el cambio social en última instancia; con la frenología, es decir, con las mediciones del cerebro de Lombroso; con el extraordinario avance propiciado por la biología evolucionista, que puso –y pone– en manos del principio adaptativo la explicación de la conducta toda, sea animal o humana, y con el desarrollo de la Genética a fines del siglo XX, que propició un inusitado determinismo genético. Por último, desde hace tres décadas, pero sobre todo desde comienzos de este siglo XXI, se reabre el debate desde el mundo de las neurociencias⁶.

En el nacimiento de este determinismo neurocientífico se encontrarían los trabajos de dos neurólogos alemanes, Kornhuber y Deecke, cuyos experimentos parecen constatar la existencia de un “potencial de disposición no consciente” (*Bereitschaftspotential*), que precede a los actos voluntarios alrededor de un segundo. Según Kornhuber, la puesta en marcha de ese potencial de disposición, que se produce de forma inconsciente, muestra que el cerebro es volicional de manera no consciente⁷.

Sin embargo, quien desató un amplio debate sobre la posibilidad de que sea ese potencial de disposición no consciente el que lleva la iniciativa a la hora de empezar una acción, en vez de ser la conciencia la que lleva esa iniciativa, fue Benjamin Libet. Libet quería demostrar con ayuda de la lectura cerebral que nuestra voluntad es libre y, para su desconsuelo, sus experimentos parecieron refutar al principio esta hipótesis, y sólo más tarde pudo matizar sus conclusiones. Pero tal vez lo

⁵ En este sentido la posición de Séneca rompe en ocasiones con el enfoque estoico y anuncia la autonomía que pondrá en cuestión el fatalismo. Ver J.C. García Borrón, *Séneca y los estoicos*, Instituto Luis Vives del CSIC, Barcelona, 1956.

⁶ Me he ocupado de ello más ampliamente en *Neuroética y neuropolítica*, Tecnos, Madrid, Parte III.

⁷ H.H. Kornhuber & L. Deecke, “Hirnpotentialänderungen bei Willkürbewegungen und passive Bewegungen des Menschen: Bereitschaftspotential und reafferente Potentiale”, *Pflügers Archiv für gesamte Physiologie des Menschen und der Tiere*, n. 284, pp. 1-17.

más importante de sus experimentos es que desencadenaron una encendida polémica que sigue hoy muy viva.

2. El debate sobre la libertad en versión neuroética

Benjamin Libet emprendió a partir de 1958 un conjunto de experimentos con el propósito de poder relacionar las actividades cerebrales con la aparición de la experiencia consciente y de la acción querida. Parece que en el caso de las acciones libres los sujetos deberían ser conscientes tanto de su intención de realizarlas como también de que inician la acción. La conciencia de desear iniciar una acción y de ponerla en marcha parece imprescindible para hablar de libertad.

Sin embargo, los resultados de estos experimentos, que cobran fuerza en 1983, resultaron ser, en principio, decepcionantes, porque más bien mostraban que la decisión consciente de realizar una acción viene precedida por esa carga eléctrica del cerebro, por ese “potencial de disposición” al que ya hemos aludido al referirnos a Kornhuber y Deecke, y que se pone en marcha algunos milisegundos antes de que los sujetos sean conscientes de su intención de actuar. Parece, pues, que el proceso de la voluntad se inicia inconscientemente, y sólo unos milisegundos después tenemos conciencia de él. El potencial de disposición suele preceder a la decisión de la voluntad entre 500 y 350 milisegundos, de modo que no coincide el momento de la decisión del sujeto con la puesta en marcha del potencial de disposición ni la decisión del sujeto es anterior a la puesta en marcha de ese potencial. La constatación de la secuencia temporal entre el proceso neuronal y la vivencia subjetiva parece probar que los procesos cerebrales determinan las acciones conscientes, sin que el acto de la voluntad desempeñe un papel causal.

De estos experimentos parece concluirse, pues, que si hablamos de acciones libres sólo cuando un sujeto las elige conscientemente, entonces no cabría hablar de libertad, porque el potencial de disposición antecede a la decisión consciente: la fuente de nuestras acciones estaría en algo –el inconsciente– sobre lo que no tenemos control.

Es verdad que en posteriores experimentos Libet mostró cómo la conciencia tiene la posibilidad de vetar el acto una vez iniciado, con lo cual, no quedaría excluida su capacidad de iniciativa⁸. Pero sus críticos insistieron en que el acto de vetar, a su vez, vendría precedido por la puesta en marcha del potencial de disposición correspondiente a ese acto, y, por otra parte, que esta capacidad de vetar no coincide con lo que entendemos por libertad. Pero lo más interesante fue la polémica

⁸ B. Libet, “¿Tenemos voluntad libre?”, en A. Cortina (ed.), *Guía Comares de Neurofilosofía Práctica*, Comares, Granada, 2012, 217-234.

provocada por los experimentos de Libet, en la que vamos a distinguir entre aquellos autores que se alegraron con los resultados de los experimentos porque venían a refrendar sus propias posiciones, y los que criticaron esos resultados por entender que no afectaban realmente a lo que entendemos por libertad.

Las afirmaciones de los autores que creyeron verse respaldados por los resultados de los experimentos de Libet serían fundamentalmente las siguientes:

1) La conciencia es sólo una manifestación del cerebro y la libertad es una ilusión⁹, porque cuando creemos estar decidiendo, el cerebro ya lo ha hecho¹⁰.

2) Aunque algunos autores “pro-libertad” recurren al indeterminismo de la física cuántica para defenderla, es un mal recurso porque el azar no es libertad. Y por mi parte tengo que decir que en este punto llevan razón estos autores porque, como bien decía Kant, la libertad no es una cuestión de indeterminación: no tener razones para actuar es lo contrario de la libertad. Sin embargo, también Kant mostraría que la libertad es autodeterminación, y que los seres humanos no podemos actuar sino presuponiendo su existencia¹¹.

3) El método científico es proclive al determinismo. Si el universo se rige por leyes deterministas, y el dualismo cartesiano ha quedado superado, no cabe suponer que el cerebro, que es una parte del universo, se exceptúe de esas leyes. La ciencia tendería a un monismo determinista, en el que no tendría cabida la libertad de la voluntad¹².

Sin embargo, este argumento monista supone una concepción determinada del cerebro, que no todos los neurocientíficos comparten. Autores como Changeux, Dehaene, Edelman, Le Doux, Laín Entralgo o Evers consideran el cerebro como un órgano dinámico, plástico, variable, volicional, emocional y activo de manera tanto consciente como inconsciente, con lo cual el automatismo queda descartado.

4) Tratamos de descubrir las causas de nuestras decisiones retrocediendo en la serie de causas y, como no podemos descubrirlas, porque son inconscientes, en un punto dado atribuimos la acción a la libertad. Se repetiría aquí la crítica del Racionalismo Crítico al afán de fundamentación que descansa en el Principio de Razón Suficiente: buscando las razones de los acontecimientos, llegamos a un punto en el que nuestra voluntad decide detenerse y afirmar que hemos dado con el fundamento de todo lo demás. Pero es una decisión de la voluntad que quiere alcanzar certezas, no un descubrimiento de la razón que busca la verdad¹³. Aplicada la reflexión del

⁹ D. Wegner, *The Illusion of Conscious Will*, MIT Press, Cambridge, 2002.

¹⁰ En este punto son paradigmáticas las posiciones de G. Roth (*Fühlen, Denken, Handeln. Wie das Gehirn unser Verhalten steuert*, Suhrkamp, Frankfurt, 2003) o Wolf Singer (“Selbsterfahrung und neurobiologische Fremdbeschreibung”, *Deutsche Zeitschrift für Philosophie*, LII, 8, pp. 235-256).

¹¹ I. Kant, *Fundamentación de la Metafísica de las Costumbres*, Espasa-Calpe, Madrid, 1946, cap. 3.

¹² F. Rubia, *El fantasma de la libertad*, Crítica, Barcelona, 2009, pp. 73-76

¹³ H. Albert, *Traktat über kritische Vernunft*, Mohr, Tübingen, 1968, pp. 11-15. Para una crítica a la posición de Albert ver K.-O. Apel, “Das Problem der philosophischen Letztbegründung im Lichte einer

Racionalismo Crítico al caso de la libertad, según los autores que venimos comentando, quienes defienden su existencia no hacen sino detenerse en un punto en la serie de causas para evitar un regreso al infinito y decidir que es el sujeto quien actúa libremente. El afán de certeza sustituye al afán de verdad.

5) No existe ningún tipo de comprobación empírica que nos permita descubrir la existencia de la libertad, es, pues, una ilusión que los seres humanos se hacen porque desde la infancia, a través del uso del lenguaje, se les adscriben responsabilidades como si fueran libres. Pero ningún experimento neurocientífico puede llevar a descubrir el correlato de la libertad. Por eso autores como Gazzaniga dirán que los cerebros funcionan automáticamente, de forma determinista, mientras que las personas son libres. “La neurociencia –afirma expresamente- nunca encontrará el correlato cerebral de la responsabilidad, porque es algo que atribuimos a los humanos –a las personas-, no a los cerebros”¹⁴.

Frente a estas posiciones otros autores entienden que la libertad existe y que los experimentos de Libet no desvirtúan esta afirmación. Las razones que aducen para mantener esta postura son las siguientes, entre otras:

1) Los experimentos reflejan una situación artificial y, por lo tanto, cuentan con presupuestos que impiden extender los resultados a otras situaciones en las que esos presupuestos no están presentes.

2) Los sujetos han de poder experimentar la simultaneidad entre la toma de decisión y la orientación del punto en la esfera del reloj, lo cual supone serias complicaciones.

3) Que nuestras actuaciones siempre están preparadas desde el pasado no es ninguna novedad. Justamente, el cultivo de los hábitos es el que permite ahorrar energía vital y el que lleva a la formación del carácter en sus distintas dimensiones, y ésta sería la tarea de la ética, la de forjar un carácter que nos predispone a actuar en un sentido u otro¹⁵.

4) En el caso de los experimentos de Libet los sujetos han sido entrenados para realizar la actividad correspondiente y, por lo tanto, no es extraño que el potencial de disposición se pusiera en marcha antes de tomar la decisión de mover el brazo.

5) ¿El acto de mover el brazo ha de ser necesariamente consciente, o basta con que lo sea virtualmente para poder hablar de libertad? Bien podría ser que la persona no fuera consciente en ese momento, pero que más tarde fuera capaz de reflexionar sobre las razones por las que actuó.

transzendentalen Sprachpragmatik: Versuch einer Metakritik des ‘Kritischen Rationalismus’”, B. Kanitscheider (ed.), *Sprache und Erkenntnis*, Innsbruck, 1976, pp. 55-82; A. Cortina, *Ética mínima*, Tecnos, Madrid, 1986, cap. 5.

¹⁴ M. Gazzaniga, *El cerebro ético*, Paidós, Barcelona, 2005, p. 111.

¹⁵ J.L. Aranguren, *Ética, Obras completas*, II, Trotta, Madrid, pp. 173-180; A. Cortina, *¿Para qué sirve realmente la ética?*, Paidós, Barcelona, 2013, cap. 2.

6) Si no había tales razones, entonces no estamos hablando de libertad. En una toma de decisión en que el sujeto no tiene que manejar razones para actuar en un sentido u otro no se plantea siquiera la cuestión de la libertad.

3. A favor de la libertad

Una vez vistas las críticas a las conclusiones que algunos defensores del determinismo extrajeron de los experimentos de Libet, conviene presentar, aunque sea de forma esquemática, las posiciones que han ido esbozándose en el debate neuroético sobre la libertad. Y podemos decir que se han encuadrado, en principio, en dos posturas irreconciliables, que han recibido los nombres de compatibilismo e incompatibilismo¹⁶.

Los compatibilistas entienden que se puede mantener a la vez sin contradicción que el mundo natural funciona según relaciones de causa-efecto y, por tanto, también el cerebro, y a la vez que las personas actúan libremente. Los incompatibilistas, por su parte, consideran que no se pueden mantener a la vez monismo determinista y libertad, porque son incompatibles. Una parte de ellos da por bueno que el universo en su totalidad funciona según leyes de causa-efecto y, por lo tanto, también el cerebro; de donde concluyen que no hay libertad. Reciben el nombre de “deterministas”. Otra parte considera que la libertad existe y, por lo tanto, que no puede afirmarse un monismo determinista. Reciben el nombre de “libertarios”.

Estas posturas se desdoblan a su vez en posiciones duras y blandas, resultando un auténtico avispero, del que se ocupa una bibliografía ingente¹⁷. Dado que no podemos abordarla en estas páginas, expondré en lo que sigue mi posición, en relación con autores con los que concuerdo y en desacuerdo con aquéllos que, a mi juicio, no llevan razón.

En primer lugar, conviene recordar que las neurociencias son ciencias empíricas, que recurren al método empírico para comprobar sus hipótesis y que deben preguntarse por las causas de los acontecimientos, entendiendo que son condiciones de los mismos. Las condiciones influyen para que se produzca un acontecimiento y permiten afirmarlo con grados de probabilidad. Pero lo que nunca puede hacerse desde el conocimiento científico es llegar a afirmaciones de totalidad.

¹⁶ Para estas clasificaciones ver, por ejemplo, R.H. Kane (ed.), *Handbook of Free Will*, Oxford University Press, 2002, 5-34; A *Contemporary Introduction to Free Will*, Oxford University Press, New York, 2005; S.J. Morse, “Nueva neurociencia, viejos problemas”, en A. Cortina (ed.), *Guía Comares de Neurofilosofía práctica*, Comares, Granada, 2012, pp. 235-278; A. Roskies, “Neuroscientific challenges to free will and responsibility”, *Trends in Cognitive Science*, vol. 10, n. 9, pp. 419-425; K. Evers, *Neuroética*, Katz, Buenos Aires, 2010; F. Rubia, *El fantasma de la libertad*, Crítica, Barcelona, 2009, cap. 2; A. Cortina, *Neuroética y neuropolítica*, pp. 177-187.

¹⁷ Ver la extensa bibliografía de los libros citados en la nota anterior.

Pretender que el acontecer del universo se atiene a un monismo determinista es confundir el método al que se recurre para investigar (que consiste en preguntar por las causas, tomadas como condiciones) con la realidad misma investigada, a la que se atribuyen impropriamente las características del método. Que al científico le interese investigar como si todo acontecimiento tuviera una causa empíricamente comprobable no significa que la realidad esté constituida en su totalidad por causas y efectos empíricamente comprobables.

Como bien decía Kant, una cosa es utilizar la noción de causa en un sentido regulativo, como un recurso metódico para que avance la investigación, es decir, como un instrumento heurístico. Otra cosa es hacer un uso constitutivo de la categoría de causa, es decir, entender que la realidad misma procede causalmente, de modo que todos los acontecimientos del universo están ligados ontológicamente por relaciones de causa-efecto, de modo que, puesta la causa, se sigue necesariamente el efecto. El método científico está legitimado para investigar como si para todo acontecimiento cupiera encontrar una causa, lo que resulta ilegítimo es traspasar a la realidad lo que es un proceder metódico y asegurar que la realidad se comporta causalmente, según relaciones de causalidad eficiente, dando así una explicación determinista de la totalidad del acontecer del universo¹⁸.

En segundo lugar, en el caso de las acciones humanas, defender la existencia de la libertad no significa defender la existencia de un comienzo en la serie causal absolutamente independiente de cualquier influencia. Y en esto no llevaría razón Kant: no se puede hablar, a mi juicio, de un comienzo absoluto, es decir, suelto de todo lo demás. Por el contrario, la libertad humana está condicionada por características naturales, sociales y contextuales. Sin embargo, es bien cierto que en un acto libre deben influir las razones que el sujeto tiene para actuar, sea consciente o no de ellas en el momento de actuar.

Si no hay razones en juego, como ocurre en el experimento de Libet, entonces no podemos hablar de que estamos ante un acto de libertad.

Esto resulta muy claro en la existencia de normas en la vida humana. Los sistemas normativos, trátase de la moral, el derecho o la religión, cobran un sentido si suponemos que sus destinatarios son libres de seguirlos o no, pero además esos sistemas tienen influencia en las actuaciones de las personas, porque no es indiferente que en una sociedad exista un sistema normativo u otro, sino que, en parte al menos, las actuaciones de los miembros de esa sociedad siguen las pautas normativas.

Por eso se ha dicho con razón que una norma no sólo describe lo que pasa, ni tampoco se limita a ordenar lo que debe pasar, sino que también juega un papel en

¹⁸ I. Kant, *Crítica de la razón pura*, Alfaguara, Madrid, 1978, pp. 463-484.

hacer que algo pase, tiene una influencia en que se realicen determinadas acciones¹⁹. Las normas tienen influencia real en que ocurran unas cosas u otras a través de la racionalidad práctica, de ahí la relevancia de los saberes normativos, como son la moral, el derecho o la religión.

Evidentemente, puede objetarse que es imposible explicar mediante una prueba empírica cómo las normas, que no tienen naturaleza física, influyen en las acciones de los seres humanos, físicamente observables, a través de la racionalidad práctica. Pero en realidad ésa no es una objeción frente a la existencia de la libertad, sino una tarea que debería llevar a cabo el neurocientífico, si es que puede, porque esa influencia de las razones no observables empíricamente en las acciones empíricamente observables es real.

En tercer lugar, claro que el carácter de las personas influye en las decisiones que toman al actuar, pero esto tampoco es una objeción contra la libertad, sino todo lo contrario. Justamente los seres humanos nos vemos obligados a forjarnos un carácter u otro a lo largo de nuestra biografía, contando con razones, con sentimientos, con experiencia, y esa posibilidad de forjar el propio carácter es la que nos lleva a aumentar la posibilidad de actuar en un sentido u otro. Pero nunca nos determina, y buena muestra de ello es que nadie puede asegurar cómo se comportaría en una situación concreta si no se encuentra en ella; sobre todo en esos casos angustiosos en los que están en juego la vida, la salud, la dignidad y tantas otras cosas preciosas. Pero el carácter que la persona ha ido cultivando y las razones por las que ha intentado orientarse en la vida aumentan la probabilidad de que actúe en un sentido y no en otro, porque influyen en las acciones, aunque no las determinen²⁰.

Ésta es, a mi juicio, la mejor forma de interpretar, por ejemplo, la célebre afirmación de Lutero “No puedo más, aquí me detengo”. Algunos autores la interpretan en sentido determinista, como si Lutero reconociera con esa afirmación que no es libre porque confiesa que “no puede hacer otra cosa”, y que por eso se detiene en el punto al que ha llegado. Y, sin embargo, a mi juicio, no es eso lo que Lutero quería decir. Por supuesto que podía hacer físicamente otra cosa, por supuesto que podía renunciar a su crítica contra las indulgencias y rendirse ante Roma. Lo que ocurre es que una rendición semejante iría en contra de sus ideales, de aquello por lo que había luchado tantos años, chocaba con el carácter que se había venido forjando.

Es verdad que algunos partidarios del determinismo neurológico en un caso como éste añaden que no somos libres porque lo que realmente ocurre es que el cerebro, al tomar decisiones, anticipa las consecuencias que se pueden seguir de las distintas alternativas para el estado emocional del sujeto y acaba decidiendo en virtud

¹⁹ J.R. Searle, “End of the Revolution”, *New York Review of Books*, February 28, 2002, p. 35; S.J. Morse, op.cit., pp. 240 y 241.

²⁰ J.L. Aranguren, *Ética, Obras completas*, II, Trotta, Madrid, pp. 173-180; A. Cortina, *¿Para qué sirve realmente la ética?*, Paidós, Barcelona, 2013, cap. 2.

del estado que le resulta emocionalmente aceptable, aquél con el que podrá vivir de forma más confortable. Y en parte llevan razón. Ciertamente, cualquiera ser humano elige aquello que mejor se acomoda a su estado emocional, ligado a sus razones. Pero también es cierto que ese estado emocional y racional por el que acaban apostando es el que ha ido cultivando y le sirve de referencia en las nuevas decisiones, aunque sea de forma inconsciente.

4. La conquista solidaria de la libertad

Por último, conviene replantear la cuestión de la libertad desde la perspectiva de una filosofía del lenguaje, que reformula las propuestas de lo que en Kant y en los autores de su tiempo era una filosofía de la conciencia.

En una filosofía de la conciencia que recurre al método lógico-trascendental la libertad se nos presenta como un postulado de la razón práctica, imposible de explicar desde el punto de vista científico, pero al que no se puede renunciar desde el punto de vista práctico. Todo el esfuerzo de *La Fundamentación de la Metafísica de las Costumbres* y de la *Crítica de la razón práctica* va dirigido a mostrar que la conciencia del imperativo categórico es la *ratio cognoscendi* de la libertad, entendida como autonomía, mientras que la existencia de la libertad como autonomía es la *ratio essendi* de la conciencia del imperativo categórico²¹. Pero, como hemos comentado, el precio que había que pagar era alto, porque la libertad adquiriría una significación absoluta, difícil de conciliar con el carácter psíquico y corporal del ser humano²².

Sin embargo, si transformamos el método lógico-trascendental en método pragmático-trascendental, atendiendo a la triple dimensión del lenguaje, encontraremos un nuevo argumento a favor de una libertad condicionada²³.

Ciertamente, el dualismo epistemológico resulta insuperable. Para acceder a la realidad de las acciones humanas es posible recurrir a dos métodos:

1) Aquel método que se propone explicar la acción por causas que son observables, verificables o falsables. Es un método que procede objetivando el fenómeno estudiado, de forma que se expresa en un lenguaje de tercera persona. Tiene su límite en la experiencia científicamente observable o falsable, puede pretender objetividad en sus afirmaciones, pero no hacer afirmaciones de totalidad, que van más allá de los límites de la experiencia.

²¹ I. Kant, *Crítica de la razón práctica*, Sígueme, Salamanca, 1994, nota 1, p. 16.

²² Ibid., p. 15. La posición de Kant al respecto se modulará profundamente en *La religión dentro de los límites de la mera razón* (Alianza, Madrid, 1969) y en la *Antropología en sentido pragmático* (Revista de Occidente, Madrid, 1935). Ver al respecto J. Conill, *Ética hermenéutica*, Tecnos, Madrid, 2006, parte I, caps. 1 y 2.

²³ Es K.-O. Apel quien muestra claramente la posibilidad de transformar el método lógico-trascendental en el pragmático-trascendental desde *La transformación de la filosofía* (Taurus, Madrid, 1985).

2) El método que expresa la conciencia de la libertad en lenguaje de primera persona, porque quien la expresa no es un observador de fenómenos, sino un participante en un lenguaje humano. La perspectiva del participante permite sacar a la luz la experiencia insobornable de la libertad, que se descubre en el nivel de la intersubjetividad, en el nivel del reconocimiento recíproco de sujetos como interlocutores válidos.

Es en esa relación de reconocimiento recíproco en la que los niños se ven requeridos por los adultos a realizar unas acciones u otras, dando por supuesto que son libres, que pueden aceptar o no, y que, en último término, son dueños de hacerlo o dejar de hacerlo²⁴.

La libertad acompaña performativamente a nuestros actos de habla, participamos en los diálogos bajo la idea de libertad personal y compartida. Una libertad que se sustancia en las libertades de expresión, conciencia, reunión, desplazamiento y en distintas figuras filosóficas de libertad. Pero no es comprobable empíricamente, sino que se descubre en la dimensión del reconocimiento intersubjetivo. Tal vez por eso mismo la conquista de la libertad es una empresa solidaria, que no puede llevarse a cabo en solitario²⁵.

Ciertamente, no se tratará de una libertad incondicionada, sino condicionada, pero es que éste es el modo de ser de la libertad humana.

²⁴ J. Habermas, *Entre naturalismo y religión*, Paidós, Barcelona, 2006, 159-187; A. Cortina, *Neuroética y neuropolítica*, Tecnos, Madrid, 2011, 195-198.

²⁵ A. Cortina, *¿Para qué sirve realmente la ética?*, Paidós, Barcelona, 2013, cap. 5.

LOS RETOS DE LA BIOÉTICA EN EL NUEVO MILENIO

Diego Gracia Guillén

Universidad Complutense de Madrid

Algo está cambiando

Hace unos meses, el 18 de febrero de 2013, hube de formar parte en Oporto del tribunal que había de juzgar la memoria de doctorado presentada por una joven investigadora portuguesa, Joana Araújo Peres. El título de su tesis era *Novos lugares de identidade e de responsabilidade: Um modelo de deliberação para o ensino da bioética*. El objetivo, según declaraba la doctoranda al comienzo de su tesis, era “proponer un modelo deliberativo en la enseñanza de la bioética”. Y lo justificaba de la siguiente manera: “La humanidad tiene ansia de valores morales y la educación tiene un papel fundamental en el despertar de un pensamiento universal en el que se incluyan estos valores morales. Cada individuo tiene que poder desarrollar la capacidad para la autonomía y el razonamiento moral, a fin de que, insertado en la sociedad, se comporte como un individuo libre e informado, para que a través de su libertad personal, contribuya a la realización del destino colectivo”.¹

El mensaje era claro. La bioética tiene frente a sí una función social inmensa, que consiste en contribuir a la educación en la autonomía, la responsabilidad y la deliberación de todos los sujetos, haciendo que éstos pasen de heterónomos a autónomos, de súbditos a ciudadanos, de personas sumisas y obedientes a sujetos críticos y maduros, capaces de regirse por el único móvil específicamente moral, el deber, en vez de por los hoy más frecuentes, el interés, el uso, la costumbre, etc.

¹ Joana Raquel Fernandes Quina Araújo Peres, *Novos lugares de identidade e de responsabilidade: Um modelo de deliberação para o ensino da bioética*. Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de Doutoramento em Bioética. Porto, 2012, p. 5.

Aquel mismo día se produjo otro suceso que me hizo reflexionar largamente, y que está en la base de esta ponencia que ahora les presento. Entre los méritos académicos que presentaba Joana, uno era el haber participado en 2007 en el Curso Intensivo de Bioética del Kennedy Institute of Ethics de Georgetown University. Este curso, como es bien sabido, comenzó en los años setenta, y durante décadas ha sido el más famoso de todos los programas educativos en bioética impartidos en el mundo. Como libro de texto se utilizó el que en 1979 publicaron Beauchamp y Childress con el título de *Principles of biomedical ethics*. Joana lo hizo el año 2007, y comentaba mientras almorzábamos tras la defensa de la tesis, lo lejos que se encuentran sus preocupaciones actuales, y no sólo las suyas sino las de la bioética en general, de lo que se enseñaba y se sigue enseñando en ese curso.

A mi llegada a Madrid tras el viaje a Oporto, me encontré con el correo en que el presidente de nuestro Congreso, Antonio Blanco, me pedía un título para esta ponencia. Y se me ocurrió darle el de “Bioética 2.0”, como consecuencia de lo que dije allí, en Oporto, comentando el contenido de la tesis de Joana. A poco que analicemos el tiempo transcurrido durante estos pasados cuarenta años y el lugar donde nos encontramos hoy, nos será fácil advertir que estamos en una “segunda fase” del desarrollo de la bioética, en la cual el centro de gravedad está desplazándose desde el enfrentamiento y resolución de casos extraordinarios que exigen decisiones urgentes, a la educación de la ciudadanía en la gestión autónoma de sus valores relativos a la vida y la muerte, el cuerpo y la sexualidad. Esta segunda etapa, que es a la que quiero referirme aquí y ahora, requiere de unos planteamientos teóricos y una formación profesional muy distintos a los considerados clásicos o tradicionales en bioética. Las cosas han cambiado, están cambiando rápidamente, y no sé si nosotros, que nos hallamos en el centro del huracán, somos conscientes de este cambio y estamos capacitados para asumir los retos que la nueva situación comporta. Esto es lo que se me ocurrió llamar “Bioética 2.0”, no sólo por el hecho de que se trate de una segunda etapa, muy distinta de la anterior, sino también, y principalmente, porque aquí el objetivo no lo constituyen las situaciones dramáticas a las que tan aficionada ha sido la bioética, por lo general individuales, sino el enfoque de problemas que afectan al conjunto de la sociedad, es decir, a lo que, en un sentido distinto del usual, cabe llamar redes sociales.

“The bilocated birth”

Todos conocéis la tesis de Warren Reich sobre el nacimiento de la bioética.² Esta surgió prácticamente a la vez surgió en dos sitios distintos de Estados Unidos, la

² Warren T. Reich, “How bioethics got his name”, *Hastings Center Report* 1993;23(6):S6-S7. Id., “The Word ‘Bioethics’: Its Birth and the Legacies of Those Who Shaped Its Meaning”, *Kennedy Institute of*

Universidad del Estado de Wisconsin, en Madison, y la Universidad de Georgetown, en el Distrito de Columbia. Ambos enfoques fueron muy diferentes. En Wisconsin, por otra de Potter, la bioética nació como una nueva reflexión sobre la ética en general, en tanto que en Washington nació con Hellegers como una ética profesional, y si apuramos más, como una ética médica. Ni que decir tiene que este segundo estilo es el que ha llenado el escenario en las últimas décadas del siglo XX, sin duda por el gran desarrollo de la medicina en esas últimas décadas y también por la importancia del subsistema sanitario en el conjunto del sistema social.

Pero las cosas están comenzando a cambiar. Hay síntomas muy importantes de ello, sobre los que conviene reflexionar. Pero antes es preciso decir que, si apuramos las cosas, no hubo tal nacimiento bilocado, porque décadas antes, en los años veinte, la palabra bioética fue utilizada ya por Fritz Jahr, y precisamente en el sentido de Potter, no en el de la ética sectorial de los profesionales de la salud. Personalmente siempre he pensado así, y muchos de vosotros recordaréis que en el prólogo a *Fundamentos de bioética*, escribí lo siguiente:

No es exagerado decir que la Bioética constituye el nuevo rostro de la ética científica. La ciencia es hoy, a la vez, la gran amenaza y la gran esperanza de la vida humana. El Informe que la Comisión Mundial del Medio Ambiente y el Desarrollo ha publicado en 1987 con el título de *Nuestro futuro común* afirma que, al comenzar nuestro siglo, ni el número de seres humanos ni la tecnología disponible podían modificar radicalmente los sistemas del planeta, ni constituir una amenaza seria para la vida. Hoy, al final del siglo, los hombres hemos conseguido varios modos distintos de poner en peligro nuestra propia pervivencia. Uno de ellos es la energía atómica. Otro, la superpoblación creciente, que no podrá mantenerse por mucho tiempo al actual ritmo. Unidos a la superpoblación están el agotamiento de las materias primas, la degradación de la atmósfera, de los suelos, las aguas, los ecosistemas vegetales y animales, etc. La que se halla amenazada es, en última instancia, la propia vida. Por eso la protección y defensa de la vida sobre nuestro planeta se ha convertido hoy en un imperativo ético, que debe regir las actuaciones tanto de los científicos como de los políticos.

Y tras esto añadía:

Este libro trata de bioética, y por tanto va dirigido a satisfacer una curiosidad que en principio es la de su autor, pero que sin duda es compartida por otras muchas personas, médicos, biólogos, ecólogos, filósofos, teólogos. Si en otros tiempos la medicina monopolizó las ciencias de la vida, hoy eso no es así, y por tanto *sería un error reducir el ámbito de la bioética al de la ética médica, o*

Ethics Journal, 1994;4(4): 319-335. Warren T. Reich, "The word 'bioethics': the struggle over its earliest meanings". *Kennedy Inst Ethics J*. 1995;5(1):19-34.

*convertirla en mera deontología profesional. Se trata, a mi parecer, de mucho más, de la ética civil propia de las sociedades occidentales en estas tortuosas postrimerías del segundo milenio.*³

Bien, pues este enfoque desmedicalizado está cobrando fuerza en las últimas décadas, y sobre todo en estos comienzos del siglo XXI. Intentaré exponer en qué sentido y por qué vías.

La bioética global

La globalización ha venido y nadie sabe muy bien cómo ha sido. Nos ha cogido por sorpresa. Aquello de la aldea global de Marshall McLuhan se ha convertido en una realidad. La globalización de las comunicaciones y la información ha permitido la globalización de los mercados financieros, de la producción y del comercio de bienes y servicios. Esa globalización económica no ha ido acompañada, al menos hasta ahora, de la necesaria globalización política y, menos aún, de una globalización ética. De ahí que en estos últimos tiempos se haya producido una amplia literatura sobre la “globalización ética” (recuerden ustedes los esfuerzos, un tanto frustrados y frustrantes de Hans Küng por promover lo que llama *Weltethos* o *Global Ethics*), y, cómo no, la “globalización bioética”. Intentaré exponer en qué consiste este último movimiento.

Ante el tema de la globalización, muchos han mirado hacia atrás, hacia los orígenes de la bioética, en busca de respuesta a nuestra peculiar situación. No en vano lo que está en juego es la vida, el presente y futuro de la vida sobre el planeta, como lo demuestra todo el movimiento ecológico, íntimamente unido al de globalización, ya que los equilibrios ecológicos, o son globales o resultan insostenibles.

Todo esto significa que la bioética tiene que salir de los hospitales; tiene incluso que salir del mundo sanitario, de las manos de los médicos y sanitarios, para convertirse en un tipo de mentalidad, en una cultura, en una nueva cultura, la cultura de la vida y de la calidad de vida de los seres humanos.

He repetido muchas veces lo que ha sido mi experiencia en este mundo de la ética. Cuando yo era un estudiante, en los inquietos años cincuenta y sesenta, se produjeron varias revoluciones que han marcado a las personas de mi generación, la húngara primero (1956), después la cubana (1959), la argelina (1962), la primavera de Praga (1968), y finalmente el mayo del 68. En este clima revolucionario, nuestros debates acababan siempre centrados en el tema del conflicto Este-Oeste, o si ustedes quieren, en torno al binomio Capitalismo-Socialismo. Cabe decir que los debates de ética, trataran sobre lo que trataran, siempre acababan en el tema de la ética

³ Diego Gracia, *Fundamentos de bioética*, Madrid, EUDEMA, 1989, pp. 11-12.

sociopolítica. Todos habíamos de posicionarnos en un sentido o en otro. Lo que no se veía como decente era quedarse al margen. De entonces es la clasificación, por supuesto en las gentes de mi edad, de los seres humanos en personas “de derechas” y “de izquierdas”, algo que hoy, cuando la oigo, me suena a arcaica y falsa. Las cosas han cambiado tanto, que ya no valen ni las palabras que entonces utilizábamos. Aunque hay gente que parece no haberse enterado. En cualquier caso, los jóvenes de entonces lo que teníamos claro es que las cosas debían cambiar, y que por tanto no cabía ser conservador o de derechas. De ahí los baños que todos, o al menos muchos, nos dimos en la lectura de Marx. Como muestra, valga el botón de un personaje tan significativo de la intelectualidad de aquel momento como Jean Paul Sartre. En un gran libro que publicó entonces, de título tan significativo como el de *Crítica de la razón dialéctica* (1960), escribió estas frases, que supongo que décadas después hubiera borrado si ello le hubiera resultado posible: “Nuestra generación, como las precedentes y como la siguiente, sin tradición hegeliana y sin maestros marxistas, sin programa, sin instrumentos de pensamiento, ignoraba todo del materialismo histórico.”⁴

No deja de ser sorprendente el cambio que se ha producido en el curso de pocas décadas. Las barreras Este-Oeste han caído, ya nadie recuerda el telón de acero, y menos lee a Marx, y entretanto todos nos hemos hecho ecologistas. Ahora la confrontación ha pasado de horizontal a vertical, de estar polarizada entre el Este y el Oeste, a estarlo entre el Norte y el Sur. El Norte superdesarrollado y el Sur subdesarrollado, resultan insostenibles, y la meta es caminar, a ser posible a paso acelerado, hacia el llamado “desarrollo sostenible”. Hoy por hoy, una utopía. Pero eso de las utopías es el campo propio de la ética, habida cuenta de que ésta va no de lo que “es” sino de lo que no es pero “debería ser”.

Este conflicto Norte-Sur es el conflicto de la vida, de la cantidad de vida y de la calidad de vida. Y si de la vida se trata, es lógico que aquí se haya personado inmediatamente la Bioética. Recordáis que aquél Potter que publicó en 1970 un artículo titulado *Bioethics, the science of survival*, quince años más tarde, en 1985, escribió un libro que se titula *Global Bioethics*. Pero la cosa no ha quedado ahí. El cuarto Congreso de la *International Association of Bioethics*, que tuvo lugar en Tokio el año 1998, tuvo como tema: *Global bioethics* y se abrió con una videoconferencia de Van Rensselaer Potter. Hoy, la bandera de la globalización bioética la porta un bioeticista holandés afincado ahora en Estados Unidos, Henk ten Have. Henk es un destacado bioeticista que dejó su puesto en la Universidad de Nimega para organizar desde la Unesco la bioética global. De ese esfuerzo nació la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos, a la que luego me referiré. Hace años dejó la Unesco y pasó a dirigir el Centro de la Bioética en la Universidad de Duquesne, en Pittsburg. Allí ha establecido una Fundación que lleva por título *Bioethics Beyond Borders (BBB)*, y ha

⁴ Jean-Paul Sartre, *Crítica de la razón dialéctica*, Buenos Aires, Losada, vol. 1, 1970, p. 25.

dirigido un amplísimo *Handbook of Global Bioethics* que en estos mismos días sale a luz. Merece la pena leer algunas líneas del Prefacio:

El *Handbook of Global Bioethics* aparece en el momento oportuno del desarrollo de la Bioética. Surgida como un discurso crítico de la ética profesional médica, la nueva disciplina tuvo sus inicios en los años setenta primeramente en los países occidentales. Los temas dominantes en ella fueron los relativos al potencial impacto de los nuevos avances científicos y técnicos. El reto principal fue el de cómo capacitar a los pacientes y ciudadanos a la luz de los nuevos poderes diagnósticos y terapéuticos de la práctica médica y sus innumerables nuevas posibilidades en orden a promover la salud, eliminar la enfermedad y ampliar la esperanza de vida.

Sin embargo, a partir del cambio de milenio, la bioética ha iniciado una nueva y más amplia etapa. Debido a la cooperación internacional, a las nuevas tecnologías de la información y a las actividades económicas transnacionales, los problemas bioéticos también se han globalizado. Ahora los retos bioéticos se viven en todos los países. Los mayores problemas que hoy enfrenta la bioética global no están ya relacionados con el poder de la ciencia y la tecnología. Hoy en día las cuestiones bioéticas más importantes tienen que ver con el dinero y las condiciones socio-económicas. Gran parte de la población de un importante número de países no tiene acceso a los beneficios del progreso científico y tecnológico. Padecen enfermedades tratables, pero sin acceso a la medicación oportuna. Necesitan someterse a operaciones quirúrgicas, pero sin la posibilidad de acceder a ellas. Precisan de cuidados médicos que no pueden pagar. No pueden cuidar de sus hijos enfermos, porque trabajan en lugares muy alejados de sus viviendas. No pueden alimentarse adecuadamente, ni alimentar a sus familias. Esto ha hecho que el proceso de globalización haya puesto de relieve la necesidad de una bioética realmente global, a la vez que la ideología neoliberal del mercado ha planteado múltiples problemas bioéticos nuevos.

Un hito en el comienzo de la bioética global fue la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos, adoptada por todos los Estados miembros de la Unesco en 2005. Este documento político y legal constituye el primer marco general de principios éticos para una bioética global que abarque todas las culturas y países. Esa Declaración será el documento de referencia de este Manual.

La obra consta de nada menos que de cuatro volúmenes, de los que los dos primeros (*Compendium of Global Bioethics*) se ocupan de los principales temas relativos o relacionados con la bioética global, y los dos restantes (*Atlas of Global Bioethics*) analizan los recursos de bioética existentes en los diversos países del

mundo. Más allá de la edición impresa, el *Handbook* podrá consultarse online, lo que permitirá, además, su actualización continua.

Como habrá podido verse por lo dicho en el párrafo transcrito, el primer objetivo de esta nueva orientación de la bioética es acabar con la idea de que es un producto exclusivamente norteamericano, que los anglosajones han creado y pueden exportar sin reparos ni cambios al resto del mundo. No puede confundirse bioética con bioética norteamericana, y menos con la bioética norteamericana producida durante estos últimos treinta o cuarenta años. Porque, y aquí está la segunda novedad, la bioética no puede seguir concibiéndose como un producto exclusivo de médicos y profesionales de la salud, ni por tanto como una ética profesional, sino como algo mucho más amplio, que afecta a todo y a todos, porque su objeto de estudio es tan amplio como la vida. No se trata de una ética profesional sino de un nuevo enfoque de la ética en general, de toda la ética.

Conozco suficientemente bien a Henk ten Have como para entender por qué está empeñado en promover este doble giro en la bioética. Hen ten Have está desde hace unos años en los Estados Unidos, viendo con sorpresa y espanto cómo el valor económico ha invadido todas las áreas de la vida social, incluida la medicina y la asistencia sanitaria. Todo es mercado, todo es la búsqueda del *economic profit*, que ha llegado hasta a las cosas más sagradas de la vida. En los términos que vosotros conocéis bien, se ha disuelto la distinción entre valores instrumentales y valores intrínsecos, y las leyes del mercado son las únicas a tener en cuenta. El lema parece ser: dadme riqueza económica y todo lo demás vendrá por añadidura. Naturalmente, en este liberalismo voraz, desbocado, atroz, cada uno tiene que buscarse la vida, y los más vulnerables son los grandes perdedores. Eso sucede no sólo dentro de la propia sociedad o de la propia nación, sino también en el orden internacional. Y no sólo la invadido el mundo de la medicina, sino también el de la ética, y no en último lugar el de la bioética norteamericana, y casi me atrevería a decir primermundista. De ahí el interés de Henk ten Have y de otros muchos por cambiar el estrecho horizonte de análisis de estos últimos decenios por otro más global, y de ahí también que haya fundado la organización no gubernamental *Bioethics Beyond Borders* (BBB), a fin de que la bioética global no se quede en teoría y pueda hacerse realidad. Hablando hace días con él, me decía que la bioética tiene que traspasar los límites de los hospitales, incluso los límites de la sanidad, y enfrentar los problemas sociales: *We need other type of bioethics more concerned with social problems*. De ahí que el objetivo de su proyecto sea *to combine academic research with social activity and advocacy*.

Como verán ustedes, estamos en un nuevo horizonte, con un enfoque muy distinto del que ha sido clásico hasta ahora. Se han roto los marcos de referencia tradicionales y estamos pensando *beyond the borders*. ¿Qué hay más allá de esos *borders* tradicionales de la bioética? Está la sociedad, y está la actividad política. De ahí que, como ahora veremos, esto haya planteado un problema muy interesante y a la

vez tremendamente conflictivo, el de las relaciones de la bioética con la actividad política. Pero esto requiere capítulo aparte.

De la bioética médica a la bioética de intervención, de protección, o de liberación

Estas son expresiones que se han acuñado y desarrollado en América Latina, en muy buena medida frente a la bioética norteamericana y europea. Su fórmula básica se parece mucho a aquella expresión de Marx en las tesis sobre Feuerbach: “los filósofos se han dedicado a interpretar el mundo, nosotros queremos transformarlo”. Y esa transformación debe hacerse a través de la lucha política, en orden a promover la plena expresión de los derechos humanos.⁵

Hace ya muchos años, en diciembre de 1991, se constituyó formalmente en Mar del Plata Federación Latinoamericana de Bioética, FELAIBE, que desde entonces reúne a las asociaciones nacionales y ha pretendido ser el órgano coordinador de la bioética en América Latina. Doce años después, en 2003, se constituyó formalmente otra organización en cierto modo alternativa, la llamada Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética de la Unesco, generalmente conocida como Redbioetica, que es la que ha puesto a punto la llamada “bioética de intervención”. Por supuesto, se trata de intervención política. Esto se hizo de todo punto evidente en 2002, en el Sexto Congreso Internacional de Bioética que tuvo lugar en Brasilia, junto con el IV Congreso Brasileiro de Bioética. Resultado de ese congreso fue la publicación de un grueso libro que llevaba por título *Bioética, poder e injustiça*. Diez años después, en 2011, volvió a celebrarse en Brasilia otro congreso organizado por el mismo grupo, el IX Congreso Brasileiro de Bioética, y fruto de él se publicó un nuevo libro, que ahora se titula *Bioética, poder e injustiças. 10 anos depois*. En su Introducción, escriben Volnei Garrafa y Dora Porto:

La generosa apertura conceptual propuesta en la edición de Tokio estimuló a los organizadores del evento realizado en Brasilia en 2002, a ampliar la temática bioética más allá de las fronteras biomédica y biotecnológica (especialmente las investigaciones con seres humanos y la relación entre los profesionales de la salud con sus pacientes) hacia los campos sanitarios (la salud como un bien público y universal, derecho de acceso a medicamentos esenciales), social (pobreza, exclusión, analfabetismo) y ambiental (derecho al agua limpia y a oxígeno puro, respeto a la biodiversidad y a los ecosistemas).

⁵ Sobre las relaciones entre bioética y política en el ámbito norteamericano, cf. Renée C. Fox y Judith P. Swazey, *Observing Bioethics*, New York, Oxford University Press, 2008, pp. 313-16.

El Congreso de 2002, por tanto, “politizó” en la práctica concreta la agenda bioética internacional. Los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia –a pesar de indispensables y centrales en bioética– dejaron de ser la única herramienta teórica y metodológica a disposición de los investigadores y estudiosos del asunto. El resultado práctico de todo el movimiento arriba resumido, a pesar de las reacciones puntuales contrarias venidas de algunos investigadores de países del llamado Primer Mundo, ha ido siendo progresivamente incorporado al contexto epistemológico internacional de la bioética.⁶

Por iniciativa de los bioeticistas latinoamericanos, y muy en particular de los brasileiros, no hay duda de que la política ha entrado a formar parte de la agenda de la bioética. Daniel Wicklerd, profesor de bioética en la Universidad de Harvard, afirmó tras el Congreso de 2011: “Este Congreso ha sido una conquista histórica. La combinación de bioética y política fue nueva y, en mi opinión, saludable para la primera”.

Pronto, los más activos miembros de este grupo se dieron cuenta de que tenían un precedente y maestro en Michel Foucault, quien había introducido el término *biopolitique*, dentro del amplio marco de lo que él denominó “biopoder”.⁷ Para gozo de los brasileños, el concepto de biopolítica parece que fue utilizado por vez primera por Foucault en una conferencia pronunciada en la Universidad de Río de Janeiro, el año 1974.⁸ Su tesis es que el control de la sociedad sobre los individuos no se realiza simplemente por la conciencia o por la ideología, sino que comienza por el control del cuerpo; es en lo biológico, en lo somático, en lo corporal donde, antes que en cualquier otro sitio, incide la sociedad capitalista. El cuerpo es una realidad biopolítica. Tal fue la conclusión de Foucault. Con posterioridad, en 1978, Foucault volvió sobre el término en el último capítulo de *La voluntad de saber*, así como en los cursos del Colegio de Francia “En defensa de la sociedad” y “Los anormales”. Más tarde, en *El nacimiento de la biopolítica*, dirá que se propone realizar un estudio sobre el arte de gobernar en el liberalismo y neoliberalismo con la finalidad de entender las condiciones de posibilidad de la biopolítica. Luego, parece abandonar el concepto, que no tiene relevancia en su obra posterior.

⁶Volnei Garrafa et alii, “A bioética brasileira agendando o futuro”, en Dora Porto, Volnei Garrafa et al. (Eds.), *Bioéticas, poderes e injustiças: 10 anos depois* (Brasília, Conselho Federal de Medicina, Cátedra Unesco de Bioética/UnB, Sociedade Brasileira de Bioética, 2012, pp. 10-11.

⁷ Volnei Garrafa, “O Congresso Mundial de 2002, a Declaração da Unesco de 2005 e a ampliação e politização da agenda bioética internacional no século XXI”, en Dora Porto, Volnei Garrafa et al. (Eds.), *Bioéticas, poderes e injustiças: 10 anos depois* (Brasília, Conselho Federal de Medicina, Cátedra Unesco de Bioética/UnB, Sociedade Brasileira de Bioética, 2012, p. 26.

⁸ Sandra Caponi, “Biopolítica: entre as ciencias da vida e a gestão das populações”, en Dora Porto, Volnei Garrafa et al. (Eds.), *Bioéticas, poderes e injustiças: 10 anos depois* (Brasília, Conselho Federal de Medicina, Cátedra Unesco de Bioética/UnB, Sociedade Brasileira de Bioética, 2012, p. 95.

Otra de las denominaciones de este aterrizaje de la bioética en la política es la propuesta por el filósofo y teólogo noruego Jan Helge Solbakk: “bioética de la liberación”. Su tesis es que la que denomina “bioética convencional” ha estado “al servicio del complejo médico-industrial”, “usando sus habilidades intelectuales y morales para servir a los intereses de las voces más poderosas en nuestras sociedades”.⁹ De este modo, el proyecto de liberación de la bioética “fue transformado lenta pero inevitablemente en un proyecto de autoengaño intelectual y moral.”¹⁰ Buen conocedor de la teología de la liberación, Solbakk considera que ahora debe jugar la bioética el papel que hace décadas se asignó a la teología. Los referentes ya no pueden ser los de entonces, la sociología de la dependencia de Raúl Prebisch y su equipo de la CEPAL (Comisión Económica para América Latina y el Caribe), con su tesis del “centro” y la “periferia” de la formación capitalista, que los teólogos de la liberación llevaron al CELAM (Consejo Episcopal Latinoamericano). Estos referentes ya no resultan útiles, porque el marxismo como herramienta de análisis ha perdido su anterior vigencia. Pero sin embargo, siguen siendo válidos los objetivos de entonces: la denuncia y la lucha contra el “centro” de la formación capitalista, que en nuestro caso concreto es contra la bioética que se considera invasora e imperialista, que es principalmente la bioética norteamericana, pero también la europea. Sigue viva la idea de Prebisch, procedente del marxismo, de la división de la formación capitalista en “centro” y “periferia”, y la denuncia de las desigualdades e injusticias que ese esquema conlleva, ya que el centro sólo es centro si existe periferia, de modo que necesita de la desigualdad, que de ese modo se perpetúa y ahonda. Naturalmente, a la hora de 2013, ya no se apela a la teoría marxista, pero el esquema sigue siendo el mismo o muy similar, y además tampoco puede aplicarse a los problemas sociológicos o teológicos de antaño, sino a temas propios y específicos de la bioética. El primer tema, y a mi modo de ver el que ha dado más juego, es el de la ética de la investigación y los ensayos clínicos y el problema del que se ha dado en llamar “doble estándar”, a raíz de los debates sobre las reformas de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. El tema sigue presente en los congresos, sobre todo en los latinoamericanos. En el último, el brasileño de septiembre de 2013, se volvió sobre este asunto, sobre todo a propósito del uso del placebo en el grupo control de los ensayos clínicos. Aquí no puede hablarse de centro y periferia, porque el placebo se utiliza mucho en los ensayos clínicos de los países desarrollados, pero se afirma que la aceptación ética del placebo se debe a la degradación de la bioética primermundista, como consecuencia

⁹ Jan Helge Solbakk, “Bioética no divã”, en Dora Porto, Volnei Garrafa et al. (Eds.), *Bioéticas, poderes e injustiças: 10 anos depois* (Brasília, Conselho Federal de Medicina, Cátedra Unesco de Bioética/UnB, Sociedade Brasileira de Bioética, 2012, pp. 64-5.

¹⁰ Jan Helge Solbakk, “Bioética no divã”, en Dora Porto, Volnei Garrafa et al. (Eds.), *Bioéticas, poderes e injustiças: 10 anos depois* (Brasília, Conselho Federal de Medicina, Cátedra Unesco de Bioética/UnB, Sociedade Brasileira de Bioética, 2012, p. 64.

de la presión de la industria, contra la que los países latinoamericanos deben levantarse, defendiendo la absoluta inmoralidad de su uso. Así se expresó Miguel Kottow.

Y dicho esto, surge la cuestión de si hay otro posible enfoque de este asunto, habida cuenta de los problemas que tiene este. No cabe duda de que la bioética ha iniciado una nueva era, rompiendo los límites en que ha estado encerrada durante treinta o cuarenta años. Pero no está aún muy claro el modo como hay que trabajar en ese campo, o dicho de otra forma, no sabemos muy bien lo que puede ser la bioética en esta nueva fase. Hay que innovar, y por eso nos resulta necesario explorar todas las perspectivas. Lo que sí sabemos, es que el trabajo llevado a cabo en la etapa anterior no ha sido en vano. Sin el bagaje doctrinal y metodológico que hemos adquirido en esas décadas, ahora no podríamos dar el salto a la segunda fase, sin duda más difícil y exigente.

¿Cómo proceder? El recurso a los derechos humanos

Quienes se escudan detrás de los hechos científicos para eliminar los valores como cuestiones subjetivas y no científicas, son proclives a convertir en sinónimos los términos valor y deber a derecho o derechos. Lo que no sean hechos científicos, debe formularse en el lenguaje jurídico de los derechos. Hay hechos y hay derechos, y ahí se acaba todo. Eso de los valores y de los deberes son puras efusiones románticas, o construcciones idealistas, de las que las personas serias deben prescindir, porque ni sirven para nada, ni conducen a nada bueno. De este modo, el lenguaje del derecho, cuyo primer objetivo es dirimir o resolver situaciones conflictivas básicas, se ha convertido, no en un aliado de los valores y de la ética, sino, quizá, en su mayor enemigo. Si ya tenemos derechos humanos, ¿para qué queremos eso de los valores y de la ética? ¿No son estas reminiscencias propias de épocas pasadas, cuando menos del antiguo régimen? Varias veces he contado que cuando en los años de la transición española se pretendía hablar con los líderes políticos del momento de la importancia de la ética, inmediatamente salían con eso de que la ética era cuestión de curas, propia de la época de Franco, pero que ahora que teníamos Constitución y derechos fundamentales, estaba de sobra. Bastó que en la segunda etapa del gobierno de Felipe González comenzara a cobrar cuerpo el fenómeno, hoy invasivo, de la corrupción, para que aquellos mismos cayeran en la cuenta de que quizá eso de la ética civil era importante, y que no valía sólo con la Constitución y la tabla de derechos. Ante todo, resultaba necesario preguntarse de dónde salen los tales derechos. ¿Caen del cielo, o son la plasmación de los valores de una sociedad? De lo que se deduce que lo importante, lo fundamental, no son los derechos sino los valores. Dime qué valores tiene una sociedad y te diré qué derecho promulga. Fiarlo todo en el derecho, como se

hace con tanta frecuencia, es un auténtico suicidio axiológico. Entre otras cosas, porque cuando uno se sabe en posesión de un derecho, lo defiende con uñas y dientes, y por tanto toma una actitud beligerante, que es exactamente lo contrario de una actitud deliberativa. El lenguaje del derecho es propio de la ciencia jurídica, pero desde luego está profundamente reñido con la ética. No, la educación en valores no puede consistir en el mero estudio de los derechos humanos o derechos fundamentales, y tampoco cabe reducirla a lo que hoy es usual en los libros de texto, la promoción de ciertos valores que se consideran importantes, como el respeto del medio ambiente, la tolerancia, etc., porque no se trata de promover ciertos contenidos, sino de enseñar a las personas a deliberar sobre valores y a tomar decisiones autónomas. Viendo cómo manejan se maneja este tema en nuestro medio, tanto por las fuerzas políticas como por las religiosas, da la impresión de que en esto de la educación en valores todos quieren imponer sus suyos propios, tanto los grupos de derechas como los de izquierdas, más que educar en la deliberación sobre valores, que es lo único realmente formativo.

Por estas razones o por otras que se me escapan, el hecho es que los movimientos descritos hasta aquí, el de bioética global y el de bioética de intervención, sostienen que la función sociopolítica de la ética y de la bioética debe hacerse a través de la teoría de los derechos humanos. Los derechos humanos comenzaron por los derechos civiles y políticos, continuaron por los derechos económicos, sociales y culturales, llegaron después a los derechos ecológicos del medio ambiente, y finalmente a los derechos de las comunidades y de las futuras generaciones. Ni que decir tiene que todos estos últimos desarrollos han ido parejos al desarrollo de la bioética, y que hay una cierta tendencia a identificar la bioética con la generación de estos derechos. Y como los derechos hay que positivizarlos y esto no puede hacerse más que a través de las instituciones políticas, la consecuencia es que la bioética ha de salir del ámbito de la medicina y de la filosofía y meterse de hoz y coza en la lucha política. Dora Porto, una de las líderes de la bioética de intervención, escribe: “En cuanto a la forma de proceder, la bioética de intervención definió, desde su primer documento, los derechos humanos como referente orientador.”¹¹ Y añade: “Para la bioética de intervención los derechos humanos son una conquista de la humanidad porque extienden la noción de derechos a toda la especie humana, sin distinción.”¹²

Tanto la *global bioethics* como los movimientos a favor de la “bioética de intervención”, la “bioética de protección” y la “biopolítica”, apelan de continuo a dos

¹¹ Dora Porto, “Bioética de intervenção: retrospectiva de uma utopia”, en Dora Porto, Volnei Garrafa et al. (Eds.), *Bioéticas, poderes e injustiças: 10 anos depois* (Brasília, Conselho Federal de Medicina, Cátedra Unesco de Bioética/UnB, Sociedade Brasileira de Bioética, 2012, p. 112.

¹² Dora Porto, “Bioética de intervenção: retrospectiva de uma utopia”, en Dora Porto, Volnei Garrafa et al. (Eds.), *Bioéticas, poderes e injustiças: 10 anos depois* (Brasília, Conselho Federal de Medicina, Cátedra Unesco de Bioética/UnB, Sociedade Brasileira de Bioética, 2012, p. 120.

documentos legales o asimilados. Uno es la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos que aprobó la Unesco en su Asamblea General del año 2005. Es interesante señalar que durante la mayor parte del tiempo de su gestación, el documento se tituló “Declaración Universal de Bioética”, y que fueron voces hispanoparlantes, sobre todo latinoamericanas, las que consiguieron que se añadiera la expresión “y Derechos Humanos”. La razón es obvia, tras lo dicho. Nada más aparecer, escribí un texto muy crítico con ese añadido, que, como era de esperar, sentó muy mal a los representantes de la bioética de intervención. En él decía, entre otras cosas:

No es correcto ver la bioética como algo carente de base y que necesita un fundamento externo a ella misma, como es la doctrina jurídica de los derechos humanos. Y ello por la segunda de las razones que pueden aducirse y que para mí es la fundamental. El derecho es siempre un epifenómeno social. Dime la textura ética de una sociedad y te diré cuál es su derecho. El derecho no surge de la nada. Tampoco es suficiente decir que nace de la voluntad del pueblo soberano, bien directamente, bien a través de sus representantes. Porque la cuestión es entonces saber cómo actúan o deciden los ciudadanos. Y la respuesta no puede ser más que una: de acuerdo con lo que creen que es correcto e incorrecto, bueno y malo. Pues bien, en eso consiste la ética. El derecho no surge de sí mismo sino que parte de algo que es previo a él mismo, y ese algo es la ética. Y el derecho tampoco expresa completamente el contenido de ese nivel previo, de modo que pueda suplantarlo. El espacio de la ética es, en principio, más amplio que el del derecho. La función de éste no es otra que la de formular de modo preciso y público los principios que deben regir la convivencia de los ciudadanos. Son dos espacios distintos, cada uno con sus objetivos y dotado de su propia especificidad. Hasta tal punto son distintos, que ni todo lo jurídico tiene por qué ser siempre moral, ni viceversa.

En términos generales es posible decir que el derecho tiene por objeto la definición y protección de lo que su propio nombre indica, los derechos de las personas. La ética, por el contrario, no se ocupa primariamente de los derechos sino de los deberes. Cabe preguntarse qué son anteriores, si los derechos o los deberes. Hay varias respuestas posibles. Por ejemplo, puede concederse prioridad a los derechos, de tal modo que los deberes se vean como exigidos por la necesidad de respetar los derechos. Pero esto, que parece tan obvio, no lo es a poco que se reflexione sobre ello. Hay deberes que no son correlativos a derechos. El ámbito del deber es mucho más amplio que el de los derechos. Yo puedo sentirme en la obligación moral de ayudar a una persona en necesidad, a pesar de que ella no tenga el derecho de exigírmelo. Por lo demás, si se considera que lo originario son los derechos, surge la pregunta de cuál es su fundamento, o de dónde surgen los derechos. La tesis más clásica es que los

básicos son inherentes a la propia naturaleza humana, razón por la cual se llamaron derechos naturales y hoy prefiere denominárselos derechos personales. Pero es obvio que esto exige aceptar toda una teoría metafísica sobre la naturaleza o sobre la persona, en la que no será fácil poner a todos de acuerdo. Por extraño que parezca, partir de los derechos genera problemas tan enormes que puede considerarse una vía, ya desde el principio, condenada al fracaso.

Cabe la otra posibilidad, partir de los deberes. Esto tiene varias ventajas. Una primera, que la experiencia del deber es primaria y consustancial a todo ser humano. No se conoce a nadie que teniendo unas mínimas dotes mentales no considere que debe hacer ciertas cosas y evitar otras, por más que unas y otras puedan no coincidir con las nuestras. Otra ventaja de andar el camino a partir de la experiencia del deber, es que desde él cabe dar una explicación a la existencia de derechos. Visto desde el derecho, resulta que los demás tienen deberes porque yo tengo derechos; o que son mis derechos los que generan en los demás deberes de respeto. Pero si se parte del deber, entonces el derecho es la expresión de mi deber para con otra persona; así, porque yo tengo el deber de respetar su vida, él tiene el derecho a la integridad física. Hay deberes que generan derechos correlativos. No todos lo hacen. Hay deberes que no generan derechos. Son los llamados deberes imperfectos o de beneficencia. Los deberes que generan derechos se llaman, por eso mismo, perfectos o de justicia. Lo cual significa que el ámbito del deber es más amplio que el del derecho, y que sólo ciertos deberes, precisamente por su peculiar condición en tanto que deberes, generan derechos correlativos. Dicho de otro modo: el derecho tiene y no puede no tener un fundamento moral. A la propia teoría de los derechos humanos le sucede esto mismo. El concepto de derecho no es primario ni lo puede ser. Por eso resulta problemático pensar que el derecho puede acabar sirviendo de fundamento a la ética, o el bioderecho a la bioética.¹³

En España hemos vivido este conflicto hace algunos años. Cuando se aprobó la Constitución de 1978, fue frecuente pensar que había llegado la hora de cambiar los planes de estudio y enseñar el contenido de la Constitución y sus

¹³ He aquí cómo expresa esto John Stuart Mill: “Los éticos dividen los deberes morales en dos clases, comprendidos bajo las desafortunadas denominaciones de deberes de obligación perfecta e imperfecta. Los últimos son aquellos en los que, aunque el acto es obligatorio, se deja a nuestro arbitrio las ocasiones particulares en que ha de realizarse, como ocurre en los casos de la caridad y la beneficencia que estamos obligados, por supuesto, a poner en práctica, pero no con relación a personas determinadas, ni en un momento definido. En el lenguaje más preciso de los filósofos del Derecho, los deberes de obligación perfecta son aquellos deberes en virtud de los cuales se genera un *derecho* correlativo en alguna persona o personas. Los deberes de obligación imperfecta son aquellas obligaciones morales que no generan tal derecho.” (John Stuart Mill, *El utilitarismo*, Madrid, Alianza, 1984, pp. 111-12).

derechos fundamentales donde antes se enseñaba ética. Ésta se consideraba residuo de la época anterior, es decir, del Estado confesional en el que la ética venía dictada por la autoridad eclesiástica. Frente a la ética religiosa, se proponía ahora una nueva moral civil basada en la doctrina de los derechos humanos. Tal fue la composición mental que muchos se hicieron a finales de los años setenta. Luego vinieron muchas cosas, entre ellas la corrupción en las filas de quienes habían venido defendiendo esta teoría. Y muchos empezaron a darse cuenta de que la moral de una sociedad es un elemento importantísimo, sin el que todas las tablas de derechos humanos se quedarán siempre en declaraciones de intención o píos deseos.

Todo esto viene a propósito del título y del contenido de la Declaración Universal de Bioética y Derechos humanos de la UNESCO. Mi problema es cómo debe leerse o interpretarse el texto, si como una Declaración de Bioética o como una Declaración de Derechos humanos. Yo aplaudo que se hagan declaraciones de derechos humanos, y que si las clásicas no responden adecuadamente al estado actual de las ciencias biomédicas, se amplíen, completen y perfeccionen. Pero creo que ésta en concreto debe verse como lo que ha querido ser desde un principio, una Declaración de bioética.

Cabe plantearse la pregunta de si tiene algún sentido hablar de una declaración universal de bioética. Y pienso que puede responderse afirmativamente. No se trata, por supuesto, de imponer a nadie nada, ni de extender a todos lo que nosotros consideramos correcto o incorrecto. Se trata de dar unas normas, sobre todo procedimentales, de formación moral; se trata de elaborar unos materiales que puedan ser útiles a todos, especialmente a quienes viven en el tercer mundo; se trata de ayudar a la formación moral de los individuos y las sociedades. Una labor fundamental, sobre la que se trabaja poco y que, además, está entre los objetivos fundacionales de la UNESCO. No creo necesario recordar que esas siglas son las iniciales de la expresión *United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization*. De lo que se trata es de promover, entre otras cosas, la educación. ¿En qué? En muchas cosas, pero entre otras, y no en último lugar, en ética y en bioética.

¿Cómo entender esta Declaración? Como un documento básico de directrices, para elaborar a partir de él programas de formación en bioética para los ciudadanos del mundo. Tomando como base este documento, se pueden ir elaborando materiales didácticos en diferentes soportes (libros, videos, etc.) que, traducidos a distintos idiomas y adaptados a las distintas culturas, puedan servir de base y apoyo a quienes se ocupan de estas materias. Esto puede ser de gran ayuda y, además, de enorme repercusión práctica, que es, quizá, lo más importante.

No hay duda de que para todo este amplio proyecto, la doctrina de los derechos humanos es de enorme utilidad. Sería absurdo pensar otra cosa. Pero el objetivo de la Ética es muy distinto al que puede proponerse y de hecho se propone el Derecho. De ahí la necesidad de distinguirlos con precisión. Sólo distinguiéndolos correctamente, pueden colaborar de modo fructífero. Y esto no es fácil. Lo demuestra la historia. Ella es buen testigo de que las relaciones entre ética y derecho han sido muy tormentosas.¹⁴

Ni que decir tiene que estas observaciones más sentaron muy mal a los líderes de la bioética de intervención.¹⁵ No entiendo muy bien por qué, aunque sospecho que es porque necesitan un contrapunto dialéctico para reafirmar sus propios puntos de vista. Es aquello que se atribuye a Agustín de Hipona, de que es necesario crear al maniqueo para luego combatirlo. Este maniqueísmo no me coge de nuevas, porque lo veo todos los días en la retórica política. Pero parecería que la bioética debía estar en otro nivel, y que si se habla de bioética política, ha de ser a condición de no confundirla con la mala política, es decir, con la demagogia. Algo de esto pasó con cierta teología de la liberación, y puede estar sucediendo también en bioética. Por otra parte, el hecho de que esto de la apelación a los derechos humanos se da sobre todo en países de tradición católica, me hace pensar que en el fondo late en ella un ancestral y soterrado iusnaturalismo, algo que cabría denominar criptoiusnaturalismo, al que nadie, ni los más secularizados, parecen querer renunciar. De hecho, las declaraciones de derechos humanos son muy fáciles de interpretar en términos iusnaturalistas, y hay una fuerte tendencia a hacerlo así en los países de tradición católica, lo que a su vez permite entender por qué esta manía de confundir ética con derecho. Recordemos que esta es la característica o nota definitoria del iusnaturalismo.

Pero la bioética de intervención no sólo tiene como bandera y objetivo la reforma, y a en su opinión mejora, de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos, sino que también la ha tomado con la Declaración de Helsinki. La verdad es que la propia declaración, tan ambivalente, tan defectuosa, da pie a ello. En un principio fue el tema del “doble estándar”,¹⁶ y en la actualidad la crítica parece haberse centrado en el tema del “placebo”, que piensan debe ser suprimido radicalmente, es

¹⁴ Diego Gracia, “La Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos. Algunas claves para su lectura”. En: Héctor Gros Espiell, Yolanda Gómez Sánchez (Coord.), *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco*. Granada, Comares, pp. 9-27.

¹⁵ Volnei Garrafa, “O Congresso Mundial de 2002, a Declaração da Unesco de 2005 e a ampliação e politização da agenda bioética internacional no século XXI”, en Dora Porto, Volnei Garrafa et al. (Eds.), *Bioéticas, poderes e injustiças: 10 anos depois* (Brasília, Conselho Federal de Medicina, Cátedra Unesco de Bioética/UnB, Sociedade Brasileira de Bioética, 2012, p. 27, nota 19.

¹⁶ Sobre el doble estándar, cf. Ruth Macklin, *Double Standards in Medical Research in Developing Countries*, Cambridge, Cambridge University Press, 2004.

decir, siempre y en cualquier tipo de investigación con seres humanos.¹⁷ Por más que pueda haber y de hecho se hayan dado abusos con el placebo, es difícil pensar que quien proclama la total supresión del placebo en los ensayos clínicos sabe exactamente de qué está hablando.

Tras lo dicho se comprenderá mi alergia ante la confusión de ética y derecho, aunque sólo fuera por el gran daño que tanta mezcla y confusión está haciendo en el mundo de la ética. No se deduzca de esto que me estoy posicionando contra el derecho, y menos contra los derechos humanos. Sería irracional y suicida. Pero tengo para mí que el lenguaje del derecho es el de los derechos, también el de los derechos humanos, y que el lenguaje de la ética es otro. ¿Cuál? Creo que es el de los deberes, que es cosa distinta. No son términos correlativos, como con demasiada frecuencia se da a entender. Y para vacunarles contra la funesta manía de confundir la ética con los derechos fundamentales, permítanme tres breves datos.

Primero, la afirmación de Ortega y Gasset de que la ética no trata del “deber ser” que se expresa en forma de normas genéricas, abstractas y universales, sino del “tener que ser” personal e intransferible. La ética no consiste en el cumplimiento de las leyes, sino en ser lo que uno tiene que ser.¹⁸ Fue el caso de don Quijote. Le llamaban “Alonso Quijano el bueno”. Cumplía las normas. Y sin embargo pensó que debía hacer algo más, mucho más. Por eso salió, lanza en ristre, por los campos de Montiel. De no proceder así, se habría traicionado a sí mismo, hubiera sido un ser humano inauténtico, inmoral. La ética no trata de lo bueno sino de lo óptimo. La pregunta ética es “qué debo hacer”. Hacer se dice en latín *facere*, la tercera persona del singular del verbo *facio*. El resultado de ese hacer, lo hecho, es el participio *factum*. Y cuando algo está completamente hecho, cuando la hechura es total, entonces los latinos lo designaron con el término *perfectum*. No es una broma, ni tampoco pura erudición. Todo “proyecto” tiene por objeto hacer algo perfecto; convertir la *dýnamis* en *enérgeia*, pasar de la potencia al acto, llevar algo a la perfección. El deber obliga siempre a buscar la decisión óptima, la decisión perfecta, algo que la ley nunca podrá exigir. No, no confundamos la ética con el derecho, ni tampoco con los derechos humanos.

Segundo dato, Hannah Arendt. La película sobre su vida, que aún no he visto, parece haberla convertido en icono colectivo. Ojalá sea así. Pues bien, con ocasión de las atrocidades nazis y la obediencia debida o exigida por muchos de sus dirigentes, Arendt escribió: “quienes se aferran a las normas y pautas morales no son de fiar:

¹⁷ Dora Porto, Volnei Garrafa et al. (Eds.), *Bioéticas, poderes e injustiças: 10 anos depois* (Brasília, Conselho Federal de Medicina, Cátedra Unesco de Bioética/UnB, Sociedade Brasileira de Bioética, 2012, pp. 28, 71, 105, 165.

¹⁸ José Ortega y Gasset puso a punto esa dicotomía en sus estudios sobre Goethe. Cf. “Pidiendo un Goethe desde dentro”, en *Obras Completas*, tomo V, Madrid, Taurus, 2006, p. 130, y “Sobre un Goethe bicentenario”, en *OC*, tomo VI, Madrid, Taurus, 2006, p. 550.

ahora sabemos que las normas y las pautas morales pueden cambiar de la noche a la mañana y que todo lo que queda es el hábito de aferrarse a algo”, es decir, el hábito de obedecer a la norma, sea cual fuere.¹⁹ Toda la obra de Hannah Arendt es un alegato contra la perversión moral de las sociedades burocratizadas, regidas por normas impersonales. Ahora sabemos, dice Arendt, que quienes cumplen las leyes de ese modo no son fiables. Basta que cambien las leyes para que ellos también se consideren legitimados a cambiar sus actos y justificar sus acciones, por más que sean contrarias a lo que antes defendieron.

Tercer y último dato. Mucho cuidado con las generalizaciones, y la ley es siempre una generalización. Hay un gran escritor mozambiqueño, António (Mia) Couto, premio Camões de literatura portuguesa del año del año 2013, en quien he leído esta sorprendente historia, que según él le contó un nativo a un político de un partido nuevo que fue a hacer campaña y prometía a los nativos el oro y el moro. Entonces, “alguien se levantó y contó la anécdota del pez y el mono. Un mono que se asoma a un río y ve un pez moviéndose, se dice: ‘ay, este animal se ahoga’. Lo coge, lo saca y el pez se agita. ‘Está contento’, se dice el macaco. Pero, claro, el pez se muere y él concluye: ‘Lástima, si hubiera llegado antes...’.”

La bioética de promoción, de educación, de realización o de construcción de valores

Marx decía que la política es una superestructura, porque está basada en algo que es anterior a ella. Y eso en que se basa es la estructura social, o socioeconómica, la infraestructura de Marx. Mi opinión es que las cosas no se arreglan de arriba abajo sino de abajo arriba. Cada vez tenemos todos más claro que los políticos hacen y ponen en forma de ley o norma lo que la sociedad demanda, o dicho en otros términos, que convierten en ley lo que la sociedad valora, los valores que tiene. Y así como el derecho tiene su lenguaje propio, que es el de los derechos, el de la ética es el de los valores. Y lo mismo que la ley es el alma del Estado, los valores son la vida de la sociedad. Este último es el campo propio de la ética. Ahí es donde debemos trabajar. Nuestro campo es el trabajo con la sociedad en el tema de los valores. Hay que deliberar, individual y socialmente sobre los valores. De ese modo tenemos que ayudar a la construcción de los valores, a su promoción, y por tanto a la educación moral de la sociedad. Mi tesis es que este es el objetivo de la ética. Y en tanto que lo que está en juego es la vida, es también el objetivo de la bioética.

Ni que decir tiene que para hacer eso hay que salir de los límites, a la postre estrechos, del mundo de la salud. No es que el camino recorrido en los pasados treinta

¹⁹ Hannah Arendt, *Responsabilidad y juicio*, Barcelona, Paidós, 2007, p. 71.

o cuarenta años haya sido inútil. Todo lo contrario. Esta segunda fase es posible por la experiencia adquirida en la anterior. En esos años se ha conseguido transformar en muy buena medida el ejercicio de la medicina y el procedimiento de toma de decisiones. Hoy todo el mundo sabe que en las decisiones es preciso incluir no sólo los hechos clínicos sino también los valores en juego, y que además el respeto de la decisión de los pacientes es un principio básico de la medicina ejercida correctamente. Prácticas como la del consentimiento informado, los documentos de instrucciones previas, las órdenes de no reanimación, etc., no hay duda de que han transformado el modo de ejercer la medicina. Hoy no son de recibo, ni resultan incluso comprensibles, conductas profesionales que hace menos de medio siglo eran práctica usual.

Todo lo descrito hasta aquí, el consentimiento informado, los documentos de instrucciones previas, la ley de autonomía de los pacientes, etc., son documentos jurídicos. Y es que, si bien se mira, la bioética que se ha desarrollado durante las tres o cuatro últimas décadas del siglo XX ha sido fundamentalmente jurídica. Ese no ha sido el siglo de la ética sino del derecho. Se dirá que resulta difícil confundir ética con derecho, pero la confusión ya es más fácil si en vez de derecho en abstracto hablamos de derechos humanos. El siglo XX ha sido el de los derechos humanos, y en el caso de la medicina, el de los derechos de los enfermos, que para muchos vienen a identificarse con el contenido propio de la bioética. En el Congreso de Murcia me referí, a este respecto, a la tesis del psiquiatra británico Bill Fulford, para el que la bioética ha incumplido su objetivo al transformarse en bioderecho. De ahí que él haya iniciado todo un movimiento a favor de la promoción de valores en el mundo de la medicina, ante el fracaso del movimiento de la bioética.²⁰

Como muestra, valga un botón. Hace meses he tenido que escribir un capítulo de un libro que lleva por título *Luces y sombras de la investigación biomédica*.²¹ Ello me ha obligado a revisar el tema de la ética de la investigación. Esa ética ha pasado por varias etapas a lo largo de su historia. Durante muchos siglos, desde el comienzo de la medicina occidental hasta 1900, la investigación estuvo prohibida por inmoral. El único principio en juego era el de beneficencia, y la investigación tiene por objeto aumentar nuestro conocimiento, incluso sometiendo a riesgo a los sujetos de investigación. De ahí que se prohibiera por inmoral. Sólo a partir de 1900, como consecuencia del auge de un nuevo principio bioético, el de autonomía, empezó a considerarse correcta la investigación biomédica. Se abrió la veda, y la investigación conoció una época dorada desde comienzos del siglo XX a los años 70. Entre esas dos fechas acontecieron los experimentos en los campos de concentración nazis, pero todo el mundo pensó en Occidente que esa aberración no iba con ellos, razón por la cual el llamado código de

²⁰ Bill Fulford, Tim Thornton, George Graham, *Oxford Textbook of Philosophy and Psychiatry*, Oxford, Oxford University Press, 2006, esp. pp. 498-533.

²¹ Rafael Dal-Ré, Xavier Carné, Diego Gracia (Dir.), *Luces y sombras de la investigación clínica*, Madrid, Triacastela, 2013.

Nüremberg tuvo muy poca repercusión práctica, como se ha evidenciado al reconstruir su historia en 1996, a los cincuenta años de su promulgación.²² Hubo que esperar a los años setenta para que el Occidente se convenciera de que los investigadores son tan vulnerables como todos los demás seres humanos, y por tanto de la necesidad de controlarlos mediante reglamentos y leyes. Saber es poder, y el poder está siempre expuesto a todo tipo de abusos. De ahí que en los años setenta comenzara en la investigación biomédica lo que he propuesto llamar la “era de las regulaciones”, que ha durado hasta ahora mismo. Lo que cabe poner en duda es que esas regulaciones puedan identificarse con la ética, lo que a su vez plantea la pregunta de si no es necesario pasar de la era de las regulaciones a otra que sea realmente de ética.²³

El ejemplo de la ética de la investigación es importante, porque con ella comenzó el movimiento de la bioética. Pero es que otro tanto cabe decir de la ética asistencial o clínica. El consentimiento informado, las instrucciones previas, los derechos de los pacientes, la ley de autonomía, el convenio de Oviedo, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, etc., son avances que cabe englobar de nuevo en la “era de las regulaciones”. El problema es si esto debe identificarse sin más con la bioética. O dicho de modo quizá más preciso, si de esa fase del desarrollo de la bioética, que quizá ha sido necesaria, no hay que pasar a otra, porque lo hecho, si bien ha sido necesario, no resulta suficiente.

Cabe plantearse qué es lo que ha fallado en el modelo que cabe llamar clásico. Es algo que intenté analizar con un cierto detalle en un artículo que publiqué hace meses en *Claves de razón práctica*, y que titulé “Construyendo la salud”.²⁴ La salud no es un “hecho” completamente objetivo y objetivable, de tal modo que pueda considerarse una magnitud fija que se tiene o no se tiene. Esto es lo que se nos enseñó en la Facultad de Medicina, y lo que comienza pensando todo médico. Pero la cosa es mucho más compleja.

Pienso que la bioética nos ha enseñado durante las pasadas décadas a identificar los valores de los pacientes y a tomar decisiones con ellos. Eso es lo que se ha hecho hasta ahora. Pero hay que dar un salto a un segundo nivel, en el que lo más importante no sea la mera identificación de los valores de los pacientes, sino la deliberación con éstos y su educación sobre el modo de gestionar los valores. Este es el nuevo nivel que en que habría que colocar la bioética, que yo no sé bien cómo denominar, si bioética deliberativa, educativa, preventiva, pedagógica, o mayéutica. En cualquier caso, tengo claro que no puede tratarse de una bioética meramente reactiva

²² George J. Annas, Michael A. Grodin, *The Nazi Doctors and the Nuremberg Code*, New York, Oxford University Press, 1992.

²³ Diego Gracia, “Práctica clínica e investigación clínica: Del conflicto a la convergencia”, en: Rafael Dal-Ré, Xavier Carné, Diego Gracia (Dir.), *Luces y sombras de la investigación clínica*, Madrid, Triacastela, 2013, pp. 44-50.

²⁴ Diego Gracia, *Construyendo valores*, Madrid, Triacastela, 2013, pp. 201-8.

(resolver los casos que lleguen a los comités, etc.) sino rigurosamente proactiva. El objetivo no es resolver conflictos sino promover un cambio general de mentalidad, educar en el respeto, la construcción y la promoción de los valores. Todo un mundo, en el que se convierte en central el problema de la educación, la educación médica o sanitaria (educación de los valores relativos a la gestión del cuerpo y la salud de los pacientes), pero también la educación general de la sociedad en el manejo de los valores.

Un grave problema sin resolver: la educación en valores

Tengo para mí que el problema más perentorio y urgente de nuestra sociedad es el de la enseñanza; no ya el de la enseñanza de la bioética o de la simplemente de la ética, que también, sino el de la enseñanza de los valores, la formación en valores. El trabajo, casi de orfebrería, que hemos venido llevando a cabo durante estos pasados treinta años en el campo de la bioética, nos ha permitido poner a punto unos instrumentos intelectuales que ahora pueden y deben saltar los límites de la biomedicina y redundar en beneficio de la sociedad en general, mejorando la calidad de sus procedimientos. Pienso muchas veces que el saber y la experiencia adquiridos durante las últimas décadas nos colocan en una situación privilegiada dentro de nuestras sociedades, dominando recursos que pueden ser de enorme utilidad en otros campos de la vida social, como por ejemplo este de la educación. No es, ciertamente, el único, pero sí de los más apremiantes. La crisis ha demostrado de forma palmaria que en nuestras sociedades no se saben gestionar correctamente los valores, y que esta crisis no es una mera crisis económica sino una crisis de valores. Los políticos parecen no tener ni idea de cómo gestionar estas cuestiones, y los economistas, tampoco. La ideología dominante nos ha convencido de que el único valor que importa es el económico, y que si ese se arregla, todo lo demás se nos dará por añadidura. Eso es lo que está haciendo que todo se centre en la economía y el incremento de la riqueza, y que para conseguirlo se haya convertido en valor sumo y casi único la eficiencia, sufran lo que quieran todos los demás valores. Hace meses tuve una ponencia en la Academia de Ciencias Morales y Políticas sobre este tema, y pude comprobar que los economistas se hallan a mil leguas de nosotros, los profesionales de la salud.²⁵ La revolución que comenzó en medicina en los años sesenta, y que nos ha llevado a tener claro que las decisiones con solo hechos son incorrectas, de modo que resulta imprescindible integrar en ellas valores, aún no ha llegado al mundo de la economía. No es un tema en el que pueda detenerme aquí, pero creo que lo sucedido

²⁵ Diego Gracia, "Valores de la crisis, crisis de valores", en *Construyendo valores*, Madrid, Triacastela, 2013, pp. 83-162.

aquel día es buen ejemplo de lo que está pasando a nivel general. Cuando, después de mi ponencia, un destacado economista de este país me dijo que la economía científica busca manejar hechos, hechos puros, los hechos económicos, y a partir de ahí predecir consecuencias, de modo parejo a como hace el hombre del tiempo, no pude menos de responderle que desde luego ese modo de proceder y de pensar hoy se consideraría completamente incorrecto en medicina, y que durante estos últimos treinta o cuarenta años los médicos hemos aprendido que la inclusión de los valores en la toma de decisiones es tan importante y esencial como pueda serlo la inclusión de los hechos. Pienso que en esto los médicos vamos muy por delante de otras profesiones, y que lo aprendido en bioética puede ser hoy útil, muy útil, fuera de los estrechos límites de la biomedicina. Diría más, que probablemente resulta hoy más útil y necesario en esas áreas que en la propia medicina.

Centremos la atención en un mundo tan crucial en toda sociedad como el educativo. Uno tendería a pensar que esto de la ética es algo que se ha enseñado desde siempre en la formación secundaria. La ética como disciplina la inventaron los griegos, hace ahora veinticinco siglos, y parece que desde entonces debería haber formado parte de los planes de estudio y formación de las jóvenes generaciones. Pues bien, eso nunca ha sido así. No voy a remontarme a épocas remotas, ni tampoco a países distintos del nuestro. Pensemos en España, en la España de los últimos ciento cincuenta años. Veamos lo que ha sucedido desde mediados del siglo XIX hasta nuestros días.

En 1857 se publica la famosa Ley Moyano, que regiría la enseñanza en España hasta la llamada Ley Villar Palasí, o Ley General de Educación del año 1970. Tuvo, pues, una vigencia superior a los cien años. La Ley Moyano fue fundamental en la generalización de la enseñanza primaria al conjunto de la población española, y además plasmaba una ideología básicamente liberal, sin bien con todas las concesiones que el liberalismo español tuvo que hacer durante todo el siglo XIX a los sectores más conservadores de la sociedad y la política españolas. Su objetivo fue definir la competencia del Estado en materia de educación, limitando el poder de la Iglesia en ese campo, que hasta entonces había sido prácticamente total. Pues bien, a pesar de ello, en esta ley la moral se identifica con la religión y queda asumida por ella. En la llamada “primera enseñanza”, se establece en el artículo 11 que “los Curas párrocos tengan repasos de Doctrina y Moral cristiana para los niños de las Escuelas elementales, lo menos una vez cada semana.” Y en la “segunda enseñanza” se establece como materia “Religión y Moral cristiana”. Ni que decir tiene que tras la Guerra Civil, esta tendencia se intensificó aún más, de modo que no hubo espacio ninguno para la ética como hoy la entendemos. En toda esta época, en los países católicos estuvo vigente la distinción estricta entre “moral” teológica y “ética” filosófica, de modo que la moral normativa se enseñaba junto con la religión, y la ética

era un capítulo de la filosofía, dedicado a la exposición de las grandes teorías morales, un asunto considerado muy teórico y sin repercusión alguna en la vida práctica.

La Ley General de Educación del año 1970 se hizo para dar respuesta a las necesidades de un país que se había transformado profundamente en todas sus estructuras. Pero por más que el régimen de Franco estuviera en su última fase, es obvio que el tema de la ética no iba a verse con categorías distintas a las de la Ley Moyano. De hecho, al comienzo de la Ley, en su Título Preliminar, se lee:

Son fines de la educación en todos sus niveles y modalidades: La formación humana integral, el desarrollo armónico de la personalidad y la preparación para el ejercicio responsable de la libertad, *inspirados en el concepto cristiano de la vida* y en la tradición y cultura patrias; la integración y promoción social y el fomento del espíritu de convivencia; todo ello de conformidad con lo establecido en los Principios del Movimiento Nacional y demás Leyes Fundamentales del Reino.

Más adelante, el punto 6 del Título preliminar dice así:

1. El Estado reconoce y garantiza *los derechos de la Iglesia católica en materia de educación* conforme a lo acordado entre ambas potestades.
2. *Se garantiza, asimismo, la enseñanza religiosa y la acción espiritual y moral de la Iglesia católica en los Centros de enseñanza, tanto estatales como no estatales*, con arreglo a lo establecido en el artículo 6º del Fuero de los Españoles.
3. En todo caso se estará a lo dispuesto en la Ley reguladora del ejercicio del derecho civil a la libertad en materia religiosa.

En la parte dedicada a la Educación General Básica, se dice:

16. En la Educación General Básica, la formación se orientará a la adquisición, desarrollo y utilización funcional de los hábitos y de las técnicas instrumentales de aprendizaje, al ejercicio de las capacidades de imaginación, observación y reflexión, *a la adquisición de nociones y hábitos religioso-morales*, al desarrollo de aptitudes para la convivencia y para vigorizar el sentido de pertenencia a la comunidad local, nacional e internacional, a la iniciación en la apreciación y expresión estética y artística y al desarrollo del sentido cívico-social y de la capacidad físico-deportiva.

17. 1. Las áreas de actividad educativa en este nivel comprenderán: el dominio del lenguaje mediante el estudio de la lengua nacional, el aprendizaje de una lengua extranjera y el cultivo, en su caso, de la lengua nativa; *los fundamentos de la cultura religiosa*; el conocimiento de la realidad del mundo social y cultural, especialmente referido a España; las nociones acerca del mundo físico, mecánico y matemático; las actividades domésticas y cuantas otras permitan el paso al Bachillerato, así como la capacitación para actividades prácticas que faciliten su incorporación a la Formación Profesional de primer grado.

Y en el Bachillerato:

24. Las materias comunes serán impartidas en las siguientes áreas:

- a) Área del Lenguaje: Lengua española y Literatura; iniciación a la lengua latina; una lengua extranjera.
- b) Formación estética, con especial atención a Dibujo y Música.
- c) Área social y antropológica: Geografía e Historia, con preferente atención a España y a los pueblos hispánicos; filosofía; Formación Política, Social y Económica.
- d) *Formación religiosa.*
- e) Área de las Ciencias Matemáticas y de la Naturaleza: Matemáticas, Ciencias Naturales, Física y Química.
- f) Educación física y deportiva.

A partir de la Constitución, año 1978, las leyes orgánicas de educación se han sucedido de modo vertiginoso, hasta el punto de promulgarse siete en algo más de treinta años (LOECE, 1980, UCD; LODE, 1985, PSOE; LOGSE, 1990, PSOE; LOPEG, 1995, PSOE; LOCE, 2002, PP; LOE, 2006, PSOE; LOMCE, 2013?, PP). Sin duda son demasiadas leyes, y demuestran que algo muy importante va mal. Entre las virtudes de la Ley General de Educación, de 1970, hay que contar, aparte de la evidente modernización de las estructuras organizativas, metodológicas y conceptuales, su relativa vigencia. Promulgada la Constitución, se hace necesario adaptar a los preceptos constitucionales el sistema educativo español, y la UCD de Adolfo Suárez pone a punto la LOECE, de 1980. Al gobierno socialista de Felipe González le pareció un “desarrollo parcial y escasamente fiel al espíritu constitucional”, y promulgó en 1985 otra ley, la LODE. Cinco años más tarde, el gobierno socialista publica la LOGSE, con tan graves lagunas y deficiencias que en 1994 hubieron de arbitrarse las llamadas “Medidas sobre la Calidad y Mejora de los Centros Educativos”. Que tales medidas no calaron profundamente en el sistema lo evidencia el hecho de que buena parte de ellas tuvieran que incorporarse a una Ley Orgánica (la LOPEG, 1995), aún en época del gobierno socialista. En la época de José María Aznar se elaboró otra ley, la LOCE (Ley Orgánica de Calidad de la Enseñanza), aprobada en 2002, como sustitución de la LOGSE. Antes de que entrara en funcionamiento, Rodríguez Zapatero la derogó y promovió otra nueva, la LOE (Ley Orgánica de Educación), que vio la luz el año 2006. Finalmente, el gobierno de Mariano Rajoy ha promulgado en 2013 la LOMCE, que la oposición socialista derogará, según anuncia, en cuanto suba al poder.

Cabe preguntarse por las razones de este cambio continuo de planes de estudio. Y la razón última es sólo una: la “secularización” de la enseñanza, el intento de que la enseñanza, sobre todo la enseñanza de la ética, se emancipe de la tutela religiosa. La LOGSE de Felipe González fue un buen ejemplo de tal intento. En ella, en efecto, desapareció completamente la unidad Ética-Religión, tanto en el nivel primario como en el secundario. Como objetivos de la enseñanza primaria, la ley establece los

dos siguientes: “Adquirir las habilidades que permitan desenvolverse con autonomía en el ámbito familiar y doméstico, así como en los grupos sociales con los que se relacionan.” Y “apreciar los valores básicos que rigen la vida y la convivencia humana y obrar de acuerdo con ellos.” Y entre los objetivos de la educación secundaria está el de: “comportarse con espíritu de cooperación, responsabilidad moral, solidaridad y tolerancia, respetando el principio de la no discriminación entre las personas.” El bachillerato, por su parte, tiene como uno de sus principales objetivos: “consolidar una madurez personal, social y moral que les permita actuar de forma responsable y autónoma.” En ninguno de los tres niveles se habla de Religión ni de Ética como asignaturas, si bien en el bachillerato se dice que habrán de enseñarse “Humanidades y Ciencias Sociales”, por una parte, y “Filosofía”, por otra. Y al final de la ley, entre las Disposiciones adicionales, se halla esta: “La enseñanza de la religión se ajustará a lo establecido en el Acuerdo sobre enseñanza y asuntos culturales suscrito entre la Santa Sede y el Estado Español y, en su caso, a lo dispuesto en aquellos otros que pudieran suscribirse con otras confesiones religiosas. A tal fin, y de conformidad con lo que dispongan dichos acuerdos, se incluirá la religión como área o materia en los niveles educativos que corresponda, que será de oferta obligatoria para los centros y de carácter voluntario para los alumnos.”

La siguiente, la LOPEG (Ley Orgánica de Participación, Evaluación y Gobierno de los centros docentes), aprobada en 1995, es también de la época de Felipe González. No es propiamente una ley general de educación, sino de gobierno de los centros. De ahí que el contrapunto de la LOPEG lo constituya la LOCE (Ley Orgánica de Calidad de la Enseñanza), aprobada en 2002, con José María Aznar como presidente y Pilar del Castillo como ministra de educación. Esta ley no llegó a aplicarse, ya que fue derogada por Zapatero antes de su entrada en funcionamiento. En ella aparecía, creo que por vez primera en la historia de la educación española, la asignatura de “Ética” como obligatoria en la educación secundaria. A la vez, la Disposición adicional segunda decía, intentando articular Ética y Religión:

Del área o asignatura de Sociedad, Cultura y Religión.

1. El área o asignatura de Sociedad, Cultura y Religión comprenderá dos opciones de desarrollo: Una, de carácter confesional, acorde con la confesión por la que opten los padres o, en su caso, los alumnos, entre aquéllas respecto de cuya enseñanza el Estado tenga suscritos acuerdos; otra, de carácter no confesional. Ambas opciones serán de oferta obligatoria por los centros, debiendo elegir los alumnos una de ellas.
2. La enseñanza confesional de la Religión se ajustará a lo establecido en el Acuerdo sobre enseñanza y asuntos culturales suscrito entre la Santa Sede y el Estado español y, en su caso, a lo dispuesto en aquellos otros suscritos, o que pudieran suscribirse, con otras confesiones religiosas.

3. El Gobierno fijará las enseñanzas comunes correspondientes a la opción no confesional. La determinación del currículo de la opción confesional será competencia de las correspondientes autoridades religiosas. Las decisiones sobre utilización de libros de texto y materiales didácticos y, en su caso, la supervisión y aprobación de los mismos corresponden a las autoridades religiosas respectivas, de conformidad con lo establecido en los Acuerdos suscritos con el Estado español.

4. Los profesores que, no perteneciendo a los Cuerpos de Funcionarios Docentes, impartan la enseñanza confesional de Religión en los centros públicos en los que se desarrollan las enseñanzas reguladas en la presente Ley, lo harán en régimen de contratación laboral, de duración determinada y coincidente con el curso escolar, a tiempo completo o parcial. Estos profesores percibirán las retribuciones que corresponda en el respectivo nivel educativo a los profesores interinos.

Tras derogar esta Ley, Rodríguez Zapatero promovió otra nueva, la LOE (Ley Orgánica de Educación), aprobada el año 2006. El tema de la educación religiosa no sufrió variaciones respecto de la anterior, pero en el orden de la ética se introdujo como gran novedad la asignatura de “Educación para la ciudadanía”. En la exposición de motivos de la ley se destaca la importancia de esta novedad, cuya finalidad es “ofrecer a todos los estudiantes un espacio de reflexión, análisis y estudio acerca de las características fundamentales y el funcionamiento de un régimen democrático, de los principios y derechos establecidos en la Constitución española y en los tratados y las declaraciones universales de los derechos humanos, así como de los valores comunes que constituyen el sustrato de la ciudadanía democrática en un contexto global.” Tras lo cual se añadía: “Esta educación, cuyos contenidos no pueden considerarse en ningún caso alternativos o sustitutorios de la enseñanza religiosa, no entra en contradicción con la práctica democrática que debe inspirar el conjunto de la vida escolar y que ha de desarrollarse como parte de la educación en valores con carácter transversal a todas las actividades escolares. La nueva materia permitirá profundizar en algunos aspectos relativos a nuestra vida en común, contribuyendo a formar a los nuevos ciudadanos.”

Como habrá podido advertirse, aquí aparece el tema de la educación en valores como claramente diferenciada de la enseñanza religiosa. Pero también se habrá visto que inmediatamente se identifica esta educación en valores con “los principios y derechos establecidos en la Constitución española y en los tratados y las declaraciones universales de derechos humanos”. Esto, que ya se encuentra presente en la exposición de motivos de la ley, es aún más evidente en su articulado, en el que resulta difícil, cuando no imposible, diferenciar valores de derechos humanos. Así, al hablar de los objetivos de la educación secundaria, se dice que tiene por objeto “ejercitarse en el diálogo, afianzando los derechos humanos como valores comunes de una sociedad

plural y prepararse para el ejercicio de la ciudadanía democrática.” Y a tal efecto se establece una asignatura que lleva por título “Educación ético-cívica”. Está claro que la pura ética no acaba de convencer, y que parece necesario complementarla con el civismo o la ciudadanía, que sin duda hace referencia a la Constitución y los Derechos humanos. Por su parte, el Bachillerato tendrá como objetivo “ejercer la ciudadanía democrática, desde una perspectiva global, y adquirir una conciencia cívica responsable, inspirada por los valores de la Constitución española así como por los derechos humanos, que fomente la corresponsabilidad en la construcción de una sociedad justa y equitativa.” Y para conseguirlo se establece una asignatura que lleva por título: “Filosofía y ciudadanía”.

Y llegamos a la actualidad, al proyecto de Ley de Mejora de la Calidad Educativa (LOMCE) de Rajoy y Juan Ignacio Wert. En la educación primaria establece como asignatura troncal “Religión, o Valores Sociales y Cívicos, a elección de los padres o tutores legales.” Entre las asignaturas específicas pero no troncales, a elección del centro, están, “Religión” por una parte, y “Valores sociales y cívicos”, por otra. En la educación secundaria no aparece ninguna asignatura troncal relativa a la ética y la religión, pero entre las asignaturas específicas se incluye una titulada “Religión, o Valores Éticos, a elección de los padres o tutores legales o en su caso del alumno”, quedando a la elección del centro el ofertar una asignatura de “Religión”, una de “Valores Éticos” o ambas. En el cuarto curso de la enseñanza secundaria, los alumnos deben elegir entre la rama de “enseñanzas académicas para la iniciación al Bachillerato”, o “enseñanzas aplicadas para la iniciación a la Formación Profesional”. En el primer caso, podrán cursar, de acuerdo con la legislación autonómica, la asignatura troncal de “Religión, o Valores Éticos, a elección de los padres o tutores legales o en su caso del alumno”, por lo que los centros docentes podrán ofertar como asignaturas las de “Filosofía”, “Religión” y “Valores Éticos”. En el Bachillerato, por su parte, estará como materia troncal la “Filosofía”, y entre las materias específicas se incluye la “Religión”. Todo esto brilla por su ausencia en caso de la Formación profesional.

¿Qué concluir de este recorrido? Que prácticamente nunca se ha enseñado ética en la enseñanza media, unas veces confundida con la religión y otras con la Constitución y los derechos humanos. Los más conservadores han optado siempre por la primera de esas alternativas, ya que parecen suponer imposible una ética separada de la religión (el “sin Dios, todo está permitido”, de Dostoievski), y los que se consideran progresistas lo que propugnan es la secularización de la enseñanza de la ética, separándola de la religión, es decir, rescatándola o sacándola de las Iglesias, pero para convertirla en Derecho. Con lo cual pendulamos entre dos dogmáticas, la dogmática religiosa, de una parte, y la dogmática jurídica, por otra. En términos éticos, pura heteronomía.

En la base de todo hay un problema no resuelto, sobre el que reina la mayor de las confusiones y que nos hace ir sin rumbo de un extremo al otro. Se trata de la falta de claridad respecto a los valores, por una parte, a los deberes, por otra, y la neta diferenciación entre ética, religión y derecho. Expresado de modo más conciso, lo que nos falta es claridad en un fenómeno de capital importancia, que es la “secularización”. Es lo que, como final de este recorrido, es preciso analizar ahora.

La cuestión de fondo: el proceso de secularización

Una cosa que no hemos acabado de aprender en este país, es que la ética es un asunto secular y no directamente religioso. Todo el mundo ha de tener su ética, sea cualquiera su confesión, o no sea de ninguna. La ética y la religión son cosas distintas. La opinión imperante hasta hace algunas décadas, y que como hemos visto sigue inmersa en un mar de confusiones, esa de que la ética es asunto que han de gestionar las confesiones religiosas, hoy no es de recibo. Si en algún ámbito se ha visto que eso no es posible, y si alguna disciplina ha contribuido a la secularización de la ética, no hay duda de que en lugar preeminente está la bioética.

Pondré dos ejemplos de esto. Uno de ellos es puramente histórico, y el segundo estrictamente terminológico, nominal. El primer ejemplo es el histórico. Durante siglos se ha venido distinguiendo, sobre todo en los países católicos, entre ética y moral. La ética era la parte de la filosofía que se ocupaba de la fundamentación de los juicios morales, pero absolutamente ajena a la mayoría de las cuestiones de ética normativa. Por el contrario, la moral se ocupaba en exclusiva de los problemas prácticos y normativos, y no formaba parte de la Facultad de filosofía sino de la de teología, de tal modo que estaba monopolizada por teólogos y pastores. Había ética filosófica y moral teológica. Por tanto, era la religión la que tenía que definir lo correcto e incorrecto, lo que debía o no hacerse. Lo demás era pura “etiqueta”, que, esta sí, se consideraba secular. Esta es la que enseñaban los manuales de “Urbanidad y buenas costumbres”, tan abundantes en la España del siglo XIX y de la primera mitad del XX. Un ejemplo clásico de esta literatura es el *Manual de urbanidad y buenas maneras* del venezolano Antonio Carreño, mil veces reeditado, refundido, copiado y citado.²⁶ Tal ha sido la formación tradicional en valores y en ética: la moral teológica, de una parte, y los breves tratados o manuales de urbanidad, por la otra. Esto comenzó a cambiar en la segunda mitad del pasado siglo, sobre todo a partir de la Constitución de 1978, pero como hemos visto analizando las distintas leyes de educación, incluso hoy el tema de la secularización de la ética sigue siendo piedra de

²⁶ Cf. Jean-Louis Guereña, *El alfabeto de las buenas maneras: Los manuales de urbanidad en la España contemporánea*, Madrid, Fundación Germán Sánchez Ruipérez, 2005.

confrontación y conflicto. Los manuales de urbanidad y buenas costumbres han desaparecido, porque se piensa que estaban orientados a fomentar los viejos valores, la sumisión, la obediencia, etc. De ahí que los hayan sustituido otro tipo de usos y reglas sociales, ahora llamadas “normas de protocolo”. Pero el conflicto entre religión, ética y derecho sigue vivo.

Cierto es que a partir de los años sesenta las cosas han evolucionado drásticamente, de tal modo que señores que no tenían nada que ver con la teología o con el sacerdocio, han comenzado a ocuparse de cuestiones de ética normativa. ¿Cómo denominarlos? No eran moralistas, puesto que no pertenecían a cuerpos eclesiásticos, pero sí se ocupaban de cuestiones normativas. Para designarlos, hubo que crear unas expresiones derivadas de la raíz “ética”, que era la propia de las personas no eclesiásticas que se dedicaban a estos menesteres. Esas expresiones nuevas fueron las de “eticistas” y “bioeticistas”,²⁷ términos recientes en todos los idiomas; tan recientes, que incluso hoy resultan algo extraños y algo malsonantes. Este es el segundo ejemplo que quería traer a colación, el puramente nominal.

Todo esto es el resultado de un cambio general que se ha producido en nuestras sociedades, y que recibe el nombre de “proceso de secularización”. Como sobre este concepto corren las más disparatadas opiniones, me van a permitir que dedique unos minutos a precisarlo. Y a mostrar cómo la bioética ha sido causa y es a su vez consecuencia de tal proceso. No se trata, ni mucho menos, de un proceso acabado o completo, y de ahí la importancia de que la bioética siga contribuyendo, si cabe con más fuerza que hasta ahora, a su desarrollo. Es una de las acciones sociales que puede llevar a cabo en el futuro.

¿Qué es la secularización? Es la salida del control eclesiástico, y por extensión religioso, de aquellas actividades no directamente religiosas. O dicho de otro modo, es la emancipación de la tutela eclesiástica de todos aquellos menesteres no estrictamente religiosos. La secularización es la salida de su culposa minoría de edad, como decía Kant, de las actividades no directamente religiosas, y por tanto el logro de su propia autonomía.²⁸ De ser heterónomas, y por ello mismo culposas, pasan a ser autónomas.

Así definida la secularización, es obvio que no se sabrá en qué consiste hasta no delimitar con precisión cuál es el ámbito propio de lo religioso. Digo de lo religioso, no de las religiones, porque éstas, como fenómenos históricos que son, han mezclado por lo general lo propiamente religioso con otras cosas puramente seculares o temporales que no lo son tanto. Esto explica la confusión que reina en este tema. Cuando, como hacen continuamente teólogos y eclesiásticos, se parte de una religión histórica, por

²⁷ Renée C. Fox, “The Entry of U.S. Bioethics into the 1990s: A Sociological Analysis”, en: Edwin R. DuBose, Ron Hamel, Laurence J. O’Connell (Eds.), *A Matter of Principles: Ferment in U.S. Bioethics*, Valley Forge, Penn., Trinity Press International, 1994, p. 23.

²⁸ Immanuel Kant, *¿Qué es la Ilustración?*, Madrid, Tecnos, 1988, p. 9.

ejemplo la cristiana, existe la tendencia a confundir la secularización con la negación o el rechazo de su papel en la vida de una sociedad, o al menos en su actividad pública. Es el famoso tema del crucifijo en las escuelas, o de la enseñanza de la religión en los programas docentes, o del velo en las niñas musulmanas. Creyendo dar un gran paso hacia adelante, los más conspicuos han propuesto distinguir entre una “laicidad negativa o de abstención” y otra “laicidad positiva o de confrontación”, intentando superar de ese modo la típica neutralidad liberal del Estado, a través del debate y contraste con las distintas confesiones presentes en una sociedad.²⁹ Así, dicen, se podrán alcanzar acuerdos sobre los conflictos concretos, acuerdos que serán positivos, y no de mera neutralidad huera, que vacíe de valores religiosos el entramado social.³⁰ Por esta vía, algún teólogo ha propuesto denominar la “ciudadanía” propia de los creyentes cristianos, “cristianía”.³¹

Personalmente, soy poco afecto a ese tipo de soluciones. Creo que el asunto fundamental es el de definir con precisión qué es o en qué consiste el valor religioso, porque ese merece todos los respetos del mundo, pero desde luego no el conjunto de cosas que bajo él se han cobijado a lo largo de la historia. Una cosa es el valor religioso, y otra muy distinta las religiones históricas. El primero merece el mayor de los respetos, pero las segundas no los merecen cuando traspasan los límites propios del valor religioso, que es su área de competencia, e invaden otras zonas que gozan o deben gozar de autonomía propia. En esto ha de consistir, precisamente, la secularización. No se trata de acabar con el valor religioso, pero sí con todo aquello que se le ha ido añadiendo históricamente. La secularización no debe verse como la muerte del valor religioso sino, muy al contrario, como su necesaria purificación. Por esta vía, pienso que podrían resolverse los conflictos históricos en torno a la presencia de las religiones en la vida pública, sea el del crucifijo en las escuelas, el de la presencia de la religión en los programas de enseñanza, o el velo de las niñas musulmanas. No se puede respetar algo hasta no saber qué es lo respetable, cuáles son sus límites. Y esto es lo que hoy resulta extremadamente confuso, debido al interés de las religiones históricas en defender espacios que no son los propiamente religiosos, y quererlos amparar bajo el paraguas de la libertad religiosa y de conciencia.

Como esto es muy abstracto, valgan algunos ejemplos de secularización correcta o necesaria. Uno de ellos es el político. Es bien sabido que desde el tiempo de Constantino el Grande, y de modo paradigmático en la Edad Media, la vida política y la religiosa fueron juntas. Se hablaba de los dos poderes, el espiritual y el temporal, la cruz y la espada, y se consideraba que el segundo había de estar sometido al primero, de tal modo que fuera el brazo armado para llevar a cabo aquellas acciones que el

²⁹ Paul Ricoeur, *Crítica y convicción*, Madrid, Síntesis, 2010, pp. 176-189.

³⁰ Tomás Domingo Moratalla y Agustín Domingo Moratalla, *Laicidad y pluralismo religioso*. Valencia, Hermes, 2013.

³¹ Olegario González de Cardedal, *Dios en la ciudad*, Salamanca, Sígueme, 2013.

poder eclesiástico consideraba impropias de su condición, como por ejemplo la ejecución de herejes. También es sabido cómo a partir de finales de la Edad Media, con Guillermo de Ockham³² y Marsilio de Padua,³³ las cosas comenzaron a cambiar, y la gestión política fue adquiriendo poco a poco completa autonomía, culminando esta en las revoluciones liberales del siglo XVIII y en los parlamentos democráticos. Todo este proceso cabe resumirlo diciendo que a partir del Renacimiento, la política se secularizó.

Pero el proceso de secularización no acabó ahí. Fue su comienzo, no su final. Quedaba por secularizar un espacio más difícil y complejo, el de la gestión del propio cuerpo, de la vida, la muerte y la sexualidad. Ese es el proceso de secularización que se ha iniciado en las últimas décadas, y del que la bioética es expresión señera. La bioética ha sido y es un movimiento fundamental en el proceso de secularización de una parcela fundamental de la vida de las personas y de las sociedades, y no sólo de los enfermos, cual es la gestión autónoma del cuerpo y de la sexualidad, de la vida y de la muerte.

¿Es todo esto negativo para la religión o para la religiosidad? Pienso que no. Muy al contrario, es algo indispensable para la necesaria purificación de la vivencia religiosa. La secularización no debe verse como el gran enemigo de la religiosidad, sino, muy al contrario, como su gran aliado. Sólo tras la emancipación se alcanza la mayoría de edad, y sólo cuando los saberes se hacen autónomos, el tronco de que partieron puede verse en pureza. El caso de la ética es por demás significativo. La ética ha ido tradicionalmente unida a la religión, y pienso que hoy sigue siendo el mayor obstáculo a la necesaria purificación de las religiones, el intento por parte de éstas de no renunciar a la ética. La experiencia religiosa tiene su propia especificidad, distinta de la propia de la experiencia moral. Confundirlas es trágico para ambas. Durante gran parte de su historia, ambas han ido unidas, pero ha llegado el momento de distinguirlas con precisión, el momento de que la ética se emancipe. El no verlo así es el origen de todos los conflictos que hemos ido viendo en este trabajo, y más en concreto el de la presencia de la religión en la vida pública y en la enseñanza. Un problema que la sociedad española, y no sólo ella, tienen aún sin resolver.

La gran tarea pendiente

No hay duda, los valores han cambiado, y eso lo reflejan perfectamente las distintas leyes de educación. Pero lo que está claro es que no hemos aprendido a educar en valores, y por tanto a enseñar ética. La primera postura, la más tradicional,

³² Guillermo de Ockham, *Sobre el gobierno tiránico del papa*. Madrid, Tecnos, 1992.

³³ Marsilio de Padua, *El defensor de la paz*. Madrid, Tecnos, 1989.

ha entendido la educación como un “adoctrinamiento” en valores, y la segunda como una “información” o “clarificación” de valores. La una ha sido beligerante y la otra neutral, o mejor, pretendidamente neutral, pues buscaba promover sus propios valores, en primer lugar oponiéndose a los valores de la etapa anterior, y luego introduciendo los suyos, que, naturalmente, tenía por los únicos correctos. Con lo cual resulta que todo el mundo ha buscado lo mismo, inoctrinar, adoctrinar en valores. Y la cuestión está en si este tiene que ser el objetivo de un programa de educación en general, y de educación en valores en particular.³⁴

Este es el problema que hoy tenemos ante nosotros. Es un problema mayúsculo, porque demuestra que prácticamente nadie sabe qué son los valores y cuáles son los objetivos de la ética, y por tanto cómo formar en estas cuestiones. Todo el mundo parece hallarse perdido, desorientado. La mayor parte de las personas tienen claro que no pueden educar a sus hijos con los valores en que a ellos los educaron, pero carecen de repuesto, de alternativa, no saben qué hacer, y entonces consideran que lo mejor es dejar a los propios jóvenes que hagan, roussonianamente, lo que buenamente puedan o lo que consideren correcto.

Diréis que esto tiene que ver con la ética en general, pero no con la bioética. Y yo me pregunto si es posible una bioética distinta de la ética. Por otra parte, todas las personas, pero concretamente los profesionales sanitarios, tenemos una importantísima función educadora. Todos educamos o deseducamos, y los sanitarios tenemos como una de nuestras misiones la llamada “educación sanitaria” o “educación para la salud”. Vuelvo a lo que antes dije. El sistema sanitario no tiene salida si no educamos a las personas en la gestión razonable y prudente de su cuerpo y su sexualidad, su vida y su muerte. ¿Esto que tienen que hacer los médicos y las enfermeras con sus pacientes, es muy distinto a lo que debería hacer el maestro o el profesor con sus alumnos? Pienso que no. Es más, considero que la bioética puede y debe verse como un movimiento llamado a revolucionar la ética sin más. No hay duda de que la bioética se ha puesto a punto en el sistema sanitario, pero también lo es que el sistema sanitario puede verse como un subsistema del sistema social en su conjunto, y que los instrumentos y las herramientas que hemos puesto a punto a lo largo de estos cuarenta años, pueden y deben servir para el sistema entero. Podemos considerar el sistema sanitario como una muestra en la que hemos hecho un ensayo, una especie de ensayo clínico, y que una vez testada la seguridad y eficacia del procedimiento, hemos de generalizarlo al conjunto de la sociedad. Este es, a mi entender, el gran reto de la bioética en el nuevo milenio. Llevarlo cuanto antes a cabo es imprescindible, es necesario, es urgente.

³⁴ Diego Gracia, *Valor y precio*, Madrid, Triacastela, 2013.

PONENCIAS

CONCIENCIA Y LIBERTAD.

EL DERECHO DE LIBERTAD DE CONCIENCIA COMO FUNDAMENTO CONSTITUCIONAL DE LOS DERECHOS A LA INFORMACIÓN SANITARIA Y A DECIDIR SOBRE LA PROPIA SALUD

Salvador Tarodo Soria

Universidad de León

Sumario: 1.- Introducción. 2.- Premisa: La relativamente reciente afirmación de los derechos vinculados a la personalidad en el ámbito de la sanidad y su encumbramiento a la categoría de derechos fundamentales. 2.1.- La autonomía de la persona como principio básico. 2.2. Algunas causas por las que en la práctica no se adoptan decisiones autónomas. 2.3.- El encumbramiento de los derechos a la información sanitaria y a decidir sobre la propia salud a la categoría de derechos fundamentales. La vía del 10.2 CE como fórmula de reintegración de los derechos fundamentales. 3.- ¿Qué significa la protección jurídica de la libertad de conciencia? 3.1.- El consejo del oráculo: «*Gnóthi seautón*». 3.2.- Las convicciones personales. Objeto de protección de la libertad de conciencia. 3.3.- Convicciones que cambian: una identidad abierta y en movimiento. 3.4.- La protección jurídica de la libertad de conciencia: entre pertenencia y libertad. 3.5.- La protección jurídica de las convicciones con independencia de su carácter religioso o no religioso. 3.6.- De la racionalidad de la decisión a la racionalidad procedimental. 3.7.- La importancia de la distinción libertad de conciencia/objeción de conciencia. 3.8.- Conciencia, conciencia ética y conciencia moral. 4.- El fundamento constitucional de los derechos a la información sanitaria y a decidir sobre la propia salud. 4.1.- Crítica de ciertos usos de la expresión «consentimiento informado». La autonomía de los derechos a la información sanitaria y a decidir sobre la propia salud. 4.2.- Derecho de libertad de conciencia *versus* derecho a la integridad personal (física y moral).

1.- INTRODUCCIÓN

Quiero comenzar agradeciendo a la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, al Comité Organizador del Congreso y a su Director, Antonio Blanco Mercader, la oportunidad que me brindan de estar hoy aquí con ustedes compartiendo estas reflexiones. Es para mí un honor por varios motivos: en primer lugar, porque me permite compartir estrado con muchos ponentes cuya obra para mí es un referente ineludible cuando me he ocupado de asuntos de Bioética, e incluso a alguno de ellos, en particular a la Profesora Adela Cortina, probablemente deba buena parte de mi interés y dedicación no sólo por los asuntos de Bioética, sino que yo diría que por la Filosofía en general. En segundo lugar, porque siempre que he tenido la fortuna de intervenir en eventos en los que participaban profesionales de la medicina he tenido ocasión de aprender mucho en ese necesario ejercicio de contrastar las a veces enrevesadas reflexiones académicas con los problemas cotidianos de la práctica clínica. En tercer lugar, porque de lo que conozco de la Asociación, buena parte de sus miembros, y creo no equivocarme con la generalización, poseen inquietudes interdisciplinarias que para mí son admirables y particularmente enriquecedoras, en especial, esa visión humanística de la práctica medicina cuya supervivencia depende en buen medida de las inquietudes de los profesionales sanitarios de entre los que en este Congreso tenemos una buena representación.

El tema que me ha encomendado el Comité Científico para dar inicio a esta primera mesa del Congreso lleva por título *Conciencia y Libertad*. Ante semejante binomio, la primera tentación que a uno le asalta es la que se le presentó a Protágoras, cuando a propósito de un problema de similar complejidad, la existencia de los dioses, afirmó irónicamente que “tanto la oscuridad del asunto, como la brevedad de la propia vida humana” le impedirían decir gran cosa al respecto. Como para no defraudar sus expectativas algo tengo que decir, creo que la viabilidad del empeño pasa por delimitar adecuadamente el estudio y centrar mis consideraciones en cuestiones mucho más modestas que a las que apunta el título. Para ello, desde un enfoque eminentemente jurídico, propongo, partiendo de una premisa, tratar de responder dos cuestiones concretas.

La premisa es la relativamente reciente afirmación en nuestro ordenamiento jurídico de los derechos vinculados a la personalidad en el ámbito de la sanidad y su encubramiento a la categoría de derechos fundamentales. Veremos cómo la jurisprudencia de nuestro Tribunal Constitucional hace descansar este reconocimiento y la protección y garantías que de él dependen, en la vinculación de estos derechos con alguno de los que ya aparecen entre los enumerados en el capítulo II del título I de la Constitución española dedicado a los *derechos fundamentales y libertades públicas*.

Las principales opciones, aunque no las únicas son dos: entender que los derechos a la información y a decidir libremente sobre las cuestiones que afectan a la propia salud forman parte del contenido implícito del *derecho a la integridad física y moral*, del artículo 15 CE, o entender que son manifestaciones del *derecho de libertad de conciencia*, reconocido en el artículo 16 CE.

Tras este planteamiento y centrados ya en la perspectiva de la *libertad de conciencia*, trataré de abordar dos cuestiones: (1) ¿qué significado tiene la conexión de estos dos derechos con la libertad de conciencia, para qué sirve y algunas de las implicaciones que tiene para el profesional de la sanidad?; y, (2) ¿si es posible diferenciar qué cuestiones están relacionadas con la libertad de conciencia y cuáles con la integridad física y moral, y si puede extraerse alguna relevante consecuencia de esta distinción?

2.- PREMISA: LA RELATIVAMENTE RECIENTE AFIRMACIÓN DE LOS DERECHOS VINCULADOS A LA PERSONALIDAD EN EL ÁMBITO DE LA SANIDAD Y SU ENCUMBRAMIENTO A LA CATEGORÍA DE DERECHOS FUNDAMENTALES

Es conocida la anécdota según la cual cuando Picasso mostró el retrato de Gertrude Stein, quienes conocían a la retratada no pudieron por menos que mostrar su extrañeza, pues, según su opinión, no se parecía en nada, a lo que Picasso, según nos traslada la propia Gertrude Stein, replicó: “Sí, todo el mundo dice que no se parece, pero esto carece de importancia, ya se parecerá”¹. Son muchas las interpretaciones que pueden hacerse de la enigmática respuesta del genial artista, pero una de ellas plausible, nos permite subrayar el poder del arte como lugar privilegiado de aporte de sentido, en cierto modo el arte podríamos decir que prefigura la propia realidad, hace que ésta se le parezca, función a la que de alguna manera también parece apuntar el propio título del Congreso que aquí nos reúne: “El arte de elegir en tiempos sombríos”.

La filosofía, al igual que el arte, aunque de diversa forma, también posee la facultad de insuflar sentido a la realidad. El arte y la reflexión filosófica nos permiten huir de la circularidad característica de la racionalidad moderna². En ¿Qué es la Ilustración?, Immanuel Kant nos proporciona una idea que ejemplifica muy bien este poder simbólico de la filosofía como lugar privilegiado de creación de sentido y que, al mismo tiempo, nos permite poner de relieve el retraso que el reconocimiento de la autonomía de la persona ha sufrido en el ámbito de la sanidad. En el célebre opúsculo el filósofo de Königsberg atribuye la situación de pupilage del ser humano, que le

¹ GERTRUDE STEIN, *Autobiografía de Alice B. Toklas* (versión original de 1933: *The Autobiography of Alice B. Toklas*), Lumen, 2000, p. 7.

² Sobre esta cuestión: cf., SÁNCHEZ ORTIZ DE URBINA, R., “¿Qué hace el arte?”, en *Revista Complejidad*, nº.4, 1999, pp. 24-29.

impide salir de su minoría de edad para alcanzar su propia liberación, a la pereza y cobardía que pone en manos de otros: sabios que piensan por él, curas de almas que le presten su conciencia y médicos que le prescriban las dietas; decisiones que debería tomar por sí mismo. En principio, podría sorprender que Kant hubiera incluido a los médicos entre los potenciales usurpadores de la autonomía personal, pero lo cierto es que el reconocimiento de la autonomía en el ámbito de la sanidad ha sido muy tardío, bastante más, por ejemplo, que el reconocimiento de la autonomía del conocimiento, la autonomía moral o la autonomía política.

Salvo la excepción de la doctrina jurisprudencial del *consentimiento informado* en Estados Unidos³, que cuenta ya con varios siglos de antigüedad, los primeros textos normativos que reconocen derechos a la persona en el ámbito de la salud encuentran su origen en la Europa de los años cuarenta del pasado siglo y en la necesidad de impedir que pudieran repetirse los abusos cometidos durante la II Guerra Mundial respecto a la experimentación en seres humanos⁴.

En España el desarrollo normativo se ha retrasado aún más. El contraste con el régimen político anterior es manifiesto. La *Ley de Bases de Sanidad Nacional de 1944*⁵, no contenía precepto alguno dedicado a los derechos del paciente y trataba al «beneficiario de la asistencia sanitaria», como mero espectador que tenía que limitarse a cumplir rigurosamente las indicaciones médicas y, en no pocas ocasiones, los deberes morales y religiosos que de forma más o menos explícita le venían impuestos. El *Decreto 907/1966* que contiene el *Texto Articulado de la Ley de Bases de la Seguridad Social*⁶, establecía la genérica obligación del paciente de “observar las prescripciones de los facultativos que le asisten” (art. 102), estableciendo para quienes desobedecieran un severo régimen de sanciones que iban desde la suspensión del derecho al subsidio hasta la pérdida de las prestaciones por invalidez.

No fue hasta la aprobación el 7 de julio de 1972 del *Reglamento General para el Régimen, Gobierno y Servicios de las Instituciones Sanitarias de la Seguridad Social*⁷, cuando se vislumbra algo parecido al reconocimiento de unos derechos del paciente, si

³ cf., FADEN, R.; y, BEAUCHAMP, R. *A History and Theory of Informed Consent*, Oxford University Press, Oxford, 1986; TARODO SORIA, S., “La doctrina del Consentimiento informado en el ordenamiento jurídico norteamericano”, en *Revista Derecho y Salud*, vol.14, 2006, pp. 127-148.

⁴ cf. TARODO SORIA, S., *Libertad de conciencia y derechos del usuario de los servicios sanitarios*, Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco, Bilbao, 2005, p. 96.

⁵ *Ley de Bases de Sanidad Nacional*, de 25 de noviembre de 1944 (*Gazeta* de 26 de noviembre de 1944).

⁶ *Decreto 907/1966*, de 21 de abril, mediante el que se aprueba el texto articulado primero de la *Ley 193/1963*, de 28 de diciembre, *sobre Bases de la Seguridad Social*. La parte dedicada a la asistencia sanitaria fue completada un año después con el *Decreto 2766/1967*, de 16 de noviembre, *por el que se dictan Normas sobre prestaciones de asistencia sanitaria y Ordenación de los Servicios Médicos en el Régimen General de la Seguridad Social*. Ambos pueden encontrarse en *Seguridad Social. Régimen General*, B.O.E., Madrid, 1968.

⁷ El texto completo se puede encontrar en PIGA SÁNCHEZ-MORATE, B., “Recopilación legislativa sobre derecho médico”, en *Deontología, Derecho, Medicina*, Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid, Madrid, 1977, pp. 953-986.

bien de forma muy limitada, pues la participación en la toma de decisiones se reducía a una mera «autorización» en los supuestos de grave riesgo para la salud (art.148.4), mientras que en el resto de supuestos la normativa establecía una genérica y rigurosa obligación de prestar colaboración y observar las prescripciones terapéuticas que se le indicaran (art.149). Es en esta norma en la que se contempla por vez primera en nuestro ordenamiento jurídico la necesidad de que el paciente firmara un *documento de conformidad* con el ingreso en la institución hospitalaria, que, en cierto sentido, podría considerarse antecedente de los actuales *formularios de consentimiento informado*, si bien, conviene subrayar que el documento cumplía más la finalidad de mostrar el acatamiento y sumisión del paciente a las normas reglamentarias del centro, que la de dejar constancia escrita de cuál era la voluntad del paciente⁸.

2.1.- LA AUTONOMÍA DE LA PERSONA COMO PRINCIPIO BÁSICO

La Constitución de 1978 supuso el punto de inflexión definitivo, la afirmación de todo un sistema de derechos fundamentales y libertades públicas implicó su inmediata efectividad en todos los sectores del ordenamiento jurídico, incluido el sanitario⁹. No existió, sin embargo, una regulación específica de los derechos en el ámbito de la sanidad¹⁰, hasta la aprobación de la Ley 14/1986, Ley General de Sanidad, que con evidentes deficiencias de técnica legislativa¹¹, en su artículo 10, recogía por vez primera en nuestro ordenamiento jurídico un elenco de derechos del paciente.

El Convenio relativo a los derechos humanos y la Biomedicina, también conocido como Convenio de Oviedo¹², que entró en vigor en nuestro país el 1 de enero del 2000, marcó un hito al respecto, pues se erige en instrumento normativo para la

⁸ No es, por tanto, extraño, advierte SIMÓN LORDA, que a partir de este precedente se haya transmitido a ciertos sectores del personal sanitario la idea de que la firma del *documento* es una especie de cheque en blanco que les legitima para realizar cualquier tipo de procedimiento clínico (cf. *El consentimiento informado*, Triacastela, Madrid, 2000, en concreto p. 94).

⁹ La importancia de una lectura de los derechos del paciente integrada en los derechos fundamentales fue subrayada entre otros por: GRACIA GUILLÉN, D., "Los derechos de los enfermos", en GAFO, J., *Dilemas éticos de la Medicina actual*, Madrid, 1986, pp.43-87; ROMEO CASABONA, C.M., "Configuración sistemática de los derechos de los pacientes en el ámbito del Derecho español", en Jornadas sobre los derechos de los pacientes, INSALUD, 1990, Madrid, pp. 171-198.

¹⁰ Excepción hecha del Real Decreto 2082/1978 de 25 de agosto sobre hospitales (normas provisionales de gobierno y administración y garantías de sus usuarios), norma de transición, de vigencia efímera (4 años), que trató de implementar los principios democráticos en las relaciones hospitalarias, con más voluntad que acierto a juzgar por el contenido de algunos derechos cuya regulación está muy retrasada respecto a otros países de nuestro entorno cultural, pero que, a pesar de ello, supuso un avance para la época (cf., TARODO SORIA, S., *Libertad de conciencia y derechos del usuario de los servicios sanitarios*, Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco, Bilbao, 2005, pp. 174 y 175).

¹¹ Se trata de una norma eminentemente organizativa, cuyo artículo 10 inicialmente no previsto, fue incluido a petición del Defensor del Pueblo (cf., TARODO SORIA, S., *Libertad de conciencia y derechos del usuario de los servicios sanitarios*, Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco, Bilbao, 2005, pp. 177 y 182).

¹² RCL 1978\2836 y ApNDL 2875 (B.O.E. de 20 de octubre de 1999).

salvaguarda y el fomento de los derechos humanos y de las libertades fundamentales frente a las posibles lesiones que se pudieran producir como consecuencia de los avances de la biología y la medicina. Su regulación, sin embargo, no es muy pormenorizada, se trata de una norma de mínimos que se limita a establecer unos estándares básicos de protección que no pueden ser vulnerados, pero que admiten su desarrollo en la normativa interna de cada uno de los Estados firmantes. En nuestro país el desarrollo se ha producido inicialmente mediante la legislación autonómica¹³ y por medio de la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica¹⁴, que hoy en día se ha convertido en el instrumento normativo de referencia sobre la materia.

La entrada en vigor de estas normas ha supuesto la proclamación de la dignidad humana, el libre desarrollo de la personalidad y el respeto a la autonomía de la voluntad como principios básicos, situando, de esta forma, a la persona, en cuanto sujeto de derechos fundamentales, en el eje de la regulación jurídica de los derechos del usuario de los servicios sanitarios. El análisis de la normativa mencionada, pone de relieve que tres son los principales derechos cuyo reconocimiento y efectividad sirve a este propósito: el derecho a la intimidad en el ámbito de la sanidad, el derecho a la información sanitaria y el derecho a decidir sobre las cuestiones que conciernen a la propia salud¹⁵.

Aunque la *autonomía* se ha vinculado al tercero de estos derechos, hasta el punto de que algunas normas jurídicas llegan a denominar a este derecho: derecho a

¹³ Tras la entrada en vigor del Convenio de Oviedo, algunas Comunidades Autónomas, sensibilizadas por la relevancia de la materia, elaboraron una legislación específica sobre derechos del usuario de los servicios sanitarios. Estos son los casos de Cataluña que aprobó una Ley sobre los derechos de información relativos a la salud, autonomía del paciente y la documentación clínica, que entró en vigor el 12 de enero de 2001 (Ley 21/2000, de 29 de diciembre del Parlamento Catalán, B.O.E. de 2 de febrero de 2001); y, Galicia que aprobó una Ley reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes de 28 de mayo del 2001 (Ley 3/2001, de 28 de mayo, del Parlamento de Galicia, B.O.E. de 3 de julio de 2001).

Se ha puesto en cuestión la constitucionalidad de esta normativa autonómica, por entender que hasta la entrada en vigor de la Ley básica 41/2002, conculcaba la reserva competencial que la constitución hace en favor del Estado de establecer “las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de sus derechos y en el cumplimiento de sus deberes constitucionales” (art. 149.1.1º) (cf., CORBELLÀ I DUCH, J., “Sobre la constitucionalidad de las leyes autonómicas reguladoras de las voluntades anticipadas”, en *Actas del VIII Congreso Nacional de Derecho Sanitario*, Fundación Mapfre Medicina, Madrid, 2001). A mi juicio, la entrada en vigor del Convenio de Oviedo en 2000, vigente en todo el territorio, ya garantizaba para todos los ciudadanos del Estado la igualdad básica de los derechos reconocidos, permitiendo el desarrollo de estos derechos por parte de las comunidades autónomas.

¹⁴ Ley 41/2002, de 17 de mayo de 2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (B.O.E. de 16 de noviembre de 2002).

¹⁵ cf., TARODO SORIA, S., *Libertad de conciencia y derechos del usuario de los servicios sanitarios*, Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco, Bilbao, 2005, pp. 237-375.

la autonomía¹⁶, no debemos olvidar que la *autonomía de la persona* más que un derecho, es un principio que recorre transversalmente la totalidad del ordenamiento jurídico. En el ámbito del derecho sanitario, la efectividad de todos y cada uno de los tres derechos mencionados (íntimamente ligados a la personalidad), y no sólo el derecho a decidir, es consecuencia del reconocimiento de la autonomía del usuario de los servicios sanitarios.

2.2. ALGUNAS CAUSAS POR LAS QUE EN LA PRÁCTICA NO SE ADOPTAN DECISIONES AUTÓNOMAS

No deja de llamar la atención el contraste que existe entre una realidad jurídica que ha definido un amplio marco en el que desarrollar la *autonomía* en el ámbito de la sanidad y una realidad social que indica que, en la mayor parte de los casos, el paciente delega sistemáticamente en el profesional de la sanidad la toma de decisiones sobre cuestiones que afectan a su propia salud¹⁷. Los profesionales de la sanidad que tratan de involucrar a los pacientes en la adopción responsable de decisiones, con demasiada frecuencia, ven cómo sus intentos se encuentran con la consabida interpelación, “pero doctor, dígame, ¿y si yo fuera su padre, usted qué haría?”. Habría que regresar a la frase inicial de Kant, para interrogarnos ¿por qué, a pesar de contar con el marco jurídico adecuado, sin embargo, dejamos en otros decisiones que quizás deberíamos tomar por nosotros mismos?

Desde el punto de vista jurídico, el derecho cumple su función limitándose a establecer un marco en el que todos y cada uno de nosotros podamos adoptar decisiones libres, sin que pueda, en ningún caso obligarnos a adoptarlas, la renuncia a tomar decisiones propias es también, desde el punto de vista jurídico, una forma de ejercicio de la autonomía. El marco jurídico, por tanto, es el adecuado. Se trata simplemente de interrogarnos por las causas que subyacen a ese déficit efectivo de adopción de decisiones propias en cuestiones que afectan a nuestra salud, por si su identificación pudiera ayudarnos a remover obstáculos que *de facto* nos hacen menos dueños de nosotros mismos. Los beneficios van más allá de las bonitas palabras: La propia ciencia médica reconoce los efectos positivos que para la evolución del proceso asistencial tiene el que la persona afectada esté informada y se vea involucrada en la toma de decisiones, la experiencia nos muestra que la satisfacción de pacientes y personas a él vinculadas es directamente proporcional a la implicación del paciente en el proceso asistencial y las reclamaciones contra los profesionales de la sanidad

¹⁶ Entre otras: Ley 21/2000, de 29 de diciembre del Parlamento Catalán, sobre los derechos de información relativos a la salud, autonomía del paciente y la documentación clínica (BOE de 2 de febrero de 2001).

¹⁷ Puede consultarse al respecto el Informe: “*The Empowerment of the European Patient. Options and Implications*”. Health Consumer Powerhouse, Bruselas, 31 de marzo de 2009, <http://www.healthpowerhouse.com>, descargado el 10 de enero de 2010; que sitúa a España entre los países de Europa en los que menor autonomía tiene el paciente.

disminuyen en los casos en los que se consigue asimilar los riesgos y consecuencias no deseadas.

Existen variados, complejos, profundos y a veces graves motivos por los que el paciente en la práctica se muestra reticente a adoptar decisiones sobre su propia salud. Desde el punto de vista jurídico, tal vez el más significativo sea la escasa relevancia de la persona en la regulación pública de la sanidad¹⁸: la histórica inhibición de los poderes públicos ante los problemas de salud individual y el antecedente inmediato de un régimen político poco respetuosos con las libertades individuales han sido lastres demasiado pesados para escapar a ese retraso¹⁹.

Desde una perspectiva histórico-sociológica, aún están muy recientes algunos de los factores en los que es posible encontrar la explicación a la falta de efectividad de los derechos aprobados en las últimas reformas normativas: las carencias en la educación y cultura sanitaria, la falta de participación, la diferenciación de conductas de género, la santificación de la vida, la hegemonía casi excluyente del principio paternalista, la aplicación ilimitada del denominado privilegio terapéutico; serían algunos de los más importantes obstáculos²⁰.

No corresponde a los objetivos de la presente intervención estudiar cada uno de estos factores, que, por otro lado, ya han sido analizados en otros trabajos, pero sí que me gustaría reflexionar sobre uno de ellos sobre el que no había tenido ocasión de detenerme y que se me antoja de singular relevancia. Se trata de la que, parafraseando a José Esteve Pardo, podríamos denominar *deriva cientifista de la medicina* y a otro fenómeno que ya a mediados del siglo pasado había sido denunciado por Georges Canguilhem y que está, como veremos, íntimamente relacionado con el anterior: *la asociación de la enfermedad con estados de a-normalidad*.

Como punto de partida podemos afirmar que la aplicación del *principio de autonomía* en el ámbito sanitario ha sido concebida inicialmente como alternativa, y hasta cierto punto contradictoria, con el tradicional y arraigado *principio de beneficencia*. El reconocimiento jurídico al paciente de una esfera de decisión propia, en numerosas ocasiones, se ha percibido como un ataque contra la vertiente objetiva de la medicina, que se consideraba que imponía al profesional de la sanidad unos

¹⁸ cf., TARODO SORIA, S., "Libertad de conciencia y servicios sanitarios prestados por Entes confesionales concertados con el Estado", en *Federalismo fiscale, principio di sussidiarietà e neutralità dei servizi sociali erogati. Esperienze a confronto*, a cura di ANTONELLO DE OTO e FEDERICA BOTTI, Bononia University Press, 2007, pp. 227-278.

¹⁹ cf., TARODO SORIA, S., *Libertad de conciencia y derechos del usuario de los servicios sanitarios*, Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco, Bilbao, 2005, pp. 104-109.

²⁰ Un estudio histórico del desarrollo, evolución e influencia de algunos de estos factores, desde el período de la II República hasta nuestros días, puede consultarse en: TARODO SORIA, S., "Restricciones a la libertad de creencias durante el régimen franquista en el ámbito de la salud", en *Libertad de creencias e intolerancia en el franquismo*, BEATRIZ SOUTO GALVÁN (dir.), Marcial Pons, 2008, pp. 141-220.

deberes de cuidado basados en sus mayores conocimientos científicos y cualificación técnica.

Ya Nietzsche nos alertaba del uso de la verdad científica como voluntad de poder. José Esteve, nos advierte de las graves consecuencias de un fenómeno cada vez más creciente de *deriva cientifista del derecho*, que consiste en la remisión sistemática y acrítica por parte de las normas jurídicas a criterios científicos y tecnológicos, arrebatando a la sociedad, en nombre de un hipotético valor absoluto de la ciencia, la posibilidad de adoptar sus propios criterios basados en bienes y valores fijados democráticamente y gestionados por las instituciones públicas²¹. No resulta difícil apreciar en el ámbito de la medicina una *deriva cientifista* de similares características a las descritas y ante la que sería necesario poner en valor la importancia de las decisiones deliberativas de ciudadanos y profesionales de la sanidad.

Llevadas al extremo, las posiciones cientifistas, se convierten en monismos deterministas, que, en diversas versiones, aparecen de forma recurrente a lo largo de la historia del pensamiento, y una de cuyas más recientes manifestaciones, proviene de ciertas interpretaciones de los recientes avances de la neurociencia. Adela Cortina, ha estudiado de forma pormenorizada los postulados y argumentos de estas corrientes, analizando y criticando no sólo las propuestas, sino también sus implicaciones²². El lector interesado podrá encontrar en otra ponencia de este mismo Congreso una introducción elaborada por la propia autora²³, que nos exime de cualquier consideración al respecto, sí que me gustaría, sin embargo, poner de relieve, sin mayor profundización, un par de aspectos por la relevancia que adquieren puestos en relación con el objetivo que nos hemos marcado de tratar de comprender mejor en qué puede consistir y qué fundamento tiene la protección jurídica de la libertad de conciencia.

La neurociencia, válida para explicar las *bases* neuronales de la conducta moral²⁴, fracasa al intentar encontrar en los procesos cerebrales el *fundamento* de la actuación moral²⁵, “la diferencia es abismal, porque es indudable que hay bases cerebrales, sin las que es imposible formular juicios, pero esto no significa que los causen”²⁶. Al tratar de fundamentar el comportamiento moral, encuentra un importante obstáculo metodológico: la incapacidad del método empírico para dar

²¹ ESTEVE PARDO, J., *El desconcierto del Leviatán. Política y derecho ante las incertidumbres de la ciencia*, Marcial Pons, Barcelona, 2009.

²² Cf., CORTINA, A., *Neuroética y neuropolítica. Sugerencias para la educación moral*, Tecnos, Madrid, 2011.

²³ Cf., CORTINA, A., “La conquista de la libertad. Una perspectiva neuroética”, ponencia presentada al XI Congreso Nacional de Bioética. *El arte de elegir en los tiempos sombríos*, www.bioetica2013.com

²⁴ Cf., CORTINA, A., *Neuroética y neuropolítica. Sugerencias para la educación moral*, Tecnos, Madrid, 2011, pp. 82-91.

²⁵ Sobre la diferencia entre base y fundamento aplicada a las cuestiones neuroéticas y neuropolíticas: cf., *ibíd.*, pp. 46, 83 y 94-96.

²⁶ *Ibíd.*, p. 83.

cuenta del lenguaje subjetivo (primera persona), en el que se expresa la conciencia de la libertad²⁷. La experiencia de la libertad no se somete al conocimiento causal, característico de las ciencias, pero, como sabemos desde Kant, esto no permite declarar la inexistencia de lo científicamente incognoscible²⁸. El determinismo neurocientífico cae en la trampa de atribuir al inconsciente la causa última de las acciones humanas, simplemente porque el modelo de descripción de la conducta a través de causas se muestra incapaz de dar cuenta del funcionamiento de la libertad humana, cuando curiosamente no ha podido demostrar empíricamente que todas las acciones estén determinadas por procesos inconscientes²⁹.

Dado que razones e intenciones influyen significativamente en la toma de decisiones y que la plasticidad sináptica del cerebro ha quedado científicamente demostrada³⁰, Adela Cortina aboga por un camino de resultados provechosos que aún no parece suficientemente explorado, las estructuras del cerebro hacen posible el aprendizaje, a la vez que el aprendizaje modifica esas estructuras y su funcionamiento³¹. La neurociencia también puede tratar de explicar cómo influyen las acciones humanas en la propia evolución fisiológica del cerebro, el neurocientífico no debería “negar la libertad porque no pueda explicarla, sino explicar cómo es posible que las razones, que son mentales, puedan influir en la conducta a través de los procesos cerebrales que son de orden físico”³². El relevante papel de razones e intenciones en las acciones y decisiones humanas es el argumento principal para afirmar que el fenómeno moral humano es sensible a la educación³³, que cobra, de esta forma, singular importancia para ir forjando un carácter propio, que no determina, pero sí condiciona las posibles respuestas humanas³⁴.

En su trabajo, *Lo normal y lo patológico*³⁵, Georges Canguilhem, al examinar la evolución de estos dos conceptos³⁶, constata que en las diferentes propuestas de la fisiología y la biología de los siglos XIX y XX, existen a grandes rasgos dos formas de determinar lo patológico: bien atendiendo al criterio de quien se siente enfermo, bien acudiendo a las reglas preestablecidas por la propia medicina, en cuyo caso sería posible determinar un estado patológico antes y con independencia de que la persona

²⁷ Cf., *Ibid.*, en especial pp. 156 y 157, p.173; y, p. 192.

²⁸ Cf., *Ibid.*, p. 188.

²⁹ Cf., *Ibid.*, p. 189.

³⁰ Cf., *Ibid.*, p. 220.

³¹ Cf., *Ibid.*, pp. 220 y 221.

³² *Ibid.*, p. 197.

³³ Cf., *Ibid.*, pp. 217-236.

³⁴ Cf., pp. 190 y 191.

³⁵ CANGUILHEM, G., *Lo normal y lo patológico*, México, Siglo XXI, primera edición en español 1971, las citas son de la segunda edición (primera edición en francés: *Le Normal et le pathologique*, París, PUF, 1966, aunque el texto fue divulgado por primera vez como tesis doctoral en 1943, bajo el título de *Essai sur quelques problèmes concernant le normal et lo patologique*).

³⁶ Cf., *Ibid.*, pp. 17-82.

afectada tuviera conocimiento de ello. Hasta la fecha, señala el médico y filósofo francés, se ha prestado demasiada atención a este segundo factor, olvidando el hecho incontestable de que, “al fin y al cabo son los enfermos quienes la mayoría de las veces juzgan –y desde puntos de vista muy diversos- si ya no son normales o si han vuelto a serlo” ³⁷. Frente al enfoque excesivamente positivista de la ciencia que trata de construir teóricamente la distinción *a priori*, para el filósofo francés, sólo es posible caracterizar la buena salud y la enfermedad mediante la referencia al entorno³⁸ y a las condiciones concretas de la existencia³⁹. La definición de lo patológico lejos de ser algo prefijado por la ciencia, se convierte, de esta forma, en una cuestión provisional y en evolución constante⁴⁰. No quiere esto decir que la distinción entre estado saludable y estado patológico quede completamente diluida, “es perfectamente precisa para un solo e idéntico individuo considerado sucesivamente” ⁴¹, pero “es imprecisa para los múltiples individuos considerados simultáneamente” ⁴², es el individuo, y no la ciencia, el que a través de su experiencia vital revela la existencia un estado patológico⁴³.

Rechaza también Canguilhem la identificación que se tiende a producir entre el *estado saludable* y la *normalidad*, fundamentalmente por dos motivos: en primer lugar, porque las investigaciones del siglo XX han puesto de relieve las insuficiencias de la aplicación al ámbito de la salud de un criterio eminentemente estadístico⁴⁴, para medir la normalidad de las constantes fisiológicas en relación con un promedio se emplea un criterio descriptivo, insuficiente para interpretar desde el punto de vista terapéutico, es decir, normativo, los conceptos de salud o patología⁴⁵; en segundo

³⁷ *Ibid.*, p. 86.

³⁸ “Si se reconoce que la enfermedad sigue siendo una especie de norma biológica, esto entraña que el estado patológico no puede ser denominado “anormal” de un modo absoluto, sino anormal dentro de la relación con una situación determinada” (*Ibid.*, p. 149). En un pasaje Canguilhem pone a la función respiratoria como ejemplo de cómo la respuesta normativa del individuo se adapta a su relación con el entorno: “La función respiratoria es, por la hematosi que asegura, tan importante para el despliegue explosivo o sostenido de la energía muscular, que una regulación muy sutil tiene que determinar al instante variaciones considerables en el volumen de aire inspirado. La intensidad respiratoria se encuentra, pues, bajo la dependencia de la calidad de nuestros ataques o de nuestras reacciones, en nuestros debates con el medio ambiente. El ritmo respiratorio es función de la conciencia de nuestra situación en el mundo” (*Ibid.*, pp. 126 y 127).

³⁹ “La vida de un ser vivo, aunque se tratase de una ameba, sólo reconoce las categorías de salud y enfermedad en el plano de la experiencia, que es ante todo una prueba en el sentido efectivo del término, y no en el plano de la ciencia. La ciencia explica la experiencia, pero no por ello la anula” (*Ibid.*, p. 151).

⁴⁰ “Aquello que es normal -por ser normativo en condiciones dadas- puede convertirse en patológico en otra situación si se mantiene idéntico a sí mismo” (*Ibid.*, p. 138).

⁴¹ *Ibid.*, p. 138.

⁴² *Ibid.*, p. 138.

⁴³ “El individuo es el juez de esta transformación porque es él quien la padece, en el preciso momento en que se siente inferior a las tareas que la nueva situación le propone” (*Ibid.*, p. 138).

⁴⁴ “En resumen: pensamos que es necesario considerar los conceptos de norma y promedio como dos conceptos diferentes cuya reducción a la unidad por anulación de la originalidad del primero es inútil intentar” (*Ibid.*, p. 135).

⁴⁵ *Ibid.*, p. 89).

lugar, porque si se concibe la vida como una totalidad, la enfermedad en ningún caso puede ser considerada como *a-normal*, nada puede ser más *normal* que estar enfermo, pues la enfermedad forma parte de la vida, el *hecho anormal* sería que durante toda la vida tuviéramos de forma continua una salud perfecta.

Las consideraciones del médico francés nos ayudan a poner en cuestión la aplicación de la noción de *normalidad* en la interpretación de la salud humana y nos permiten percibir que dicho empleo con frecuencia no conduce a otra cosa más que a la estigmatización de lo patológico y, en último término, del enfermo. Es esta falta de aceptación de la enfermedad como parte de la experiencia de la vida y la consiguiente estigmatización del enfermo uno de los factores que nos parece más determinante a la hora de explicar los motivos por los que con demasiada frecuencia nos sentimos incapaces de enfrentarnos a la enfermedad adoptando decisiones autónomas en nuestro proceso clínico.

Dando un paso más, Canguilhem extrae de sus argumentaciones una auténtica concepción antropológica, “el hombre sano no huye de los problemas que le plantean las alteraciones a veces repentinas de sus hábitos, incluso hablando en términos fisiológicos, mide su salud por su capacidad para superar las crisis orgánicas con el fin de instaurar un nuevo orden”⁴⁶. La salud no es, por tanto, la ausencia de enfermedad, sino la capacidad de restaurar la armonía mediante un esfuerzo que, en ocasiones, puede llegar a modificar la base estructural de la persona afectada⁴⁷. Lo característico de los seres humanos es que son “seres normativos”, no porque se ajusten a las normas, sino porque crean normas⁴⁸, al adaptarse a nuevas condiciones que les exigen esfuerzos para superar obstáculos y adversidades⁴⁹. La propuesta de Canguilhem nos sitúa, al igual que la del presente Congreso, en el ámbito de los valores: “La salud es una manera de abordar la existencia sintiéndose no sólo poseedor o portador, sino también si es necesario creador de valor, instaurador de normas vitales”⁵⁰.

Los planteamientos de Canguilhem abrieron la puerta a una progresiva subjetivación de la noción de salud, a partir de la que ya no es posible sostener que el

⁴⁶ *Ibíd.*, p.152, me separo en esta cita levemente de la traducción propuesta en la versión española y opto por esta otra que me parece más acomodada al sentido del fragmento.

⁴⁷ “La curación es la reconquista de un estado de estabilidad de las normas fisiológicas. Está tanto o más cerca de la enfermedad o de la salud cuanto esa estabilidad está más o menos abierta a eventuales reestructuraciones. En todo caso, ninguna curación es un retorno a la inocencia biológica. Curarse significa darse nuevas normas de vida, a veces superiores a las antiguas” (*Ibíd.*, p. 176).

⁴⁸ “Nos parece que la fisiología tiene algo mejor que hacer que tratar de definir objetivamente lo normal: reconocer la original normatividad de la vida” (*Ibíd.*, p. 135).

⁴⁹ “Más que el estado normal, el estado fisiológico es el estado sano. Es aquel que puede admitir el paso a nuevas normas. El hombre sano es sano en la medida en la que es normativo con respecto a las fluctuaciones de su medio ambiente” (*Ibíd.*, p.175). “Estar sano no es sólo ser normal en una situación dada, sino también ser normativo en esa situación y en otras situaciones eventuales. Lo característico de la salud es la posibilidad de superar la norma que define momentáneamente lo normal, la posibilidad de tolerar infracciones a la norma habitual e instituir normas nuevas en situaciones nuevas” (*Ibíd.*, p. 149).

⁵⁰ *Ibíd.*, p. 154.

bienestar del paciente pueda ser determinado al margen de la voluntad de éste, acudiendo exclusivamente a criterios científico-técnicos. Las nociones de bienestar y de salud están en función de las convicciones, valores y proyectos de vida del sujeto afectado⁵¹. En las actuales sociedades caracterizadas por un pluralismo ideológico, moral y cultural, este planteamiento se ha convertido en marco de referencia insustituible para comprender la adopción de decisiones autónomas en el ámbito de la sanidad.

2.3.- EL ENCUMBRAMIENTO DE LOS DERECHOS A LA INFORMACIÓN SANITARIA Y A DECIDIR SOBRE LA PROPIA SALUD A LA CATEGORÍA DE DERECHOS FUNDAMENTALES. LA VÍA DEL 10.2 CE COMO FÓRMULA DE REINTEGRACIÓN DE LOS DERECHOS FUNDAMENTALES.

El Tribunal Supremo en su ya célebre sentencia 3/2001 de 12 de enero⁵², ha afirmado que el consentimiento informado (expresión tras la que se esconden los derechos a la información sanitaria y a decidir sobre la propia salud), “constituye un *derecho humano fundamental*, precisamente una de las últimas aportaciones realizadas en la teoría de los derechos humanos”⁵³. Definido por el alto Tribunal como el derecho a “escoger en libertad dentro de las opciones posibles que la ciencia médica le ofrece al respecto e incluso la de no someterse a ningún tratamiento, ni intervención” y “a la libertad personal, a decidir por sí mismo en lo atinente a la propia persona y a la propia vida y consecuencia de la autodisposición sobre el propio cuerpo”⁵⁴, el Tribunal afirma que “encuentra *fundamento y apoyo* en la misma Constitución Española, en la exaltación de la dignidad de la persona que se consagra en su artículo 10,1, pero sobre todo, en la libertad, de que se ocupa el art. 1.1 reconociendo la autonomía del individuo para elegir entre las diversas opciones vitales que se presenten de acuerdo con sus propios intereses y preferencias” y añade que es “*consecuencia necesaria o explicación* de los clásicos derechos a la vida, a la integridad física y a la libertad de conciencia”⁵⁵.

Se ha discutido sobre si la calificación del Tribunal Supremo, *derecho humano fundamental*, implica la inclusión de estos derechos (derecho a decidir sobre la propia salud y derecho a recibir información sanitaria) dentro de la categoría de los *derechos fundamentales y libertades públicas* del capítulo II del título I de la Constitución o si se trata simplemente de derechos humanos (“precisamente una de las últimas aportaciones realizadas a la teoría de los derechos humanos”), cuya importancia no

⁵¹ SEOANE, J.A., “El perímetro de la objeción de conciencia médica”, en *In Dret*, 4/2009, pp. 1-21, en concreto p. 11.

⁵² S.T.S. 3/2001 de 12 de enero, Civil (ROJ STS 74/2001).

⁵³ *Ibíd.*, F.J. 1º.

⁵⁴ *Ibíd.*

⁵⁵ *Ibíd.*

cabe menospreciar, pero que no implicaría la aplicación del régimen de especial protección y garantías que los derechos fundamentales tienen reservado en nuestra Constitución.

En el trasfondo se encuentra la polémica doctrinal sobre el alcance de la vía del artículo 10.2 CE como fórmula de reintegración de los derechos fundamentales. La doctrina mayoritariamente entiende que la vía del 10.2 C.E. no permite incorporar *ex novo* derechos fundamentales al catálogo constitucional⁵⁶, pero sí incorporar derechos que sirvan para concretar el contenido no explicitado de los ya reconocidos en la Constitución⁵⁷, de esta forma, “el art.10.2 se erige en una fórmula de reintegración de los derechos fundamentales, pero sólo en la medida en que hace posible el descubrimiento de nuevos aspectos de los mismos”⁵⁸.

La legitimidad de la integración, consiste, por tanto, en la corrección de la argumentación jurídica que demuestre que los derechos incorporados forman parte del contenido no explicitado de algunos de los derechos que ya se encuentran en el catálogo constitucional. No parece difícil establecer la conexión del *derecho a la intimidad* en el ámbito de la sanidad con el *derecho a la intimidad personal y familiar* del artículo 18 de la Constitución española, del que no sería más que una manifestación. Más problemática resulta, sin embargo, determinar la sede constitucional de los derechos a la *información sanitaria* y a *decidir sobre la propia salud*, aunque su carácter fundamental parece fuera de toda duda, pues el propio Tribunal Constitucional al admitir el recurso de amparo por vulneración de estos derechos automáticamente les ha otorgado las garantías propias de los derechos fundamentales⁵⁹.

Una de las posibles vías, como veremos más adelante, es el *derecho de libertad de conciencia* del artículo 16.1 de la Constitución española, pero antes de entrar a analizar el alcance de esta conexión, su diferencia con otras alternativas y algunas consecuencias jurídicas de la distinción, conviene detenernos a analizar el significado de la protección jurídica de la libertad de conciencia.

⁵⁶ Lo contrario sería “hacer poco menos que inútil la práctica totalidad del Título Primero de la Constitución”, OTTO Y PARDO, I. DE, “La regulación del ejercicio de los derechos y libertades. La garantía de su contenido esencial en el art. 53.1 de la Constitución”, en MARTÍN-RETORTILLO, L; y, OTTO Y PARDO DE, I.; *Derechos fundamentales y Constitución*, Civitas, Madrid, 1988, pp. 47 y ss.

⁵⁷ Cf. SAIZ ARNAIZ, A., *La apertura constitucional al derecho internacional y europeo de los derechos humanos. El artículo 10.2 de la Constitución española*, ed. Consejo General del Poder Judicial, Madrid, 1999, pp. 79-86.

⁵⁸ Cf. REY MARTÍNEZ, F., “El criterio interpretativo de los Derechos fundamentales conforme a normas internacionales (análisis del artículo 10.2 CE)”, en R.G.D., n.537, junio, Valencia, 1989 pp. 3611-3632, en concreto p. 3621.

⁵⁹ S.T.C. 37/2011, de 28 de marzo de 2011 (BOE núm. 101, de 28 de abril de 2011).

3.- ¿QUÉ SIGNIFICA LA PROTECCIÓN JURÍDICA DE LA LIBERTAD DE CONCIENCIA?

Más que emprender un estudio sistemático de la cuestión, mi propósito es recorrer, sin ningún ánimo de completitud, algunos de los elementos que me han parecido más significativos y que, examinados en su conjunto, creo que nos pueden ayudar a tener una mejor visión de qué es eso que queremos decir cuando afirmamos que el ordenamiento jurídico protege la *libertad de conciencia* y por qué es tan importante en el ámbito de la sanidad garantizar el respeto de las *convicciones personales*.

Para tratar de conseguir un primer acercamiento a la cuestión me voy a servir de un valioso material que por su contenido puede ser más cercano a ustedes los profesionales de la sanidad y que nos va a permitir obtener, a partir de una metáfora, una buena visualización de qué estamos hablando cuando nos referimos a la *conciencia* y cuál es uno de sus rasgos más preciados desde el punto de vista de su protección jurídica. Se trata de una cinta cinematográfica antigua, de 1926, aparecida en 2005 y restaurada en 2007, tras haber permanecido oculta desde la guerra civil, en la que se recogen las únicas imágenes en movimiento de Santiago Ramón y Cajal. En uno de los intertítulos que aparecen en la cinta, se define “el prodigioso mundo de las neuronas” como una “*especie de «hilos telegráficos» de la conciencia*”⁶⁰.

Lo relevante es que para Ramón y Cajal, la educación provoca un desarrollo fisiológico de las neuronas que a su vez incrementa la capacidad de aprendizaje. La hipótesis, más tarde confirmada, de la plasticidad cerebral ilustra muy bien las

⁶⁰ ARAQUISTÁIN, L.; COLL Y CUCHÍ, C., *¿Qué es España?*, 1926, 57 minutos, Archivo Cinematográfico y Videoteca del IVAC, nº título archivo 5030, año de restauración 2007 (revisada en 2012). “*¿Qué es España?* es una producción madrileña de 1926, dirigida por Luis Araquistáin y el puertorriqueño Cayetano Coll y Cuchí realizada con la finalidad de ilustrar las conferencias que ambos se proponían dar en México, Antillas y Centroamérica durante el otoño de 1926 y el invierno siguiente. [...] Ambos oradores se dispusieron a divulgar “una España de grandes esfuerzos industriales y agrícolas, de grandes investigadores científicos, de grandes escritores y artistas...”. A partir de 1930, el pedagogo y político socialista Rodolfo Llopis usó una versión de la película restringida al apartado cultural que es la que ha llegado hasta nosotros, aunque tampoco íntegra. De aquel gran catálogo visual que fue *¿Qué es España?* sólo se conservan las secciones dedicadas a los precursores de la cultura contemporánea, la investigación científica y la renovación del sistema educativo. *¿Qué es España?* estuvo en casa de Remedios Amorós en la localidad de Salinas (Alicante) desde que acabó la Guerra Civil española. La dejó allí el político republicano Fulgencio Romero. Remedios la donó a La Filmoteca en 2005”. Tras una restauración inicial en 2007, en 2011 fue descubierta una detallada relación de contenidos que había sido publicada en *El Sol* y *Popular Film* en 1926 y que permitió reordenar los contenidos en una segunda restauración de 2012 (Lahoz, J.I., Jefe de Conservación del Instituto Valenciano del Audiovisual y la Cinematografía (IVAC), www.ivac.gva.es/, (último acceso 01/10/2013).

modificaciones que el raciocinio es capaz de provocar en la fisiología del cerebro⁶¹, el importante papel de la educación, y el hecho de que la conciencia, incluso desde un punto de vista fisiológico, esté en un continuo *hacerse*. Cajal sostiene que el *enrejado de hilos telegráficos de la conciencia*, al contrario de lo que se pensaba hasta entonces, no es completamente estático, sino que posee un dinamismo que permite establecer conexiones intercelulares completamente nuevas⁶². Introduce, de esta forma, en la neurociencia⁶³, el concepto de *plasticidad* del cerebro⁶⁴. El desarrollo cerebral responde a estímulos, entre los cuáles la educación desempeña, para Cajal, un papel muy destacado⁶⁵.

⁶¹ Subraya la importancia de este tipo de aportaciones de la neurociencia a la ética Adela Cortina (cf., CORTINA, A., *Neuroética y neuropolítica. Sugerencias para la educación moral*, Tecnos, Madrid, 2011, p. 197 y ss.).

⁶² “En frente de la teoría reticular, la de arborización libre de las expansiones celulares susceptibles de desarrollarse, parece no solamente más probable, sino también más animadora. Una red continua preestablecida –especie de enrejado de hilos telegráficos en el cual no pueden crearse nuevas estaciones ni nuevas líneas- tiene algo de rígido, de inmutable, de inmodificable, que choca con el sentimiento que todos tenemos de que el órgano del pensamiento es, dentro de ciertos límites, maleable y susceptible de perfección, sobre todo durante la época de su desarrollo, por medio de una gimnasia mental bien dirigida. Si no temiéramos abusar de las comparaciones, defenderíamos nuestra concepción diciendo que la corteza cerebral semeja un jardín poblado de innumerables árboles, las células piramidales, que gracias a un cultivo inteligente pueden multiplicar sus ramas, hundir más lejos sus raíces y producir flores y frutos cada día más exquisitos” (RAMÓN Y CAJAL, S., “Consideraciones generales sobre la morfología de la célula nerviosa”, texto de la conferencia enviado al Convenio Médico Internacional de Roma de 1894, publicado en *La veterinaria española*, 37, números 1320-1322, pp. 257-260; 273-275; y, 289-291).

⁶³ Es posible que pudiera haber sido el primero en hacerlo; cf., DEFELIPE OROQUIETA, JAVIER, “Cajal y la plasticidad cerebral”, en *Santiago Ramón y Cajal 100 años después*, GAMUNDI, A.; y, FERRÚS, A., Pirámide, Madrid, 2006, pp. 257-272, en concreto p. 259.

⁶⁴ El término «plasticidad» aparece expresamente mencionado en varios fragmentos de: RAMÓN Y CAJAL, S., “Consideraciones generales sobre la morfología de la célula nerviosa”, texto de la conferencia enviado al Convenio Médico Internacional de Roma de 1894, publicado en *La veterinaria española*, 37, números 1320-1322, pp. 257-260; 273-275; y, 289-291; y de, RAMÓN Y CAJAL, S., “Consideraciones generales sobre la morfología de la célula nerviosa”, Madrid, Imprenta de Nicolás Moya, 1894.

⁶⁵ “El dinamismo cerebral depende verosíblemente (aparte de otras condiciones que hoy por hoy no cabe puntualizar) de dos factores. 1º de la herencia, en cuya virtud recibimos un cierto número de células cerebrales con determinada propensión á asociarse y constituir lo que podríamos llamar la *personalidad natural*; 2º de la influencia del medio (padres, maestros, libros, consejos, ambiente físico, etc.) por cuya virtud reforzamos en ciertos puntos y contrariamos en otros las asociaciones naturales hereditarias, y establecemos, á menudo, conexiones enteramente nuevas; de este modo se produce la personalidad de adaptación, que puede mejorar notablemente la organización encefálica, si las sugerencias del ambiente están fundadas en la ciencia positiva, pero que la desvían y deforman cuando son debidas a la ignorancia, la rutina, el fanatismo, ó el odio de razas, clases y personas” (RAMÓN Y CAJAL, S., “Consideraciones generales sobre la morfología de la célula nerviosa”, Madrid, Imprenta de Nicolás Moya, 1894).

3.1.- EL CONSEJO DEL ORÁCULO: «GNÓTHI SEAUTÓN»

La noción de *conciencia* ha recibido tantos sentidos a lo largo de la historia del pensamiento que se puede decir que se torna inmanejable. Pretender dar una respuesta al interrogante acerca de en qué pudiera consistir ese proceso de autodescubrimiento que el oráculo de Delfos formula bajo el célebre consejo de «*gnóthi seautón*» está fuera de mi alcance. Consciente de esta limitación, comenzaré por ayudarme de quienes han estudiado esta cuestión para tratar primero de descartar en qué no puede consistir este proceso.

Como nos advierte Habermas, el conocimiento que de nosotros tenemos los sujetos no se puede explicar mediante la clásica distinción entre sujeto y objeto sobre la que hasta fechas muy recientes se han venido construyendo las teorías del conocimiento⁶⁶. El reconocimiento de los rasgos que uno considera parte irrenunciable de la propia identidad no puede explicarse conforme a la clásica distinción gnoseológica entre sujeto y objeto, a tenor de la cual, el sujeto sería el «yo» y el objeto de conocimiento la propia «*mismidad*». A partir del denominado pensamiento postmetafísico se hace muy complicado sostener que el sujeto que se *re-conoce* a sí mismo pudiera ser algún género de *yo* sustancial, “ni un yo que se hallase sotapuesto al sujeto de carne y hueso –lo que los griegos llamaban *hypokeímenon*, traducido por los latinos como *subiectum*-, ni un yo que se hallase superpuesto a este último, como lo que llamaban *hypóstasis* los griegos, y tradujeron los latinos por *persona*. En especial no se trata del yo como sustancia autoconsciente de los inicios cartesianos de la filosofía de la conciencia”⁶⁷.

Tampoco resulta fácil, hoy en día, desde los presupuestos del pensamiento contemporáneo, justificar que el objeto del *reconocer-se* sea una «cosa», más bien habrá de tratarse de un complejo «*estado de cosas*»⁶⁸. Javier Muguerza nos explica

⁶⁶ HABERMAS, J., (1988) *Pensamiento postmetafísico*, Taurus, 1990, en especial pp. 11-62. Una posición contraria al respecto se puede encontrar en FRANK, M., *Selbstbewusstsein und Selbsterkenntnis*. Essays zur analytischen Philosophie der Subjektivität, Stuttgart, 1991, así como el balance histórico “*Fragmente einer Geschichte der Selbstbewusstseins- Theorie von Kant bis Sartre*” con la que se cierra su antología de textos *Selbstbewusstseinstheorien von Fichte bis Sartre*, Francfort del Main, 1991, pp.413-599. Citados por MUGUERZA, J., “De la conciencia al discurso ¿un viaje de ida y vuelta?” en *La filosofía moral y política de Jürgen Habermas*, J.A. GIMBERNAT (ed.), Biblioteca Nueva, Madrid, 1997, pp. 63-110, en especial nota n. 46, p. 96.

⁶⁷ MUGUERZA, J., “De la conciencia al discurso ¿un viaje de ida y vuelta?” en *La filosofía moral y política de Jürgen Habermas*, J.A. GIMBERNAT (ed.), Biblioteca Nueva, Madrid, 1997, pp. 63-110, p. 98.

⁶⁸ Aunque probablemente el primero que formuló de forma expresa la crítica a las teorías del conocimiento que se fundamentan en la relación sujeto-objeto fue TUGENDHAT, E., (1979) *Autoconciencia y autodeterminación*, Fondo de Cultura Económica, México/Madrid, 1993; sin embargo, podemos encontrar el germen de la crítica ya a finales del siglo XIX en la obra de Frege. Al interrogarse sobre la referencia de los términos, Frege abandona la concepción predominante desde el *Crátilo* platónico, según la cual la relación semántica fundamental es la del nombre con lo nombrado, y, la sustituye por

con extraordinaria claridad cómo afecta este cambio al conocimiento de uno mismo: “los puntos suspensivos del esquema «conozco (o sé) que...» habrán de ser rellenados mediante un enunciado. Eso es también lo que sucede cuando digo «conozco a alguien», por ejemplo a Fulano, en cuyo caso lo que estaría diciendo es que conozco (o sé) que Fulano es alto o bajo, que vive en este o aquel otro sitio, que se interesa por la Filosofía o la detesta, es decir, *un conjunto de hechos* relativos a las circunstancias vitales de Fulano. Y, por idéntica regla de tres, eso será lo que suceda cuando digo que me conozco o sé quién soy, pues tampoco aquí se tratará de que yo –un sujeto– conozca a un objeto que resulto ser yo *mismo*, sino que aquella frase es un compendio de hechos relativos a mi vida, esto es, de los hechos –pasados, presentes y futuros– que constituyen esa mi vida, incluyendo lo que he sido o creo haber sido –incluso, lo que pude haber sido, añadiría el poeta⁶⁹–, lo que soy o creo ser o quiero ser, lo que seré si quiero y puedo y creo que debo serlo, etc.; algo bastante complicado, como vemos, pues nadie dijo nunca que fuera cosa fácil obedecer la recomendación del oráculo de Delfos”⁷⁰.

La noción de *conciencia*, como vemos, presenta sus dificultades. Sin embargo, desde el punto de vista jurídico, existen razones para considerarla la expresión más adecuada para denominar al derecho reconocido en el artículo 16 de la Constitución⁷¹.

3.2.- LAS CONVICCIONES PERSONALES. OBJETO DE PROTECCIÓN DE LA LIBERTAD DE CONCIENCIA

OSCAR ALZAGA, en sus *Comentarios a la Constitución*, pone de relieve que el artículo 16 ampara las *convicciones personales*⁷², que se definen como aquellas ideas y creencias que están tan arraigadas en la persona que ésta las siente y las vive formando parte integrante de la propia identidad, de forma que si se viera obligada a comportarse en contra de ellas, la incongruencia, sería vivida como una traición a sí misma.

otra que toma como pieza fundamental el enunciado y sus condiciones de verdad. A partir de la crítica de Frege, el objeto de conocimiento significativo ya no puede ser una «cosa», sino que habrá de ser un «estado de cosas» al que habremos de referirnos mediante enunciados, pues únicamente éstos son susceptibles de adquirir valores de verdad o falsedad. En este sentido, se considera paradigmático el artículo de G. FREGE, (1892) “Sobre sentido y referencia”, *Estudios sobre semántica*, Ariel, Barcelona, 1971.

⁶⁹ “¿Quién escribirá la historia de lo que pudo haber sido? Ésa será, si alguien la escribe, nuestra verdadera historia”, PESSOA, “Pecado original”, (ÁLVARO DE CAMPOS).

⁷⁰ MUGUERZA, J., “De la conciencia al discurso ¿un viaje de ida y vuelta?” en *La filosofía moral y política de Jürgen Habermas*, J.A. GIMBERNAT (ed.), Biblioteca Nueva, Madrid, 1997, pp. 63-110, p. 97.

⁷¹ Sobre la cuestión: cf., LLAMAZARES FERNÁNDEZ, D., (1997) *Derecho de la libertad de conciencia*, vol. I (2002) y vol. II (2003), Civitas, 2ªed., Madrid; y, TARODO SORIA, S., *Libertad de conciencia y derechos del usuario de los servicios sanitarios*, Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco, Bilbao, 2005, pp. 72-93.

⁷² ALZAGA, O., *La Constitución española de 1978 (comentario sistemático)*, Ediciones del Foro, Madrid, 1978, p. 190.

No todas y cada una de las creencias e ideas alcanzan el grado de la *convicción*, para ello es necesario que la persona las sienta parte irrenunciable de su identidad. El *sentimiento de la propia identidad* se erige, de esta forma, en el elemento decisivo cuya presencia resulta ser determinante a la hora de hacer de las creencias, ideas, y, en algún caso opiniones; auténticas convicciones⁷³. Esto, a su vez, explica que doctrina⁷⁴ y jurisprudencia tanto del Tribunal Constitucional⁷⁵ como del Tribunal Europeo de Derechos Humanos⁷⁶, se muestren de acuerdo a la hora de exigir cierto grado de “obligatoriedad, seriedad, coherencia, importancia y arraigo”, en otras palabras, que nos encontremos ante auténticas *convicciones*, para entender que son merecedoras de la protección jurídica reforzada que recibe el derecho de libertad de conciencia,

La coherencia con las propias convicciones es la causa de la autoestima que, a su vez, genera el respeto de los demás y de uno mismo⁷⁷. Nuestro Tribunal Constitucional ha ligado indisolublemente ésta *pretensión de respeto* con la *dignidad de la persona*⁷⁸, núcleo del resto de derechos consagrados en la Constitución⁷⁹ y “fundamento, principio y origen del ordenamiento constitucional español”⁸⁰.

Ya en la Ética a Nicómaco, Aristóteles situaba el amor a uno mismo en el centro de su teoría de la amistad, “todos los sentimientos amorosos proceden de uno mismo y se extienden después a los otros”⁸¹, autoestima que el filósofo estagirita estagirita define como un estar de acuerdo consigo mismo⁸². Es tal la importancia que el filósofo

⁷³ Sobre la importancia de los *sentimientos* en la protección jurídica de la libertad de conciencia: cf., TARODO SORIA, S., *Libertad de conciencia y derechos del usuario de los servicios sanitarios*, Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco, Bilbao, 2005, pp. 55-59.

⁷⁴ Por ejemplo, desde perspectivas en algunos casos bien distintas coinciden en señalar esta exigencia, entre otros: LANGERON, P., *Liberté de conscience des agents publics et laïcité*, Economica Press Universitaires, D’Aix-Marseille, 1986, p.128; LLAMAZARES FERNÁNDEZ, D., (1997) *Derecho de la libertad de conciencia*, vol. I, Civitas, 2ªed., Madrid, 2002, pp.20 y 21; MARTÍNEZ-TORRÓN, J., *Derecho de familia y libertad de conciencia en el Convenio Europeo de Derechos Humanos*, en CASTRO JOVER, (ed.), *Actas del IX Congreso Internacional de Derecho Eclesiástico del Estado*, Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco, Bilbao, 2001, pp.145 y 146.

⁷⁵ S.T.C. 120/1990, de 27 de junio (B.O.E. de 30 de julio de 1990) F.J. 10º; y, S.T.C. 137/1990, de 19 de julio (B.O.E. de 30 de julio de 1990) F.J. 8º.

⁷⁶ Sentencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos *Campbell y Cosans*, de 25 de febrero de 1982, n. 36. El Tribunal declara que “la palabra «convicciones» no es sinónima de «opinión» e «ideas», sino que únicamente “se aplica a la opinión que alcanza cierto nivel de obligatoriedad, seriedad, coherencia e importancia”.

⁷⁷ LLAMAZARES FERNÁNDEZ, D., (1997) *Derecho de la libertad de conciencia*, vol. I, Civitas, 2ªed., Madrid, 2002, pp. 17 y 18; y, LLAMAZARES CALZADILLA, M. C., *Las libertades de expresión e información como garantía institucional*, Civitas, Madrid, 1999, p. 59.

⁷⁸ S.T.C. 53/1985, de 11 de abril (B.O.E. de 18 de mayo de 1985), F.J. 8º.

⁷⁹ PÉREZ LUÑO, A.E., *Los derechos fundamentales*, 2ª ed. Tecnos, Madrid, 1986, pp. 175-177.

⁸⁰ GONZÁLEZ PÉREZ, J., *La dignidad de la persona*, Civitas, Madrid, 1986, p. 96.

⁸¹ *Ibidem*, 1168b 5.

⁸² Cf. ARISTÓTELES *Eth. Nic.*, en especial 1166a-1166b 30; y, 1168a 25–1169b.

estagirita concede a la coherencia con uno mismo que en unas bellísimas palabras llega a afirmar que nadie querría tenerlo todo a costa de dejar de ser uno mismo⁸³.

Ahora bien, como siglos más tarde nos advertiría KANT, la posibilidad de poner en práctica el *amor a sí*, supone la más básica de un *autoconocimiento* de nuestra naturaleza y de nuestras inclinaciones⁸⁴. El reconocimiento de uno mismo, es decir, la *libre formación de la conciencia* se convierte, de esta forma, en un elemento decisivo, pues es premisa previa de la coherencia con las propias convicciones, raíz del respeto de los demás y de uno mismo⁸⁵. Conviene no perder de vista esta afirmación, pues la relevancia de la *libre formación de la conciencia*, nos ayudará, más adelante, a comprender cuál es el papel fundamental que juega en el ámbito de la sanidad, el derecho a la información sanitaria.

La razón de la protección jurídica especial y cualificada que recibe el derecho de libertad de conciencia⁸⁶ se encuentra, por tanto, en la estrecha vinculación que existe entre las convicciones personales, la identidad persona, la integridad moral, la autoestima y, en último término, la dignidad de la persona. Recientemente, TAYLOR y MACLURE, en su obra *Laicidad y Libertad de conciencia*, han fundamentado la necesidad del *acomodamiento razonable*, excepción a la norma general por razón de conciencia, en dos postulados⁸⁷: (1) Las reglas generales son indirectamente discriminatorias; y, (2) las *convicciones de conciencia* reciben una protección jurídica especial, pues bien, al tratar de justificar el segundo de ellos, señalan que “las convicciones fundamentales, incluidas las creencias religiosas, deben diferenciarse de otras creencias y preferencias personales a causa del papel que desempeñan en la identidad moral de los individuos. Cuando más vinculada esté una creencia al sentimiento de integridad moral del individuo, o más condicionado a ella esté el respeto que siente por sí mismo, mayor debe ser la protección jurídica de la que se beneficie”⁸⁸.

3.3.- CONVICCIONES QUE CAMBIAN: UNA IDENTIDAD ABIERTA Y EN MOVIMIENTO

Que bajo el paraguas jurídico del derecho de libertad de conciencia se protejan las convicciones personales y que éstas sean elementos tan arraigados que la persona las viva como irrenunciables, no significa que el ordenamiento jurídico ampare una especie de integrismo. La experiencia nos dice que las convicciones cambian a lo largo

⁸³ “Nadie escogería llegar a ser otro y tenerlo todo” (*Ibidem*, 1166a 20).

⁸⁴ KANT, I., Obras completas, Academia, vol. VI, p. 441.

⁸⁵ LLAMAZARES CALZADILLA, M. C., *Las libertades de expresión e información como garantía institucional*, Civitas, Madrid, 1999, p.59.

⁸⁶ LLAMAZARES FERNÁNDEZ, D., “Derecho de la libertad de conciencia: la construcción del sistema”, en *Revista Laicidad y Libertades. Escritos jurídicos*, nº 1, dic. 2001, pp. 271-303, en especial, p. 281.

⁸⁷ MACLURE, J.; y, TAYLOR, CH., *Laicidad y libertad de conciencia* (2010), Alianza Editorial, Madrid, 2011, p. 97.

⁸⁸ *Ibid.*, p. 101.

de la existencia, algunas de las que en un período de la vida son consideradas convicciones, dejan de serlo al ser cuestionadas por nuevas creencias, ideas y opiniones, y son sustituidas por otras que antes no alcanzaban la fuerza de la convicción, pero que a la luz de nuevas experiencias vividas satisfacen mejor la pretensión de coherencia de cada propia cosmovisión⁸⁹.

Stuart-Mill, en *Sobre la libertad*, describe muy bien este proceso que hace posible que las propias convicciones se conviertan en «verdades vividas», en vez de en «dogmas muertos», “por poco dispuesta que se halle una persona a admitir la posibilidad de que sus opiniones más arraigadas puedan ser falsas, debería tener en consideración que, por muy verdaderas que estas sean, si no han sido discutidas en su totalidad, tantas veces como haya hecho falta y con toda libertad, habremos de considerarlas como dogmas muertos, no como verdades vivas”⁹⁰. El proceso de contrastabilidad intersubjetiva lejos de debilitar nuestras convicciones las refuerza, bien porque nos permite salir del propio error, bien porque nos sirve mediante la confrontación para reforzar las propias convicciones: “el hábito sostenido de corregir y completar la propia opinión mediante la práctica de compararla con la de otras personas, lejos de producir dudas y vacilaciones a la hora de ponerla en práctica, es el único principio sólido para mostrar sólida confianza en ellas”⁹¹.

El filósofo británico, nos alerta, sin embargo, de que la sociedad, en ocasiones, lejos de ser ese marco idílico en el que desarrollar nuestra libertad, utiliza la presión jurídica o social para beneficiar a determinados pensamientos, para preservar la paz, o para que todo siga en el mismo estado, limitando la libertad de expresión y, con ello, impidiendo la libre formación de la conciencia. Es muy alto el precio que se paga por ese “profundo sueño” que produce la adopción a-crítica de “las opiniones aceptadas”, pues la represión de la libertad de expresión, en cualquiera de sus formas posibles, “equivale al sacrificio de toda osadía moral con que se adorna el espíritu humano”⁹², provocando que el individuo guarde “para sí los principios generales y los fundamentos de sus convicciones, adaptando en lo posible sus conclusiones a unas premisas (las socialmente admitidas) que rechaza en su fuero interno”⁹³, renunciando, de esta forma, a lo más característico del ser humano, pues “si en algo consiste el cultivo de entendimiento es, sin duda, en discernir sobre los fundamentos de nuestras opiniones”⁹⁴.

La persona reconoce su propia identidad en relación “consigo mismo”, pero también, y de forma inseparable en relación con “lo otro” y “los otros”. La dimensión

⁸⁹ Cf., TARODO SORIA, S., *Libertad de conciencia y derechos del usuario de los servicios sanitarios*, Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco, Bilbao, 2005, pp. 67 y 68.

⁹⁰ STUART-MILL, J., (1859) *Sobre la libertad*, EDAF, Madrid, 2004, p. 98.

⁹¹ *Ibíd.*, pp.72 y 73.

⁹² *Ibíd.*, p. 94.

⁹³ *Ibíd.*, p. 94.

⁹⁴ *Ibíd.*, p. 99.

social es, por tanto, no ya una característica, sino un rasgo constitutivo de la propia conciencia individual⁹⁵. El esencial dinamismo de la conciencia permite superar las visiones excesivamente esencialistas de la identidad, sustituyéndolas por otras más flexibles y abiertas. Las identidades personales se descubren así, como *identidades en movimiento*⁹⁶, cuyo permanente proceso de construcción lejos de desarrollarse en el coto cerrado de un único grupo, son resultado de la participación e interacción de la persona de forma simultánea en una multiplicidad de redes sociales y culturales, que cada vez se muestran más permeables entre sí, y en cuya confrontación, no siempre espiritualmente pacífica, el sujeto va construyendo su propia identidad personal. El concepto de identidad parece ampliar el espectro de posibilidades de construcción de una sociedad intercultural en la que las diferencias tal vez deban dejar de asociarse con las minorías⁹⁷, para ello es necesario que la persona reconozca su propia singularidad y logre construir una identidad que “a sabiendas de las dificultades que tiene un adjetivo así, nos atrevamos a calificar como auténtica”⁹⁸, en la que la autenticidad no consista en otra cosa más que en la fidelidad de uno a sí mismo⁹⁹.

3.4.- LA PROTECCIÓN JURÍDICA DE LA LIBERTAD DE CONCIENCIA: ENTRE PERTENENCIA Y LIBERTAD

La tutela jurídica de la libertad de conciencia presenta dos perfiles: por un lado, se protege lo que ya se es, la *pertenencia*, las convicciones que se tienen, incluso aunque éstas se hayan formado en nosotros al margen de nuestra voluntad; por otro, se garantiza la *libre formación de la conciencia*.

La libertad de decisión no es absoluta ni incondicionada, la persona percibe su singularidad justamente en razón de esos elementos constitutivos de sí misma que en ocasiones incluso se forman al margen de su voluntad y a los que, en algunos casos, ni

⁹⁵ Las diversas posiciones doctrinales que explican el proceso de formación de la conciencia individual a grandes rasgos se suelen agrupar en dos grandes corrientes: Una de ellas alrededor de las figuras de PIAGET y KOHLBERG, la otra en torno a VIGOTSKY. Aunque en ambas se atribuye relevancia a la dimensión intersubjetiva de la conciencia, es LEV VIGOTSKY y sus seguidores quienes conceden mayor peso a las estructuras sociales en la construcción de la conciencia individual (para un acercamiento al tema recomendamos: ÁLVAREZ, A., / DEL RÍO, P., “La teoría de Vigotsky y la zona de desarrollo próximo”, en COLL, PALACIOS y MARCHESI (Comp.) *Psicología de la educación*, Alianza, Madrid, 1990, pp. 93-120. RÍOS, M., “El aprendizaje cognitivo-constructivista en Piaget y Vigotsky”, en TRIANES (Coord.) *Psicología de la educación para profesores*, Eudema, Madrid, 1996, pp. 155-174). Los estudios de PIAGET, por su parte, ponen de relieve que la experiencia de la cooperación social no sólo no es incompatible con el desarrollo autónomo de la conciencia individual, sino que es condición *sine qua non* de ella (Cf. PIAGET, J., (1932) *El criterio moral en el niño*, Barcelona, Fontanella, 1971. La importancia del principio de cooperación social en la formación de la conciencia autónoma es una tesis que aparece en toda la obra, pero, en concreto, se pueden encontrar interesantes fragmentos al respecto en pp. 294, 296-312, 314; y, 326-333).

⁹⁶ Tomo la expresión de Julieta PIASTRO, “Identidades en movimiento”, en *Tolerancia o barbarie*, Manuel CRUZ (comp.), Gedisa, Barcelona, 1998, pp. 141-154.

⁹⁷ *Ibíd.*, p. 146.

⁹⁸ *Ibíd.*, p. 146.

⁹⁹ *Ibíd.*, p. 147.

siquiera puede renunciar, aunque quisiera (raza, color, familia), pero cuya aceptación es condición necesaria para esa autoestima cuya relevancia hemos subrayado¹⁰⁰, “nuestra voluntad –advierte Fernando Savater– siempre ha de ejercerse en el marco de una necesidad que en cierta medida la contraría”¹⁰¹, obramos voluntaria, pero también accidentalmente, incluso nosotros mismos somos accidentes, nuestra propia existencia de sujetos activos, nuestra personalidad o carácter, es también el más irremisible y azaroso de los accidentes¹⁰². La libertad no puede desarrollarse al margen de lo que la persona es, las decisiones que adoptamos aparecen condicionadas por el carácter que la persona se ha ido formando, con sus características biológicas y sociales¹⁰³, como apunta Robert Kane, si la conducta estuviera determinada por el azar o la suerte, tampoco seríamos libres¹⁰⁴.

Algunas manifestaciones artísticas simbolizan magníficamente esta doble dimensión inherente a la condición humana. Se trata de las figuras bifrontes, con sus dos caras: una que mira al pasado que condiciona lo que somos, y otra mirando al futuro: Frente a los lazos de pertenencia, rasgos constitutivos que nos unen al pasado; un horizonte de posibilidades abiertas. De entre ellas, probablemente la más conocida es la del dios romano Jano, que presta su nombre a nuestro primer mes del calendario y que aparece también vinculado a los dos solsticios, que dividen el año en dos mitades, una en la que crece la luz solar y otra en la que decrece, y que juntos representan el ciclo completo del año, la dualidad dentro de la unidad: el descenso a la verdad del mundo interior y el ascenso a la luz del mundo exterior, ligado al conocimiento (es fácil encontrar en este doble viaje, ecos del mito de la caverna platónico¹⁰⁵ o de la teoría estética plotiniana¹⁰⁶).

¹⁰⁰ Cf. LLAMAZARES FERNÁNDEZ, D., (1999) *Derecho de la libertad de conciencia*, vol. II, Civitas, 2ªed., Madrid, 2003, pp. 17 y 21.

¹⁰¹ SAVATER, F., *El valor de elegir*, Ariel, 2003, p. 39.

¹⁰² *Ibid.*, p.40.

¹⁰³ “Las condiciones que provocan un acontecimiento, además de ser diversas, no aseguran un resultado predecible, pero sí permiten afirmarlo con diferentes grados de probabilidad porque *influyen* en que se produzca”, CORTINA, A., *Neuroética y neuropolítica. Sugerencias para la educación moral*, Tecnos, Madrid, 2011, p. 190.

¹⁰⁴ KANE, R.H., *The significance of Free Will*, Oxford University Press, 1996.

¹⁰⁵ PLATÓN, *Rep.*, VII, 514a-521b.

¹⁰⁶ La teoría estética de Plotino se interpreta a partir de su esquema metafísico que se basa en dos conceptos: lo Uno y la emanación. Del Uno emanan todas las formas de existencia: el mundo de las Ideas, el de las almas y el de la materia. La gran metáfora de Plotino es la luz que a medida que nos distanciamos va perdiendo intensidad. Para el filósofo neoplatónico, “el camino de la unidad a la pluralidad es siempre un camino de lo perfecto a lo imperfecto” (PANOFKY, E., (1924) *Idea. Contribución a la historia de la teoría del arte*, Cátedra, 7ª ed., 1989, p. 28). En consecuencia, el proceso de emanación («*proodos*») es, al mismo tiempo, de degradación, pues la imperfección aumenta cuanto más nos alejamos de la unidad, pero en el límite, en el mundo material aún es posible encontrar el reflejo del espíritu, de la Idea y, en último término del Uno. Existe, por tanto, un mecanismo de vuelta («*epistrophé*») que nos permite volver la vista atrás y reconocer lo que en la realidad hay de perfección. Al igual que en Platón nos encontramos ante dos mundos, «éste» y «aquél», según los llamaba Plotino, pero ha cambiado la dirección del mecanismo de relación entre ambos: para Platón la tarea

En la Colegiata de San Isidoro de León encontramos una sugerente figura bifronte en la representación del mes de enero del calendario agrícola, en ella aparece un labriego con dos caras, una que mira y tiende la mano hacia la puerta cerrada del año que acabamos de dejar atrás y otra que dirige la mirada y extiende el brazo hacia la puerta aún por abrir del nuevo año que comienza. La iconografía del dios Jano frecuentemente se ve asociada a las puertas y el atributo de las llaves. Etimológicamente, el significado de lo *sublime*, esa categoría estética que según Kant expresaba la conciencia de la finitud y la radical inadecuación de la sensibilidad y la razón humana, no nos remite, al contrario de lo que inicialmente pudiéramos pensar, a una idealización, sino a lo que se encuentra debajo de la puerta (*sub-limen*), no en vano el dios *limen* es para los romanos el protector de los hogares, las puertas y ventanas. Hay en lo sublime una evocación del descubrimiento interior de uno mismo en el interior del *oikos*¹⁰⁷, de lo misterioso, del tránsito, del trascurso del tiempo, del umbral en el que se dan cita dos vertientes de la realidad.

Encontramos el dualismo también en el mito de Prometeo (literalmente “el que mira hacia delante”), el filántropo ladrón del fuego, que simboliza el futuro, la luz del conocimiento y las virtudes técnicas; mientras su hermano Epimeteo (“el que mira hacia atrás”), aparece asociado a las virtudes naturales, a la tradición, al pasado que nos constituye, a la primera mujer (Pandora) y al matrimonio¹⁰⁸.

Frente a esta dualidad, de tan sugerentes simbolismos, el derecho debe asumir dos funciones: por un lado, *proteger lo que somos*, los elementos constitutivos (incluso los que se han formado al margen de nuestra voluntad), porque en cada momento de nuestra existencia *no podemos dejar de serlo* y porque el presupuesto de la adopción de decisiones libres es que lo hacemos desde lo que la *persona es* en cada uno de los

encomendada al filósofo era la de escapar del mundo de las apariencias, pero para regresar a interpretarlo desde el mundo inteligible de las Ideas; para Plotino todo viene del Uno y al Uno regresa.

¹⁰⁷ Fueron los estoicos quienes hicieron de la «*oikéiosis*», una de las nociones fundamentales de su propuesta ética. El término, de difícil traducción, hace referencia a un proceso de apropiación de uno mismo, similar al que hemos definido al hablar de la conciencia. Plutarco lo definía como el “sentimiento y percepción de aquello que es propio” (PLUTARCO, *Stoic. rep.* 12, 1038). En un sentido muy similar, la doctrina actual lo define como “conciliación” o amistad de uno consigo mismo” (WHITE N.P., “*The Basis of Stoics Ethics*”, en *Classical Philosophy: Collected Papers*. Trence Irwin, New York: Garland Publishing, 1995, pp.317-354); o, “apropiación o pertenencia de sí mismo” (ENGBERG PEDERSEN, T., “El descubrimiento del bien: *oikéiosis* y *kathékonta* en la ética estoica”, en MALCOM SCHOFIELD *et al.* (ed.), *Las normas de la naturaleza. Estudios de ética helenística*, Manantial, Buenos Aires, 1993, pp. 152-190). Para los estoicos, la felicidad («*eudaimonía*») está unida al fin último de la vida («*télos*»), dirigido por un impulso («*hormén*») hacia la preservación de sí mismo o, lo que es lo mismo, hacia una apropiación o pertenencia de sí mismo («*oikéiosis autó*»), de la propia constitución («*ten autó systasin*») y del sentimiento íntimo que se tiene de ella («*syneidesis*» o conciencia). Sobre esta interpretación, *cf.*: MALCOM SCHOFIELD *et al.* (ed.), *Las normas de la naturaleza. Estudios de ética helenística*, Manantial, Buenos Aires, 1993, en especial los artículos de ENGBERG PEDERSEN, T., “El descubrimiento del bien: *oikéiosis* y *kathékonta* en la ética estoica”, pp.152-190; y, Jacques BRUNSCHWIG, J., “El argumento de la cuna en el epicureísmo y el estoicismo”, pp.122-151.

¹⁰⁸ GARCÍA GUAL, C., *Prometeo: mito y tragedia*, Hiperión, Madrid, 1995, 2ª ed.

momentos de su existencia¹⁰⁹; por otro, garantizar la *libre formación de la conciencia*, salvaguardando la efectividad de los derechos fundamentales vinculados a la formación de la conciencia (derecho a la intimidad, derecho a la educación, derecho a la libertad de información, derecho a la cultura) y preservando el *pluralismo*, pues sólo si existe una pluralidad de modos de vida, ideas, creencias y opiniones a nuestro alcance es posible formar la propia conciencia en libertad¹¹⁰.

Ambas dimensiones deben ser jurídicamente protegidas, no podríamos adoptar decisiones libres si no es desde un carácter, unas convicciones que, sin determinarnos, nos condicionan; pero tampoco si no se garantiza nuestra libre formación de la conciencia (con la eficacia de los derechos fundamentales que la hacen posible) y la existencia del pluralismo, en el marco de una sociedad, sin cuya ineludible interacción con los demás, no podríamos formar nuestra propia conciencia. Ahora bien, si se me preguntase, si las dos dimensiones deben ser protegidas por igual, o si, por el contrario, hay una más importante que otra, yo respondería que, sin que ello signifique que el derecho pueda descuidar la protección de la primera, creo que existen más razones para pensar que la segunda de ellas es aún más relevante, la primera nos une a una realidad de facto que explica lo que somos, pero es la segunda la que nos sitúa ante el horizonte de aquello que queremos llegar a ser, la que nos ofrece la posibilidad de llegar a cuestionar lo que somos, abriendo ante nosotros el espacio de nuestra propia autoformación¹¹¹.

¹⁰⁹ En la necesidad de protección de la pertenencia como elemento integrante de la conciencia personal se encontraría, a mi juicio, el fundamento de la obligatoriedad del *acomodamiento razonable* defendida por Maclure y Taylor, (cf., MACLURE, J.; y, TAYLOR, CH., *Laicidad y libertad de conciencia* (2010), Alianza Editorial, Madrid, 2011).

¹¹⁰ Varios autores han subrayado el importante papel del pluralismo, como garantía de la autonomía moral: Joseph Raz establece la exigencia de “una adecuada variedad de opciones” (RAZ, J., *The Morality of Freedom*, Clarendon Press, Oxford, 1986, p.372); RICHARD FALLON se refiere a la “existencia de opciones suficientes” (FALLON R., 1994 “*Two Senses of autonomy*”, en *Stanford Law Review*, vol. 46, n. 4, pp.875-905, en especial p.886). Una opinión contraria es la de GERALD DWORKIN, para quien un mayor número de posibilidades aumenta la responsabilidad del agente, incrementa el coste de sus decisiones y puede conducir a un deterioro del bienestar; en algunas situaciones es preferible, concluye, renunciar a la capacidad de elección y someterse a un paternalismo más conveniente (DWORKIN, G., 1992 *Is more choice better than less?*, en *Midwest Studies in Philosophy*, vol. 7, pp.47-61, en especial pp.51 y ss.). Sobre el principio pluralista y su vinculación con la libre formación de la conciencia, cf., TARODO SORIA, S., *Libertad de conciencia y derechos del usuario de los servicios sanitarios*, Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco, Bilbao, 2005, pp. 69-72.

¹¹¹ Por tomar como ejemplo un tema de actualidad como es el derecho a portar símbolos de identidad, la necesidad de proteger la pertenencia nos haría considerar preferible la solución de la visualización de la diferencia, a la de la preservación del espacio público; la primacía de la protección de la libertad, permitiría trazar los límites de esa visibilidad, admitiendo la prohibición de aquellos símbolos que fueran radicalmente contrarios a la libre formación de la conciencia.

3.5.- LA PROTECCIÓN JURÍDICA DE LAS CONVICCIONES CON INDEPENDENCIA DE SU CARÁCTER RELIGIOSO O NO RELIGIOSO

Con frecuencia, en el ámbito público, en el uso de la palabra «creencia» observamos declaraciones que dejan traslucir un intento de monopolio de la moralidad por parte de las creencias religiosas, como si quienes no tuvieran creencias religiosas no tuvieran ningún otro tipo de creencias y, en último término, fueran seres a-morales. Nos encontramos ante una reminiscencia del concepto medieval de creencia. En la Edad Media, el término «creencia» fue entendido como creencia religiosa, «tener fe»¹¹², e incluso en el marco de la identidad doctrinal característica de la «*reductio ad unum*» del Sacro Imperio, como «tener la fe». Hoy en día, sin embargo, se emplea en un sentido más general¹¹³, que es el que recoge el Diccionario de la Real Academia cuando en su primera acepción entiende por «creencia» el “firme asentimiento y conformidad con algo”¹¹⁴, con independencia de su carácter religioso.

Desde el punto de vista jurídico, la reducción de la «creencia» a la «creencia religiosa», tiene su explicación. A pesar de que nuestra Constitución declara la *aconfesionalidad* del Estado (artículo 16.3 CE), que el Tribunal Constitucional se ha encargado de identificar con la *laicidad* (pues reúne los elementos de separación y neutralidad característicos de ésta, aun cuando haya sido calificada como *laicidad positiva* por ser compatible con el principio de cooperación), sin embargo, en nuestro ordenamiento jurídico, no es difícil encontrar reminiscencias de un tratamiento privilegiado de la creencia religiosa, algo explicable desde el punto de vista histórico (aunque no legitimado), pues es característico de los países que provienen de modelos de relación Iglesia-Estado de tipo confesional, en los que dado que era la Iglesia oficial la que regulaba las denominadas materias mixtas, el proceso que conduce a la laicidad del Estado pasa por independizar al poder político de esa influencia y depurar el ordenamiento jurídico de esas reminiscencias.

En el ámbito sanitario parece evidente que el respeto a las decisiones adoptadas por motivos de conciencia es independiente de los motivos religiosos o no de quién ha adoptado esa decisión. No significa esto que haya una menor protección de la creencia religiosa, sino que el fundamento de la protección de las decisiones de conciencia descansa, como hemos indicado anteriormente, en la estrecha vinculación que hay entre las convicciones personales, la identidad e integridad moral, la autoestima y, en último término, la dignidad de la persona, con absoluta

¹¹² FERRATER MORA, J., *Diccionario de Filosofía*, 4 vol. Vol. I, voz «creencia», 6ª edición, Círculo de Lectores, Barcelona, 1991.

¹¹³ *Ibidem*.

¹¹⁴ Diccionario de la lengua española. Real Academia Española, 22ª edición, Espasa, Madrid, 2001; voz «creencia».

independencia de que las convicciones se sustenten en creencias religiosas o en cualquier otro tipo de creencias.

3.6.- DE LA RACIONALIDAD DE LA DECISIÓN A LA RACIONALIDAD PROCEDIMENTAL

El caso Lane Candura (1978)¹¹⁵, ha sido uno de los más influyentes en la evolución de la doctrina jurisprudencial del *consentimiento informado* en Estados Unidos, una de sus más importantes aportaciones ha sido el rechazo por parte de los tribunales del uso del criterio del «estándar de las personas razonables» (*«reasonable person standard»*) como método de valoración de la racionalidad de la decisión del paciente.

Resumidamente, los hechos son los siguientes, después de prestar su inicial consentimiento a la amputación de una pierna gangrenada, la señora Candura cambió de opinión y decidió revocar el consentimiento pues no se veía viviendo sin una pierna, aun cuando el rechazo de la intervención pudiera conducirle a un resultado fatal. Su hija instó ante el Tribunal la declaración de incapacidad de su madre, para ser declarada tutora y así, poder otorgar el consentimiento a la intervención quirúrgica aún en contra de los deseos de su madre.

La resolución del Tribunal rechazó la solicitud de incapacitación e hizo prevalecer la decisión de la señora Candura afirmando su capacidad para tomar sus propias decisiones en las cuestiones que conciernen a su salud, *aun cuando éstas pudieran parecer irracionales a los ojos de los demás*. Según el Tribunal, la supuesta irracionalidad de la que pudiera adolecer la decisión de un paciente, en ningún caso, puede ser empleada para actuar en contra o modificar una decisión libremente adoptada por un paciente capaz.

La cuestión de la incapacidad para tomar decisiones se ha visto trasladada, de esta forma, de la racionalidad de la decisión a la valoración de la corrección del procedimiento psicológico-cognitivo que hace posible que una persona tome decisiones¹¹⁶. En este sentido, es destacable la propuesta de la *«escala móvil»* (*«sliding-scale»*) de la *capacidad* de James Drane¹¹⁷, según la cual la valoración de la incapacidad de una persona para tomar decisiones sobre su propia salud no puede ser determinada con carácter general para todos los casos, sino que está en función del tipo de enfermedad y de las características de la decisión a adoptar.

¹¹⁵ 6 Mass. App. 377 (376 N.E. 2d 1232, 93 A.L.R. 3d 59) (1978).

¹¹⁶ Cf., JANOFKY, J.S.; MCCARTHY, J.S., y, FOLSTEIN, M.F., "The Hopkins competency assessment test: A brief method for the evaluating patient's capacity to give informed consent", *Hosp. Community Psychiatry*, 43/2, 1992, pp. 132-136; GRISSO, T.; y, APPELBAUM, P.S., *Assessing Competence to Consent to Treatment. A Guide for Physicians and other Health Professionals*, Oxford University Press, Oxford, 1998.

¹¹⁷ Cf., DRANE, J.F., "Competency to Give an Informed Consent. A model for Making Clinical Assessments", *Journal of the American Medical Association*, vol. 252, nº 7, 1984, pp. 925-927; "The Many Faces of Competency", *The Hastings Center Report*, vol. nº 15, nº 2, 1985, pp. 17-21.

3.7.- LA IMPORTANCIA DE LA DISTINCIÓN LIBERTAD DE CONCIENCIA/OBJECCIÓN DE CONCIENCIA

De acuerdo con cuanto llevamos expuesto, se comprende bien que el fundamento de la objeción de conciencia sea el no obligar a alguien a comportarse en contra de sus convicciones, pues de alguna manera la persona así violentada siente que deja de ser ella misma, perdiendo la coherencia de sus actos con sus propias convicciones, fuente de la autoestima y, en último término, de la dignidad personal.

No pretendo abordar aquí el análisis de una institución jurídica como es la *objeción de conciencia* que probablemente sea una de las más problemáticas del derecho, sí que me gustaría, sin embargo, poner de relieve una distinción que me parece fundamental y que dado que me han encomendado este enfoque más general del asunto, puede servir como introducción a las intervenciones de mis dos compañeros de mesa, que abordarán el tema de forma más específica.

Conviene distinguir los supuestos de *objeción de conciencia*, de aquellos otros en los que lo que se produce es el ejercicio de la *libertad de conciencia*. En los primeros, nos encontramos ante una excepción a una norma imperativa y, como tal, debe ser interpretada de forma restrictiva, ya que nos encontramos ante un supuesto en el que el bien jurídico a proteger es de la suficiente entidad (la voracidad regulatoria del legislador nos demuestra que no siempre es así), como para que la sociedad democráticamente haya decidido recurrir a la coactividad del derecho para establecer un mandato de prohibición o para obligar a llevar a cabo una determinada conducta. El ejercicio de la libertad de conciencia, por el contrario, se mueve en el marco de lo permitido y no debe encontrar más límites en sus manifestaciones que el orden público protegido por la ley (artículo 16.1 CE), la interpretación en este tipo de supuestos debe ser extensiva, buscando la mayor efectividad del derecho fundamental de acuerdo con la doctrina constitucional de la máxima eficacia de los derechos fundamentales.

La *objeción de conciencia* ha sido definida como “la negativa o el rechazo a cumplir un deber jurídico de naturaleza personal por razones de conciencia”¹¹⁸. Se discute sobre si la objeción de conciencia es en sí misma un derecho fundamental o no; sobre si para su ejercicio es necesario o no un reconocimiento jurídico de la excepción; pero lo que parece que está fuera de toda duda es que, para que exista objeción de conciencia, debe existir un deber jurídico con el que el mandato de conciencia entre en conflicto. Esta es, por tanto, la primera pregunta que debemos hacernos, pues si en vez de encontrarnos ante un supuesto de objeción de conciencia, nos encontrásemos ante un supuesto de ejercicio de la libertad de conciencia, la interpretación habría de

¹¹⁸ SEOANE, J.A., “El perímetro de la objeción de conciencia médica”, en *In Dret*, 4/2009, pp. 1-21, en concreto p. 10.

ser extensiva¹¹⁹. Esto es lo que sucede con las denominadas por la doctrina *objeciones de conciencia impropias* (que, estrictamente hablando, no son objeciones de conciencia), entre las que se encuentran, por ejemplo, los rechazos de tratamientos sanitarios¹²⁰, el más conocido de ellos el de los Testigos de Jehová a las transfusiones sanguíneas¹²¹; pues, en nuestro ordenamiento jurídico actual, no existen, con carácter general, normas jurídicas imperativas que impongan tratamientos sanitarios obligatorios¹²².

3.8.- CONCIENCIA, CONCIENCIA ÉTICA Y VALORES MORALES.

Conviene, finalmente, hacer una importante matización sobre la que quizás no se haya insistido lo suficiente¹²³. El artículo 16 de la Constitución española ofrece cobertura jurídica al derecho de libertad de conciencia, entendido como el derecho a “disponer de un espacio de privacidad totalmente sustraído a la invasión de la imperatividad del Derecho, a la libre formación de la conciencia, a mantener unas u otras creencias, ideas y opiniones, a expresarlas o a silenciarlas, a comportarse de acuerdo con ellas y a no ser obligado a comportarse en contradicción con ellas cuando se trate de auténticas convicciones”¹²⁴.

Es importante subrayar que el bien jurídico tutelado jurídicamente es la *libertad de conciencia*, es decir, la propiedad de la persona humana de reconocer libremente las propias convicciones, expresarlas o no y comportarse de acuerdo con ellas, no viéndose obligado a comportarse en contra. Uno de los modos, tal vez el más

¹¹⁹ Esta importante distinción ha sido puesta de relieve por Adoración Castro, cf., CASTRO JOVER, A., “La libertad de conciencia y la objeción de conciencia individual en la jurisprudencia constitucional española”, en *La libertad religiosa y de conciencia ante la justicia constitucional. Actas del VIII Congreso Internacional de Derecho Eclesiástico del Estado*, MARTÍNEZ-TORRÓN, J. (ed.), Comares, Granada, 1998, pp.133-186; en concreto pp.135-140).

¹²⁰ Cf., SÁNCHEZ GONZÁLEZ, M.P., *La impropia llamada objeción de conciencia a los tratamientos sanitarios*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2002, es una tesis que se defiende a lo largo de todo el libro, pero en concreto puede encontrarse en p. 64.

¹²¹ Cf., CASTRO JOVER, A., “La libertad de conciencia y la objeción de conciencia individual en la jurisprudencia constitucional española”, en *La libertad religiosa y de conciencia ante la justicia constitucional. Actas del VIII Congreso Internacional de Derecho Eclesiástico del Estado*, MARTÍNEZ-TORRÓN, J. (ed.), Comares, Granada, 1998, pp.133-186; en especial pp.134, 138-140; y, 174-183).

¹²² De entre los supuestos de riesgo para la salud pública, parece que los únicos que podrían dar lugar a un tratamiento impuesto contra la voluntad del paciente, son los relacionados con epidemias y enfermedades transmisibles (artículos 8.1 y 39 de la Ley 14/1986, L.G.S.; y, artículo 3 de la Ley 3/1986, L.O.S.P.), e incluso en estos casos la Ley establece una serie de restricciones y garantías (artículos 25.3, 26.2 y 28, Ley 14/1986, L.G.S.), (cf., TARODO SORIA, S., *Libertad de conciencia y derechos del usuario de los servicios sanitarios*, Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco, Bilbao, 2005, en especial pp. 360-362).

¹²³ Sobre esta cuestión, cf., TARODO SORIA, S., *Libertad de conciencia y derechos del usuario de los servicios sanitarios*, Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco, Bilbao, 2005, en especial pp. 48-52.

¹²⁴ LLAMAZARES FERNÁNDEZ, D., (1997) *Derecho de la libertad de conciencia*, vol. I, Civitas, 2ªed., Madrid, 2002, pp.21 y 22.

característico¹²⁵, aunque no el único¹²⁶, de reconocerse a uno mismo, es la *conciencia ética*.

Bajo la protección jurídica de la *conciencia ética*, consecuencia de la protección jurídica de la *libertad de conciencia*, se ampara la capacidad de reflexión crítica que tiene lugar en el seno íntimo del individuo sobre su comportamiento moral y que permite a éste reconocer algunos de los rasgos que considera parte de su identidad. Otra cosa bien distinta es la protección jurídica de los *valores morales jurídicamente reconocidos*, en la que encuentran salvaguarda jurídica determinados *valores morales* («*moral juridificada*»), que se consideran fundamentales para la propia pervivencia del Estado social y democrático de derecho, esto es, por ejemplo, lo que sucede en nuestro ordenamiento jurídico con los valores de libertad, igualdad, justicia y pluralismo político, elevados a la categoría de *valores superiores* por el artículo primero de la Constitución¹²⁷. Los códigos *morales* son propios de los grupos¹²⁸, mientras que la *ética* es siempre personal¹²⁹; la *moral* es relativa a un grupo social concreto y a un período histórico determinado¹³⁰, mientras que la *ética*, en cuanto estructura de la conciencia del individuo¹³¹, adopta un punto de vista universal¹³².

La distinción entre conciencia ética y valores morales jurídicamente reconocidos, conlleva importantes consecuencias. Bajo el paraguas de la *libertad de conciencia* no se guarece ningún valor moral en concreto, lo protegido es la libertad reconocer las propias convicciones, expresarlas y poder comportarse de acuerdo con

¹²⁵ Inherente a la naturaleza humana para unos (por ejemplo, cf., KANT, I., *Metafísica de las costumbres*, Espasa Calpe, Madrid, 9ªed., 1990, p.74 y ss.); tan sólo contingente, para quienes señalan que sin la educación que nos acostumbra a prestarle oídos, ni tan siquiera rompería a hablar (cf. MUGUERZA, J., “De la conciencia al discurso ¿un viaje de ida y vuelta?” en *La filosofía ético y política de Jürgen Habermas* J.A. GIMBERNAT (ed.), Biblioteca Nueva, Madrid, 1997, pp.63-110, en especial 80).

¹²⁶ Cf., TARODO SORIA, S., *Libertad de conciencia y derechos del usuario de los servicios sanitarios*, Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco, Bilbao, 2005, pp. 37 y 48, en especial pp. 45-48.

¹²⁷ Cf. PECES-BARBA, G., *Los valores superiores del ordenamiento jurídico*, Tecnos, Madrid, 1984.

¹²⁸ Por más que el individuo pueda hacerlos suyos, pero siempre a través de un proceso de interiorización que requerirá de cierta *reflexión ética* sobre el fundamento de las propias convicciones y actuaciones morales.

¹²⁹ “La ética, considerada en sí misma, es primariamente personal”, entre otros: ARANGUREN, J.L., (1963) *Ética y Política*, Biblioteca Nueva, Madrid, 1996, p.19. FERNANDO SAVATER nos advierte al respecto y, sobre todo por lo que se refiere a su distinción de la moral que “la ética no es un código, sino más bien una perspectiva para la reflexión práctica sobre nuestras acciones” (SAVATER, F., *Despierta y lee*, Santillana, Cap. “Ética para la alegría”, Madrid, 1998).

¹³⁰ La doctrina reconoce mayoritariamente el carácter histórico y cultural de los códigos morales. Difieren, sin embargo, en la forma en la que es posible resolver los desacuerdos morales, e incluso algunos autores cuestionan la posibilidad misma de su resolución sin que exista un criterio que se imponga sobre otro, por ejemplo, LYOTARD, J.F., *La diferencia*, Gedisa, Barcelona, 1991.

¹³¹ Sobre la *ética o moral crítica* como estructura, ARANGUREN, J.L., (1963) *Ética y Política*, Biblioteca Nueva, Madrid, 1996, pp.17-49.

¹³² Entre otros: CORTINA, A., *Ética mínima. Introducción a la filosofía práctica*, Tecnos, Madrid, 1986, p.31; la misma autora en *Ética sin moral*, Tecnos, Madrid, 1990, pp.29 y 221; SINGER, P., *Ética práctica*, Ariel, Barcelona, 1991, pp.15 y ss.; y, HÖFFE, O., (1994) *Diccionario de ética*, trad., Jorge Vigil, Crítica, Barcelona, en concreto p.99.

ellas. No cabe, por tanto, servirse de la libertad de conciencia, en ninguna de sus modalidades, tampoco en la de la objeción de conciencia, para tratar de imponer las convicciones propias a los demás. En palabras de Odo Marquard, “existe una compulsión irresistible a «*ser conciencia*», a ser «*la*» conciencia. En la medida en la que uno se *convierte* en la conciencia se ha ahorrado el esfuerzo de tener conciencia”¹³³.

En el ámbito médico, cobra sentido el artículo 9.1 del Código de deontología médica, cuando establece de forma taxativa que “el médico respetará las convicciones de sus pacientes y se abstendrá de imponerles las propias”¹³⁴. Difícil justificación, bajo estos presupuestos, encontraría también en nuestro ordenamiento jurídico la objeción de conciencia colectiva¹³⁵, bajo cualquiera de las modalidades que se presentara, la de un centro, un colectivo o un jefe de servicio que, temerosos de la libertad de los demás, pretendieran imponer sus convicciones al resto, por más que en la práctica determinadas conductas de este tipo, sin ningún soporte jurídico y moralmente cuestionables, puedan tener su efectividad.

Finalizo ya este largo apartado dedicado a la protección jurídica de la libertad de conciencia, igual que lo comenzaba, evocando un texto de Santiago Ramón y Cajal, que permite poner en relación algunos de los conceptos más importantes por los que hemos venido caminado en estas páginas: plasticidad cerebral, convicciones abiertas y educación. Desde mi punto de vista, llama poderosamente la atención la similitud que existe entre la descripción que hace Ramón y Cajal de los cambios fisiológicos que produce en el cerebro el abandono de una convicción arraigada, superando la atrofia de las comunicaciones intracorticales, para permitir la creación de nuevas conexiones neuronales que sirven de carril a la combinación de las nuevas ideas; con las frases que hemos citado de Stuart-Mill en las que subraya la conveniencia de someter a crítica las convicciones propias, por arraigadas que estén, para hacer de ellas «*verdades vividas*», en vez de «*dogmas muertos*».

“Esta lentitud en la atrofia de las comunicaciones intracorticales, cuando han sido cimentadas por la rutina y por multitud de sugerencias convergentes, da cuenta de un fenómeno bien conocido, a saber: que cuando, a fuerza de

¹³³ MARQUARD, O., (1996) *Felicidad en la infelicidad. Consideraciones filosóficas*, Katz editores, Buenos Aires, 2006, Observación 11, p. 81.

¹³⁴ *Código de Deontología Médica. Guía de Ética Médica*, Organización Médica Colegial de España y Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos, julio de 2011, www.cgcom.es (último acceso 01/10/2013). Sobre la eficacia jurídica que en nuestro ordenamiento jurídico posee la normativa deontológica que, en cuanto derecho derivado, debe ser interpretado de acuerdo con los principios del derecho del Estado con cuya normativa no puede entrar en conflicto, cf., TARODO SORIA, S., *Libertad de conciencia y derechos del usuario de los servicios sanitarios*, Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco, Bilbao, 2005, en especial pp. 205-215, en especial pp. 209-211.

¹³⁵ En la *objeción de conciencia* el individuo trata de resolver un conflicto personal: Cf., CASTRO JOVER, A., “La libertad de conciencia y la objeción de conciencia individual en la jurisprudencia constitucional española”, en *La libertad religiosa y de conciencia ante la justicia constitucional. Actas del VIII Congreso Internacional de Derecho Eclesiástico del Estado*, MARTÍNEZ-TORRÓN, J. (ed.), Comares, Granada, 1998, pp.133-186; en especial p. 137).

razones contrarias y de solicitudes de nuestra voluntad, abandonamos una convicción arraigada, transcurre algún tiempo sin que adoptemos otra; diríase que es necesario esperar la atrofia de ciertos enlaces y la creación de otros que sirvan de carril a las nuevas combinaciones ideales [...] La corteza cerebral ha conservado su plasticidad de crecimiento, su fuerza de diferenciación interna para acomodarse a las crecientes, y cada día más complicadas necesidades de la lucha por la vida, el deber de la sociedad en función educativa, es acortar el tiempo que en su camino hacia la perfección recorren las células cerebrales, fijando las causas de esta trascendental evolución y evitando sus aberraciones y desvíos”¹³⁶.

4.- EL FUNDAMENTO CONSTITUCIONAL DE LOS DERECHOS A LA INFORMACIÓN SANITARIA Y A DECIDIR SOBRE LA PROPIA SALUD.

La segunda cuestión, más técnica, pero desde mi punto de vista interesante, de actualidad y con una importante relevancia en casos prácticos (por ejemplo, aquellos en los que el profesional de la sanidad es responsable por falta o defectuosa información sin que esté conectada con un vicio en el consentimiento y/o con la producción de un daño físico); tratará de indagar sobre cuál es el fundamento constitucional de los derechos a la información sanitaria y a decidir sobre la propia salud.

Para plantear la cuestión adecuadamente, es necesario retomar las conclusiones de la premisa de la que habíamos partido. Después de unos inicios dubitativos, parece fuera de toda duda que los derechos que se esconden tras la expresión «*consentimiento informado*», han adquirido la categoría de derechos fundamentales. Pero, dado que en nuestro ordenamiento jurídico no existe una cláusula abierta que permita incorporar, *per se*, nuevos derechos a los enumerados en el capítulo II del título I; la adecuada integración de los nuevos derechos pasa por el empleo de la vía del 10.2 de la Constitución española como cláusula que permite incorporar nuevos derechos fundamentales procedentes de los tratados internacionales ratificados por España en materia de derechos humanos, siempre que existan suficientes argumentos jurídicos para afirmar que los nuevos derechos ya se encuentran formando parte del contenido implícito de los enumerados en el catálogo constitucional.

Pero, una vez que el Tribunal Constitucional ya ha aceptado, desde un punto de vista formal, el carácter fundamental del «*consentimiento informado*», al admitir el

¹³⁶ RAMÓN Y CAJAL, S., *Consideraciones generales sobre la morfología de la célula nerviosa*, Madrid, Imprenta de Nicolás Moya, 1894.

recurso de amparo por su vulneración; ¿qué interés tiene seguir dándole vueltas a esta cuestión? A mi juicio, debatir esta cuestión, desde el punto de vista material, nos proporciona una mejor comprensión del fundamento, contenido y alcance de los derechos que se esconden tras la expresión «*consentimiento informado*»; conocimiento que, como trataré de demostrar, conlleva importantes consecuencias prácticas, aplicables, por ejemplo, a la mejor interpretación de determinados supuestos de responsabilidad del profesional de la sanidad.

Y si la integración constitucional de los derechos fundamentales que la reciente normativa ha reconocido en el ámbito de la sanidad, pasa por su adecuada ubicación formando parte del contenido implícito de alguno de los derechos que ya se encuentran en el catálogo constitucional, la primera tarea ha de consistir en determinar con precisión qué derechos se esconden tras la equívoca expresión «*consentimiento informado*», pues el fundamento constitucional de cada uno de ellos no necesariamente tendría porqué ser el mismo.

4.1.- CRÍTICA DE CIERTOS USOS DE LA EXPRESIÓN «CONSENTIMIENTO INFORMADO». LA AUTONOMÍA DE LOS DERECHOS A LA INFORMACIÓN SANITARIA Y A DECIDIR SOBRE LA PROPIA SALUD.

Llegados a este punto, el lector atento habrá advertido mi poca simpatía por la expresión «*consentimiento informado*». Se trata de una expresión que con frecuencia ha sido y aún hoy es utilizada de forma indiscriminada para hacer referencia, de forma equívoca, a dos derechos distintos: el derecho a la información sanitaria y el derecho a decidir sobre las cuestiones que afectan a la propia salud.

Es cierto que una de las funciones más importantes que tiene la información sanitaria es la de proporcionar al paciente los elementos de conocimiento necesarios para que posteriormente pueda ejercitar libremente el derecho a decidir sobre las cuestiones que afectan a su salud¹³⁷. En este sentido, la satisfacción efectiva del derecho a la información puede ser considerada como una fase previa del ejercicio por parte del paciente del derecho a decidir libremente sobre su propia salud. Existe, por tanto, una innegable y estrecha relación entre la información previa y el posterior consentimiento, que explica el éxito del que ha gozado la expresión de origen anglosajón: «*consentimiento informado*». Pero no es menos cierto que desde el punto de vista técnico-jurídico, el «*consentimiento informado*» no es un derecho, más bien se trata de un acto jurídico de expresión de la voluntad mediante el que se garantiza la efectividad de un derecho, además de ser requisito de licitud de su práctica médica. En

¹³⁷ El Tribunal Constitucional ha sido claro al respecto, para que la facultad de consentir, “de decidir sobre los actos médicos que afectan al sujeto pueda ejercerse con plena libertad, es imprescindible que el paciente cuente con la información médica adecuada sobre las medidas terapéuticas, pues sólo si dispone de dicha información podrá prestar libremente su consentimiento” (S.T.C. 37/2011, de 28 de marzo de 2011, F.J. 5º -B.O.E. núm. 101, de 28 de abril de 2011-).

determinados supuestos se presta a través de un documento, el *documento de consentimiento*, que adquiere importancia, de esta forma, como instrumento jurídico que sirve para acreditar que el paciente ha elegido libremente entre las opciones clínicas a su disposición, pero que ni es el único medio de prueba¹³⁸, ni es incontrovertible¹³⁹.

La reducción de los derechos a la información y a decidir sobre la propia salud a «*consentimiento informado*», no permite explicar aquellas situaciones en las que se rompe la conexión entre información y decisión, cosa que sucede en dos tipos de supuestos: (a) cuando se puede ejercitar el derecho a decidir libremente sin necesidad de que exista una información previa (rechazo de la información por parte del paciente, necesidad terapéutica y urgencia grave); y, (b) en los casos en los que el consentimiento del paciente es irrelevante y, sin embargo, no por ello se pierde el derecho a ser informado (incapacidad legal y riesgo para la salud pública). En el primer caso, el derecho concede relevancia a la decisión, aunque no se esté informado; en el segundo, no se puede decidir, pero la normativa considera que es importante que, aun así, el paciente esté informado. Este último supuesto presenta extraordinario interés, pues nos permite percibir que el derecho a la información asistencia cumple alguna otra importante función, además de la de garantizar que el paciente cuente con la información necesaria para adoptar una posterior decisión.

Ya en el año 1988, tomando como base la regulación de la Ley General Sanitaria, Cobreros Mendazona defendía la necesidad de distinguir ambos derechos, pues el derecho a la información sanitaria “tiene una entidad propia y distinta del inexcusable consentimiento del interesado previo a la aplicación de una terapia¹⁴⁰”. La normativa más reciente ha venido a confirmar la autonomía de los derechos a decidir sobre la propia salud y a recibir información sanitaria, regulándolos en apartados diferentes y dotándolos de un contenido diverso¹⁴¹.

¹³⁸ Sería válido cualquier medio de prueba admisible en derecho, en este ámbito, las anotaciones en el historial clínico van cobrando progresiva importancia. Entre otras SS.T.S. de 31 de enero de 1996, 23 de septiembre de 1996; 27 de junio de 1997.

¹³⁹ Son célebres las resoluciones judiciales que han declarado nulo el consentimiento prestado a las puertas de un quirófano (Audiencia Provincial de Baleares. Sección cuarta, Recurso número 51/2000, 13 de febrero de 2001), el mismo día de la intervención (Juzgado de Primera Instancia número 33 de Madrid, Sentencia nº: 93/2004, 8 de abril de 2004) o en circunstancias en las que queda acreditada una inadecuada compresión por parte del paciente Juzgado de Primera Instancia 8 de Granada, Juicio ordinario 987/2002, 22 de noviembre de 2003.

¹⁴⁰ COBREROS MENDAZONA, E., *Los tratamientos sanitarios obligatorios y el derecho a la salud. (Estudio sistemático de los ordenamientos italiano y español)*, H.A.E.E.-I.V.A.P., 1988, pp.272.

¹⁴¹ La regulación del derecho a la información se encuentra en los artículos 10.2 y 10.3 del Convenio de Oviedo y en el capítulo II de la 41/2002; mientras el derecho a decidir sobre la propia salud se encuentra regulado en los artículos 5-9 del Convenio de Oviedo y en el capítulo IV de la 41/2002. Hubiera sido deseable que el legislador también hubiera escindido los supuestos de los límites a cada uno de los dos derechos, evitando que algunas limitaciones del derecho a la información se encuentren reguladas de forma dispersa y que en el caso de los límites contemplados en el art. 9.2 Ley 41/2002, bajo el epígrafe de “los límites del consentimiento informado”, que en principio parecen pensados para el derecho a

Un análisis diferenciado de ambos derechos permite comprender, por ejemplo, que el contenido y alcance del derecho a la información sanitaria vaya más allá de la visión que lo reduce a su función instrumental de facilitar el posterior consentimiento. A pesar de su estrecha vinculación con el derecho a decidir, la trascendencia del derecho a la información en el marco sanitario no se agota en el hecho de estar informado para aceptar o no una determinada intervención, el derecho a la información, como señalaba Beato Espejo en certeras palabras, antes incluso de que entrara en vigor la reciente normativa que ha venido a reforzar estos aspectos: “afecta no sólo al enfermo sino a cualquier ciudadano aunque no sea ni potencial paciente. Expresa en sí, el derecho a saber de toda persona tanto en su proyección personal (conducta que ha de seguir para mantener una vida saludable, factores y causas de riesgo), como en sus relaciones con la comunidad en la que vive (servicios sanitarios a los que puede acceder, formas de uso, tramitación de procedimientos, formulación de quejas, iniciativas y sugerencias, etc.)”¹⁴². Así comprendido, en todas sus dimensiones¹⁴³, el derecho a la información sanitaria ve cómo su ámbito subjetivo, se extiende del paciente al ciudadano y, su ámbito objetivo, de la garantía de una posterior decisión, a un auténtico derecho a saber sobre todas las cuestiones que afectan a un importante ámbito de nuestra vida, como es el de la salud.

Finalmente, una concepción autónoma del derecho a la información sanitaria, desvinculado de sus efectos en orden a un posterior ejercicio del derecho a la decisión, permite, a mi juicio, explicar de forma más adecuada qué es lo que sucede en los casos en los que la falta o deficiente información no va causalmente unida a la producción de un daño físico. La inobservancia de las obligaciones de informar, produce en estos casos, por sí misma, un desvalor con independencia de que la falta de información haya podido influir o no en el posterior consentimiento. Con independencia del resultado de la intervención médica, la mera falta de información produce un menoscabo que debe generar, en estos casos, una indemnización por la producción de un daño moral derivado de la vulneración de un derecho fundamental.

decidir, no quede claro los efectos que pueden tener en orden a limitar el derecho a la información (art 9 Ley 41/2002), para un desarrollo más detallado de estas cuestiones: *cf.*, TARODO SORIA, S., *Libertad de conciencia y derechos del usuario de los servicios sanitarios*, Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco, Bilbao, 2005, pp. 358-375.

¹⁴² BEATO ESPEJO, M., “Derechos de los usuarios del sistema sanitario a los diez años de la aprobación de la Ley General Sanitaria”, en R.A.P., n.141, 1996, pp.25-61, en concreto p.33.

¹⁴³ Ni la información asistencial se reduce a la preparación de una posterior decisión, ni el derecho a la información sanitaria es solo información asistencial (la propia normativa configura el derecho a la información en el ámbito sanitario con un contenido mucho más amplio -información epidemiológica, información sobre el Sistema Nacional de Salud-).

4.2.- DERECHO DE LIBERTAD DE CONCIENCIA *VERSUS* DERECHO A LA INTEGRIDAD PERSONAL (FÍSICA Y MORAL)

La determinación del fundamento constitucional de los derechos a la información sanitaria y a decidir sobre la propia salud es una cuestión muy reciente, nos encontramos aún en los albores del asunto, la jurisprudencia no es clara y la doctrina avanza vacilante y desde posiciones que aún no están suficientemente perfiladas. En muy pocos años se han producido notables avances, pero acompañados de no pocas incertidumbres. Por poner un ejemplo, la comentada sentencia 3/2001 del Tribunal Supremo¹⁴⁴, que resulta pionera a la hora de subrayar la importancia de estos derechos, apuntar su carácter fundamental y hacer explícita una desarrollada argumentación sobre las vías de su fundamento constitucional; contiene también algunas imprecisiones técnicas al respecto: la ambigüedad de la expresión «*derecho humano fundamental*», el mencionado uso equívoco de la locución «*consentimiento informado*» que, aún hoy en día, los tribunales se resisten a abandonar¹⁴⁵; o la cita indiscriminada de una serie de valores (“libertad personal”), principios (“autonomía del individuo”) y derechos fundamentales de los que el «*consentimiento informado*» es «*consecuencia necesaria o explicación*» (“derechos a la vida, a la integridad física y a la libertad de conciencia”), sin mayores aclaraciones sobre el nexo argumental que une a cada uno de ellos con los derechos que se esconden tras la expresión «*consentimiento informado*», ni siquiera en el caso concreto que está analizando el tribunal.

La doctrina, por su parte, de inicio se muestra igual de indecisa. Quienes aciertan a señalar la importancia constitucional que en nuestro ordenamiento jurídico adquieren los derechos de la persona en el ámbito de la sanidad (en algunos casos, con el único soporte del artículo 10 de la Ley general sanitaria, incluso antes de que la reciente normativa viniera a confirmar su relevancia), se limitan, y en esa época ya es un enorme avance, a subrayar su relevancia constitucional y a enumerar los valores, principios y derechos constitucionales con los que están vinculados. Gracia Guillén, en doctrina que más adelante sería literalmente asumida por el Tribunal Supremo en la citada sentencia 3/2001, indica que nos encontramos ante un derecho de “primera generación”, que encuentra su referente en los derechos a la vida, a la integridad física y a la libertad de conciencia¹⁴⁶; Romeo Casabona sitúa su fundamento constitucional en los valores del artículo 1.1 C.E. en la dignidad humana y el libre desarrollo de la personalidad del artículo 10.1 C.E. y en los derechos fundamentales reconocidos en los

¹⁴⁴ S.T.S. 3/2001 de 12 de enero, Civil (ROJ STS 74/2001).

¹⁴⁵ S.T.C. 37/2011, de 28 de marzo de 2011 (BOE núm. 101, de 28 de abril de 2011).

¹⁴⁶ Cf., GRACIA GUILLÉN, D., “Ocho tesis sobre el consentimiento informado”, en AA.VV. La responsabilidad de los profesionales y de las administraciones sanitarias, Actas del II Congreso «Derecho y Salud», Consejería de Salud, Junta de Andalucía, Sevilla, 1994, pp. 116 y 119.

artículos: 14 (igualdad), 15 (vida e integridad física y moral), 16.1 (libertad ideológica y religiosa), 17 (libertad física), 18 (intimidad), y, 43 (salud) C.E.¹⁴⁷; Simón Lorda en el valor libertad del art.1.1 C.E., entendido como libre desarrollo de la personalidad 10.1, que también comprende la libertad de movimientos (art.17 C.E.) y la libertad ideológica (art.16 C.E.); además de los derechos a la vida y a la integridad física y moral (art.15 C.E.)¹⁴⁸.

Por mi parte, en fechas más recientes que los autores citados y ya entrada en vigor la normativa más reciente¹⁴⁹, me limité a recoger estas opciones doctrinales, haciendo desaparecer alguno de los principios o derechos que cuya conexión me parecía lejana (igualdad, salud) o inexistente (libertad física o de movimientos), y ofreciendo una enumeración de los que consideraba que eran los cinco “principales fundamentos constitucionales de los derechos objeto de nuestro estudio: el valor libertad (art.1.1.C.E.); el derecho a la intimidad (art.18.1 C.E.), el derecho a la vida y a la integridad física y moral (art.15 C.E.); el derecho de la libertad de conciencia (art. 16.1 C.E.); y, en último término, la dignidad de la persona y el libre desarrollo de la personalidad (art.10.1 C.E.)”¹⁵⁰. Tras dedicar unas páginas a un somero análisis de cada uno de estos cinco fundamentos¹⁵¹, me dediqué a estudiar en mayor profundidad los derechos a la intimidad en el ámbito de la sanidad, información sanitaria y a decidir sobre la propia salud (objeto material), desde la perspectiva del derecho de libertad de conciencia (objeto formal)¹⁵², con la pretensión de tratar de poner de relieve aquellos aspectos que pudieran cobrar más sentido desde la óptica de la protección de las convicciones personales, pero sin que en ningún lugar de la obra se afirmara, como erróneamente se me atribuye, que el derecho de libertad de conciencia fuera el único y exclusivo soporte constitucional de los derechos objeto de estudio. Pasados unos años y a la luz de las nuevas aportaciones doctrinales y jurisprudenciales, se hace necesario volver sobre el asunto para tratar de desarrollarlo de forma más precisa.

Parece evidente la vinculación existente con principios y valores tales como: la dignidad de la persona y el libre desarrollo de la personalidad (art. 10.1 CE), que, según el Tribunal Constitucional “se manifiesta singularmente en la autodeterminación consciente y responsable de la propia vida y que lleva consigo la pretensión al respeto

¹⁴⁷ Cf., ROMEO CASABONA, C.M., “Configuración sistemática de los derechos de los pacientes en el ámbito del Derecho español”, en Jornadas sobre los derechos de los pacientes, INSALUD, 1990, Madrid, pp. 171-198.

¹⁴⁸ Cf., SIMÓN LORDA, P., *El consentimiento informado*, Triacastela, Madrid, 2000, en especial, pp. 178-180.

¹⁴⁹ Cf., TARODO SORIA, S., *Libertad de conciencia y derechos del usuario de los servicios sanitarios*, Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco, Bilbao, 2005, en especial pp. 223-236.

¹⁵⁰ *Ibid.*, pp. 224-225.

¹⁵¹ *Ibid.*, pp. 225-236.

¹⁵² *Ibid.*, p. 29. Se hace eco de esta importante matización: GARCÍA LERENA, V.M., *Una concepción iusfundamental del consentimiento informado: La integridad física en investigación y medicina*, Junta General del Principado de Asturias (JGPA) y Sociedad Internacional de Bioética (SIBI), Gijón, 2012, en concreto p. 59.

por parte de los demás”¹⁵³; pero “sobre todo [como afirma el Tribunal Supremo en la mencionada sentencia 3/2001], en la *libertad*, de que se ocupa el art. 1.1 reconociendo la autonomía del individuo para elegir entre las diversas opciones vitales que se presenten de acuerdo con sus propios intereses y preferencias”¹⁵⁴. Esta conexión con una libertad general de actuación o una libertad general de autodeterminación individual, no basta, sin embargo, para afirmar el carácter fundamental de los derechos a decidir sobre la propia salud, ni da lugar a la protección del recurso de amparo, como claramente pone de relieve el Tribunal Constitucional: “pues esta clase de *libertad*, que es un valor superior del ordenamiento jurídico –art. 1.1 de la Constitución-, sólo tiene protección del recurso de amparo en aquellas concretas manifestaciones a las que la constitución les concede categoría de derechos fundamentales incluidos en su título I”¹⁵⁵. Se hace preciso, por tanto, encontrar el derecho o derechos de los enunciados en el catálogo constitucional en cuyo contenido implícito cabe situar el derecho a decidir sobre la propia salud.

En primer lugar, hay que descartar que los derechos a la información sanitaria y a decidir sobre la propia salud sean manifestación del derecho a la protección de la salud del artículo 43 CE, tal y como se afirmaba en las primeras normativas que han regulado específicamente los derechos del paciente en nuestro ordenamiento jurídico y como, de modo decepcionante y técnicamente incorrecto, afirma el legislador en la exposición de motivos de la vigente Ley 41/2002¹⁵⁶. Tampoco parece conveniente incluirlo en el derecho a la vida del artículo 15 CE¹⁵⁷, “supuesto ontológico sin el que los restantes derechos no tendrían existencia posible”¹⁵⁸, pero con un contenido “que impide configurarlo como un derecho de libertad”¹⁵⁹. No puede ser más categórico el propio Tribunal Constitucional al indicar que el derecho a decidir conlleva “el ejercicio de un derecho de autodeterminación que tiene por objeto el propio sustrato corporal, como distinto del derecho a la salud o a la vida”¹⁶⁰. De igual forma habría que rechazar que formen parte del derecho a la libertad física del artículo 17.1 CE, pues el propio Tribunal Constitucional así lo excluye de forma expresa e inequívoca, al señalar reiteradamente que “la libertad de rechazar tratamientos terapéuticos, como

¹⁵³ S.T.C. 53/1985, de 11 de abril, F.J. 8º (B.O.E. de 18 de mayo de 1985).

¹⁵⁴ S.T.S. 3/2001 de 12 de enero, Civil, F.J. 1º.

¹⁵⁵ S.T.C. 37/2011, de 28 de marzo de 2011 (BOE núm. 101, de 28 de abril de 2011), F.J., 3º.

¹⁵⁶ Cf., TARODO SORIA, S., *Libertad de conciencia y derechos del usuario de los servicios sanitarios*, Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco, Bilbao, 2005, en especial pp. 172-174; REY MARTÍNEZ, F., *Eutanasia y derechos fundamentales*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid, 2008, pp. 111 y 112.

¹⁵⁷ REY MARTÍNEZ, F., *Eutanasia y derechos fundamentales*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid, 2008, p. 112.

¹⁵⁸ S.T.C. 53/1985, de 11 de abril; 120/1990, de 27 de junio, F.J. 8º; 154/2002, de 18 de julio de 2002, F.J., 12º.

¹⁵⁹ Entre otras: S.T.C. 120/1990, de 27 de junio, F.J., 7º; 137/1990, de 19 de julio, F.J. 5º; 154/2002, de 18 de julio de 2002, F.J., 12º.

¹⁶⁰ S.T.C. 154/2002, de 18 de julio, FJ 9.

manifestación de la libre autodeterminación de la persona no puede entenderse incluida en la espera del art. 17.1 de la Constitución”¹⁶¹.

Tampoco cabe importar la solución adoptada por la jurisprudencia norteamericana que encuentra el fundamento del «consentimiento informado» en el «derecho a la privacidad», la amplitud que este último derecho adquiere en el ordenamiento jurídico norteamericano impide su identificación con nuestro derecho a la intimidad del 18.1 CE¹⁶². Con acierto Carmen Tomás-Valiente indica que probablemente el Tribunal Constitucional haya evitado esta vinculación entre el derecho a decidir y el derecho a la intimidad para no inducir una tendencia expansiva, análogamente a lo sucedido en Estados Unidos¹⁶³, que le llevara a tener que reconocer un derecho a la eutanasia activa directa semejante al derecho a elegir o rechazar el tratamiento médico¹⁶⁴.

Eliminadas estas alternativas, los dos derechos fundamentales que parecen ser más idóneos para albergar el contenido de los derechos a la información sanitaria y a decidir sobre la propia salud son: el derecho a la integridad física y moral del artículo 15 CE y el derecho de libertad de conciencia del artículo 16.1 CE. La cuestión no es en modo alguna sencilla, pues, como certeramente señala Rey Martínez, nos encontramos ante dos derechos se encuentran muy relacionados entre sí, ambos se hallan en el círculo más intenso de las manifestaciones de la dignidad humana y el libre desarrollo de la personalidad; cabe, sin embargo, distinguirlos¹⁶⁵. Ni todo está relacionado con todo, ni nada con nada, se hace preciso, por tanto, emprender esa tarea que Platón reservaba a la Filosofía de ir tejiendo esa compleja red de relaciones y desacuerdos (*symploké*). Se trata de determinar qué cuestiones de los derechos a la información sanitaria y a decidir sobre la propia salud están vinculadas al derecho a la libertad de conciencia y qué otras lo están al derecho a la integridad física y moral.

Por mor de la claridad trataré de ser muy sintético en mi propuesta, aclarando que si, con carácter general, las proposiciones que pretenden ser científicas no pueden pasar del estatus gnoseológico de *certezas derrotables*, en este caso, dado lo incipiente del tema, su complejidad y mis limitaciones, ni siquiera creo que alcancen el grado de *certezas*, pues las formulo de forma vacilante y consciente de que necesitarán ulteriores matizaciones cuando no rectificaciones.

¹⁶¹ S.T.C. 120/1990, de 27 de junio; reiterada en S.T.C. 37/2011, de 28 de marzo de 2011.

¹⁶² Cf., TARODO SORIA, S., *Libertad de conciencia y derechos del usuario de los servicios sanitarios*, Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco, Bilbao, 2005, en especial pp.126-135.

¹⁶³ *Ibid.*, pp. 135-143, en concreto, para el tema de la eutanasia, pp. 139-141.

¹⁶⁴ Cf., TOMÁS-VALIENTE LANUZA, C., “La disponibilidad de la propia vida: aspectos constitucionales”, en *El derecho a la vida*, C.E.P.C y T.C. (Cuadernos y debates, núm. 151), Madrid, 2003, pp. 55-73, en concreto p. 61.

¹⁶⁵ REY MARTÍNEZ, F., *Eutanasia y derechos fundamentales*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid, 2008, p.113.

En primer lugar, no me parece que sea posible elaborar una teoría general que permita determinar *a priori* de forma mecánica cuál debe ser la respuesta de los tribunales de justicia a la hora de determinar la conexión entre los derechos a la libertad de conciencia y/o a la integridad física y moral en todos los posibles conflictos jurídicos en los que se analiza una manifestación de alguno de los derechos a la información sanitaria y a decidir sobre la propia salud. En otras palabras, no es una cuestión decidible¹⁶⁶.

En segundo lugar, *a priori* no me parece que quepa prescindir de ninguno de los dos derechos: derecho a la integridad física y moral y derecho de libertad de conciencia, como eventuales soportes constitucionales de la enorme variedad de conflicto judiciales que se pueden plantear en relación con el ejercicio de los derechos a la información sanitaria y a decidir sobre las cuestiones que afectan a la propia salud.

En tercer lugar, habrá cuestiones que aparezcan directamente relacionadas con el derecho a la integridad física y moral, otras con el derecho a la libertad de conciencia; y, la mayoría de ellas, con ambos derechos. El tribunal, de acuerdo con el principio de máxima eficacia de los derechos fundamentales, deberá, sin descartar *a priori* ninguna de las soluciones, recurrir a la argumentación jurídica que garantice que garantice la mayor efectividad del derecho fundamental en cuestión.

En cuarto lugar, todas las decisiones que se adoptan en ejercicio de la facultad de autodeterminación sobre el propio cuerpo encuentran su fundamento en el valor libertad del artículo 1.1 CE. Todas ellas forman parte del contenido del derecho a la integridad física y moral, reconocido en el artículo 15 CE, pero sólo algunas de estas decisiones, las que responden a convicciones, caen dentro de la órbita de protección del derecho de libertad de conciencia del artículo 16.1 CE.

En quinto lugar, en el caso del derecho a la información sanitaria, creo que ocurre justo lo contrario, su satisfacción siempre repercute en el derecho de libertad de conciencia, en el derecho a saber, del paciente y del ciudadano en general sobre todas las cuestiones que conciernen a su salud; mientras que sólo en algunos casos se encuentra vinculada a la integridad física y moral, justo aquellos en los que la información tiene una conexión directa con la posterior toma de decisión (o, su falta, con un vicio de ésta)¹⁶⁷.

¹⁶⁶ La *decidibilidad* es una propiedad metateórica, es decir, se enuncia desde un metalenguaje y se predica respecto a un lenguaje objeto. La definición formal de *decidible* se la debemos a TARSKI, A., «Una teoría T es llamada decidible si el conjunto de todas sus sentencias válidas es recursivo» (*Undecidable Theories*, I, North-Holland, Amsterdam, 1953, p. 3). En este sentido, se llama «método de decidibilidad» al procedimiento mecánico de cálculo «C» mediante el que es posible decidir si una fórmula bien formada es o no un teorema de «C».

¹⁶⁷ Una justificación y desarrollo de estas propuestas tan sistemáticamente enunciadas, puede consultarse en: MENÉNDEZ MATO, J.C.; y, TARODO SORIA, S., «Diversidad religiosa y cultural y Bioderecho. El derecho a decidir sobre la propia salud», en *La protección de la salud en tiempos de crisis*, ANA FERNÁNDEZ CORONADO y SALVADOR PÉREZ ÁLVAREZ, (dir.), Tirant lo Blanch, Valencia, 2013 (en prensa).

OBJECCIÓN RESPONSABLE

José Antonio Seoane Rodríguez¹

Universidade da Coruña

1. Planteamiento

El lenguaje elegido para presentar la objeción de conciencia da cuenta del propósito de su autor. Con frecuencia la objeción de conciencia sanitaria emplea el lenguaje de la retórica, cuya finalidad es persuadir a un auditorio, con el apoyo de la emotividad e identificando la corrección de los argumentos con su eficacia para lograr adhesión. La retórica de la objeción de conciencia suele elegir dos estilos o géneros discursivos. De una parte, la épica de la objeción, que canta las hazañas del profesional objetor, presentado como un héroe que resiste presiones, dificultades y padecimientos, configurando en ocasiones una auténtica epopeya. De otra, la objeción trágica, donde el objetor es un ser desgraciado y maltratado abocado a un desenlace funesto que pone fin a la tragedia. Ambas manejan un lenguaje agonista, apropiado para situaciones de conflicto, mediante el que magnifican la figura de uno de los personajes en lugar de intentar evitar o disolver el conflicto relatado.

Sin embargo, hay otros relatos de la objeción de conciencia éticamente preferibles en los que se procura argumentar y dar razones. Si la claridad conceptual y la precisión terminológica son necesarias para elaborar juicios éticos sobre la objeción de conciencia, el objetivo argumentativo es delimitar bien los hechos y los conceptos para luego estar en condiciones de valorarlos y enjuiciarlos.

¹ A Azucena Couceiro, también responsable de muchos de estos argumentos

- “– ¿Qué hace usted –le preguntaron una vez al señor K.– cuando ama a una persona?
– Hago un esbozo de ella –respondió él–, tratando de que se le parezca.
– ¿Quién? ¿El esbozo?
– No –dijo el señor K.–, la persona.” (Brecht 1991, 19)

El objetor épico o trágico construye un concepto de objeción de conciencia y luego pretende ajustar la realidad a su concepto. Éste es un camino ocasionalmente exitoso, pero siempre equivocado y dañino. El camino correcto es el opuesto: partamos de la realidad para elaborar entre todos el concepto de la objeción de conciencia. Los hechos inician ese camino que luego transitarán los valores, los deberes y las normas. Es un trayecto más exigente y quizás de eficacia o resultados tardíos, pero no cabe otro: es el único éticamente responsable.

2. Perspectiva

Si debemos argumentar en el sentido indicado para comprender la objeción de conciencia en sus justos términos y evitar conceptos desfigurados y aplicaciones injustificadas, hay que adoptar una triple perspectiva de análisis (Seoane, 2008). En primer lugar, la perspectiva de la relación clínica, entendida como práctica social institucionalizada. La relación clínica es una práctica social, es decir, una actividad humana cooperativa guiada por normas y comprensible únicamente en un trasfondo o forma de vida, y como tal actividad cooperativa no se limita a perseguir un fin común, sino a hacerlo en conjunto. Su carácter institucional significa ante todo que está guiada y sujeta a normas de muy diversas clases –éticas, jurídicas, deontológicas, técnicas, consuetudinarias, económicas, comunicativas– y que su significado pleno sólo se obtiene en un trasfondo de instituciones o normas. Por tanto, desde la relación clínica es posible identificar y articular los valores, los derechos, los deberes y las obligaciones profesionales en torno a la objeción de conciencia.

En segundo lugar, el denominado punto de vista interno o del participante. Quien quiera únicamente describir los comportamientos observables del profesional objetor podrá adoptar un punto de vista externo o la perspectiva de un observador, limitándose a mostrar su conducta sin preguntarse qué normas o criterios fundamentan su actuación y sin cuestionarse su corrección. Sin embargo, si queremos hacernos cargo de las motivaciones y razones de las decisiones y comportamientos calificados como objeción de conciencia debemos adoptar la perspectiva del participante o punto de vista interno. Los sujetos que intervienen en la relación clínica –profesional, usuario y administración o institución sanitaria– formulan argumentos sobre la corrección de sus actuaciones y la verdad de sus afirmaciones o enunciados. Han de saber qué está ordenado, permitido o prohibido y qué facultades poseen; esto

es, cuáles son sus derechos y deberes y qué normas regulan la objeción de conciencia para emplearlas como guías de conducta.

Finalmente, en tercer lugar, la consideración de la objeción de conciencia como un problema o conflicto de orden práctico. La objeción pertenece al dominio de la acción y consiste, en última instancia, en un conflicto de deberes o cursos de acción. No es únicamente un conflicto de valores o un conflicto de normas, en la medida en que un conflicto interno de conciencia puede ser relevante para un individuo pero no necesariamente para la sociedad y sus sistemas normativos, que podrían incluso desconocer su existencia. Por ello, no constituiría una auténtica objeción de conciencia ni suscitaría el interés de la sociedad para examinarlo y regularlo.

3. El valor y la garantía de la conciencia

La objeción de conciencia es un fenómeno moderno, propio de sociedades axiológicamente plurales en las que existe libertad de conciencia (Gracia, 2011). En ellas, ni las decisiones mayoritarias se imponen categóricamente a los individuos ni el consenso de la mayoría prevalece sin excepción sobre la conciencia individual del ciudadano. En otras palabras, el gobierno democrático o la regla de la mayoría no implican una soberanía absoluta sobre los ciudadanos, en particular porque las razones morales o de conciencia son las razones últimas para la acción.

Aceptar que una sociedad decente y justa debe proteger la conciencia representa un avance histórico, pero no es suficiente. Existen diferentes modos de protección de la conciencia, y no todos son éticamente aceptables: al no ser la conciencia el único valor o bien en juego, debe armonizarse su protección con la del resto de valores y bienes. Dos modelos ocupan los extremos. De una parte, el modelo de protección unilateral de la conciencia, según el cual la conciencia individual debería prevalecer siempre: merece una protección absoluta e irrestricta, lo que ocasiona el desamparo de las leyes democráticas –que han de ceder ante la conciencia del individuo– y el consiguiente riesgo de anarquía. De otra, el modelo de separación estricta, según el cual la conciencia no prevalece nunca: la conciencia o las creencias deben ser excluidas del espacio público, lo que ocasiona la anulación del individuo, sometido a los dictados de los demás. Entre ellos, con pretensión armonizadora se alza el modelo de protección bilateral, que afirma la necesidad de respetar y permitir el libre ejercicio de la conciencia, que puede prevalecer en ocasiones, en razón de las circunstancias del caso, y debe ceder en otras. Por medio de ajustes recíprocos se atenúa el posible conflicto, ya que se garantiza el respeto global de los ciudadanos y se evita la discriminación de las minorías y de los disidentes, al tiempo que se evita la anarquía derivada de la soberanía de la conciencia. (Gutmann, 2008; Couceiro, Seoane y Hernando 2011a).

4. La objeción de conciencia

4.1. Concepto

Podría definirse la objeción de conciencia como la negativa o el rechazo al cumplimiento de un deber jurídico ineludible de naturaleza personal por razones de conciencia. Desde el punto de vista jurídico, la objeción de conciencia es una actuación contra la ley pero conforme a Derecho. No es un derecho fundamental autónomo sino una manifestación o dimensión de la libertad de conciencia (artículo 16 de la Constitución española: CE), que incluye la facultad de elegir, decidir y actuar conforme a la propia conciencia. Está relacionada con otros derechos fundamentales, como el derecho a la integridad personal (artículo 15 CE; Wicclair, 2000). También ha sido reconocido el derecho a la objeción de conciencia (art. 10.2) en la Carta de derechos fundamentales de la Unión Europea (CDFUE, 2000), vinculándolo con la libertad de conciencia (art. 10.1 CDFUE).

La jurisprudencia constitucional ha precisado su significado a través de dos líneas jurisprudenciales. La primera, integrada por las sentencias del Tribunal Constitucional (SSTC) 15/1982, de 23 de abril, y 53/1985, de 11 de abril, afirma que la objeción de conciencia es un derecho reconocido en la ordenación constitucional española como especificación de la libertad de conciencia, que es, a su vez, concreción de la libertad ideológica (art. 16 CE). Asimismo, en razón de la eficacia normativa directa y la aplicabilidad inmediata de las normas constitucionales, entiende que su reconocimiento no necesita una regulación legal, aunque sí sea recomendable ésta para su eficacia y aplicación. La segunda línea jurisprudencial, recorrida por las SSTC 160/1987 y 161/1987, de 27 de octubre, es más restrictiva y legalista: afirma que la objeción de conciencia es un derecho constitucional autónomo pero no fundamental, y acierta al insistir en su naturaleza excepcional pero exagera al identificar su ejercicio con el desmoronamiento del Estado de Derecho o con la anarquía.

La objeción de conciencia es la libertad de conciencia en caso de conflicto, un conflicto de deberes de actuación. Podría también catalogarse como conflicto normativo o de derechos o de valores, cuya solución exige ponderación y argumentación. En cambio, no se trata de un conflicto de intereses, resuelto mediante la negociación (Prieto Sanchís, 2006; Gracia y Rodríguez Sendín (dir.), 2008; Seoane, 20009; Grupo Interdisciplinario de Bioética, 2012).

Una última vía de definición de la objeción de conciencia consiste en compararla con conductas próximas con las que a veces es confundida. Es el caso de la desobediencia civil, que consiste en la actitud pública y no violenta de infracción de determinadas normas jurídicas con la finalidad de provocar un cambio legislativo o de

orientación política. O también de las falsas objeciones de conciencia, como la pseudo-objeción, en la que el presunto objetor cree injustificada y erróneamente que está objetando, o la cripto-objeción, en la que actúa como si objetara pero en realidad no lo hace (Gracia y Rodríguez Sendín (dir.), 2008). Tampoco se trata de objeción de ciencia, donde la divergencia entre conductas o cursos de acción tiene una base científica o clínica y no moral, ni de una opción de conciencia, en la que el individuo elige cómo actuar de acuerdo con sus criterios morales, pero tal elección y la subsiguiente actuación no originan la infracción de ningún deber.

4.2. Elementos y caracteres

Para caracterizar la objeción de conciencia responsable basta indicar ahora aquellos elementos sin los cuales no es posible hablar de objeción de conciencia propiamente dicha. Así, debe existir un deber jurídico de cumplimiento obligatorio e ineludible para el profesional, y que tal mandato o deber jurídico sea incompatible con sus genuinas convicciones morales. Asimismo, ha de constatarse la inexistencia de una norma que resuelva el conflicto entre el deber jurídico y el deber de conciencia. Finalmente, es necesario que el profesional manifieste su objeción de conciencia.

Con todo, si se pretende delimitar mejor su significado, es posible añadir varias notas propias de la objeción de conciencia:

- Carácter excepcional, pues la regla general es el cumplimiento del deber jurídico.
- Carácter ineludible, en la medida en que el cumplimiento del deber jurídico al que se opone la objeción no podría evitarse sin sanción o perjuicio grave para el profesional.
- Carácter extremo, entendido como ausencia de soluciones intermedias y más prudentes o proporcionadas.
- Fundamento moral, que excluye la objeción de conveniencia y la objeción por razones banales u otras razones como la ignorancia o la angustia.
- Fundamento jurídico-constitucional, en el sentido de que su ubicación constitucional basta para amparar su invocación y, en su caso, reconocimiento, sin necesidad de regulación legislativa.
- Carácter genuino y veraz, que resulta un criterio clave para referirse a una objeción de conciencia responsable.
- Carácter libre, en la medida en que no es obligatorio ni puede imponerse su ejercicio.
- Carácter expreso, pues no cabe la objeción de conciencia presunta, implícita o tácita. La objeción de conciencia ha de manifestarse o hacerse presente como garantía de coherencia, sinceridad y veracidad del objetor y de la relevancia y

entidad de las razones de conciencia que la fundamentan, y también como garantía del ejercicio libre y responsable de la objeción de conciencia.

- Carácter pacífico.
- Ausencia de finalidad política, ya que no cuestiona la legitimidad del orden jurídico o jurídico-político, sino solo su ejercicio en una situación determinada. Además, no pretende la supresión de la norma jurídica que impone el deber sino únicamente que no se aplique en el caso concreto.
- Carácter individual desde el punto de vista del sujeto, frente a la objeción de conciencia institucional y la objeción de conciencia colectiva o general.
- Ejercicio individual, como acto personal no susceptible de representación ni de ejercicio colectivo.
- Carácter individual desde el punto de vista del objeto, por cuanto no cabe frente a todas las actuaciones o situaciones y tampoco cabe la objeción con carácter genérico.
- Carácter directo, estableciendo una relación de causalidad entre la norma y el deber jurídico inmediatamente exigibles y el reproche moral.
- Carácter *prima facie*, en la medida en que su invocación no garantiza sin más su reconocimiento, ya que exige el análisis contextual y una ponderación *ad casum* de los bienes y derechos en juego, y porque contempla la posibilidad de excepciones a dicho reconocimiento (e.g. en caso de emergencia).
- Negativa a lesionar un derecho fundamental o un bien básico, pues no tiene cabida ante bienes o daños irrelevantes.
- Negativa ante un deber jurídico específico, lo que excluye las situaciones de opción de conciencia, los permisos o las obligaciones de cumplimiento alternativo, en las que el individuo dispone de libertad de elección y actuación o bien se encuentra dentro de su esfera de *agere licere*.

5. La objeción de conciencia responsable

Tres son los actores principales de la objeción de conciencia sanitaria: 1) el profesional asistencial, 2) el paciente o usuario y 3) la Administración e instituciones sanitarias.

5.1. *Profesional asistencial*

El ejercicio responsable de la objeción de conciencia elimina el riesgo de inflación y abuso por parte de los profesionales sanitarios, que tiene varias causas: banalización, enmascaramiento, intransigencia (imposición de los valores personales y no respeto de los valores, derechos y conciencia de los usuarios), angustia, ignorancia.

Para un profesional responsable la objeción de conciencia aparece como el deber de evitar una actuación que lesiona su conciencia e integridad moral, deber que coexiste y es moderado por sus deberes profesionales y por su compromiso con la profesión. Desde otra perspectiva, la objeción es el ejercicio *prima facie* de su derecho a actuar en conciencia, mediante el que pretende la dispensa o exención del cumplimiento de un deber contrario a su conciencia. En consecuencia, el reconocimiento de esta inmunidad no puede determinarse de antemano ni con carácter general, sino que exige una ponderación caso a caso: únicamente tras el examen de las características y de las circunstancias concretas se podrá decidir si es reconocido o no.

La actuación responsable del profesional objetor exige la concurrencia de varios elementos:

1. Debe aceptar la excepcionalidad del derecho a la objeción de conciencia, en razón de la existencia de un deber jurídico previo y de su negativa a cumplir dicho deber jurídico.
2. El profesional debe recibir garantía de la protección de sus derechos, en particular de su libertad de conciencia y de los derechos a la igualdad y no discriminación, a la intimidad, a la confidencialidad y a la protección de datos personales.
3. El profesional debe informar al usuario de su condición de objetor y de las opciones diagnósticas o terapéuticas disponibles.
4. El profesional debe remitir al usuario a otro profesional cualificado para que reciba sin demora la prestación solicitada con eficacia y calidad semejantes.
5. El profesional debe declarar expresamente su condición de objetor. Ningún ciudadano puede ser obligado a declarar sobre sus creencias o convicciones morales (art. 16.2 CE), pero si el profesional pretende el reconocimiento de su objeción debe manifestarla, indicando además qué sustento ético tiene.

Le corresponde a él la carga de la prueba de la veracidad y autenticidad de sus convicciones, al menos por cuatro razones: a) la excepcionalidad del cumplimiento del deber y de la objeción de conciencia; b) la necesidad de mostrar la existencia del conflicto entre el deber jurídico y el deber de conciencia, sin cuyo conocimiento no se puede apreciar la objeción; c) su lealtad con la institución o centro sanitario y con su profesión asistencial; d) su lealtad con el paciente, especialmente notoria en razón de la concepción de la relación clínica como una relación fiduciaria o de confianza.

La exigencia de declaración expresa de la condición de objetor no lesiona los derechos del profesional a la libertad ideológica, a la intimidad, a la confidencialidad de la información o a la protección de datos personales, y no se puede concebir como medida discriminatoria o desproporcionada.

5.2. Paciente o usuario

El ejercicio responsable de la objeción de conciencia impone también exigencias a los pacientes o usuarios para conjurar el riesgo de inflación o abuso en el ejercicio de sus derechos. Debe partirse de una noción de autonomía relacional y situada, alejada de concepciones absolutas que justifiquen cualquier decisión de los pacientes o identifiquen sin más autonomía con corrección.

En concreto, debe evitarse el ejercicio *intuitu personae* de los derechos, mediante el cual un paciente o usuario pretenda imponer radicalmente sus valores personales no respetando los valores, los derechos y la conciencia del profesional y desconociendo o rechazando medidas de satisfacción alternativas y menos lesivas (e.g. insistir en ser atendido por un profesional determinado cuando puede recibir la misma asistencia con grado semejante de calidad y eficacia por otro profesional igualmente cualificado).

5.3. Administración, centros e instituciones

La principal obligación de las instituciones es diseñar un contexto que dé cabida a la objeción. Debe establecer una regulación clara y comprehensiva que defina la objeción de conciencia sanitaria y regule su ejercicio, garantizando el equilibrio entre la libertad de conciencia y la posibilidad de objetar de cada profesional, la responsabilidad de las profesiones asistenciales y los derechos de los pacientes, en particular el acceso a los cuidados sanitarios legalmente reconocidos. Para ello, antes del reconocimiento de una prestación o un derecho, debe prever la posibilidad de ejercer la objeción de conciencia por parte de los profesionales y coordinar las actuaciones y servicios para garantizar el respeto de las libertades y derechos de los profesionales asistenciales y la necesaria satisfacción de la prestación solicitada por el usuario.

6. Recapitulación

La sociedad debe proteger la conciencia de los ciudadanos y de los profesionales asistenciales, pues existe un derecho a la objeción de conciencia de los profesionales sanitarios, de carácter excepcional. Se debe proteger la libertad de conciencia de los profesionales y el ejercicio del derecho a la objeción de conciencia de los profesionales sanitarios, armonizándolo con los derechos de los pacientes y usuarios, la responsabilidad de las profesiones asistenciales y la responsabilidad del Estado garantizando el ejercicio de los derechos

No toda manifestación o actuación denominada objeción de conciencia es una auténtica objeción de conciencia, pues ésta sólo es admisible cuando resultan afectados valores socialmente controvertidos y existe posible afectación inmediata de terceros, como sucede en el ámbito de la reproducción (e.g. diagnóstico preimplantacional, interrupción voluntaria del embarazo, técnicas de reproducción humana asistida), en el de la investigación (e.g. con células madre, embriones, animales u organismos modificados genéticamente) o en el caso de intervenciones perfectivas o de mejora sin indicación estrictamente fisiológica, por ejemplo en el terreno de la sexualidad (e.g. esterilización voluntaria) (Couceiro, Seoane y Hernando, 2011b).

Por el contrario, no deben considerarse casos de objeción de conciencia y no debería admitirse su ejercicio por falta de justificación conceptual y ética otras manifestaciones que frecuentemente eligen esta denominación. Son casos objeción de conciencia espuria o no auténtica los referidos al rechazo de tratamiento por parte de un paciente, a la adopción o retirada de medidas de soporte vital, a las instrucciones previas o la docencia, tanto a la formación teórica como a la formación práctica – aunque aquí cabría admitir la objeción de conciencia en el caso de prestaciones específicas como el aborto– (Couceiro, Seoane y Hernando, 2011a y 2011b).

El plano jurídico acoge también distinciones de este tipo. Apenas existe un reconocimiento legislativo de la objeción de los profesionales sanitarios directamente implicados en la interrupción voluntaria del embarazo (artículo 19.2 de la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo), presente también en el ámbito autonómico en la legislación navarra (Ley foral 17/2010, de 8 de noviembre), cuyo fundamento constitucional había sido confirmado por la STC 53/1985, de 11 de abril (fundamento jurídico 14). En sede jurisprudencial se ha reconocido también la posibilidad de la objeción de conciencia ante la interrupción voluntaria del embarazo de matronas y matrones (sentencia del Tribunal Superior de Justicia de Baleares 58/1998, de 13 de febrero). En cambio, no han merecido dicho reconocimiento otros supuestos, como la objeción de conciencia de los profesionales sanitarios a prestar información y derivar en caso de interrupción voluntaria del embarazo (Auto del Juzgado contencioso-administrativo número 3 de Málaga, de 29 de marzo de 2011) ni la de los ATS de las instituciones penitenciarias a participar en el programa de intercambio de jeringuillas de los reclusos (Sentencia del Tribunal Supremo de 21 de junio de 2010) (Beltrán Aguirre, 2013).

7. La objeción de conciencia en el siglo XXI

En la relación clínica tradicional, donde la actuación en conciencia del profesional está basada en valores y deberes profesionales sobre los que existe

unanimidad, no existe objeción de conciencia. Es en la relación clínica moderna cuando surge la objeción de conciencia, en un contexto de pluralidad axiológica, de reconocimiento de la autonomía del paciente y de creciente complejidad de la praxis clínica. Aquí los valores y deberes profesionales no se definen individualmente, sino de forma colectiva por los profesionales y por la sociedad.

Sin embargo, es necesario seguir reflexionando y matizando, pues recientemente han surgido nuevas manifestaciones y actuaciones que pretenden ser reconocidas como casos de objeción de conciencia, en particular las vinculadas al Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones (Grupo de Trabajo de Bioética de la semFYC, 2012; Médicos del Mundo, 2012).

7.1. ¿Dos generaciones?

Es obligatorio interrogarse acerca de la existencia de dos generaciones o etapas de la objeción de conciencia, tomando como criterios de comparación cinco elementos. En el siglo XX, al menos a su término, la objeción de conciencia presenta estos rasgos:

1. *Deberes profesionales.* El deber de los profesionales sanitarios ha sido curar y cuidar a los pacientes, además de respetar sus decisiones autónomas (Callahan (dir.), 2004).
2. *Finalidad.* Mediante el ejercicio de la objeción de conciencia el profesional pretende evitar un daño a sí mismo, a su conciencia.
3. *Valores.* El principal valor a proteger con el ejercicio de la objeción es la conciencia del profesional.
4. *Derechos.* Los derechos a los que afecta o frente a los cuales opone el profesional su objeción de conciencia son los tradicionalmente denominados “derechos civiles”, en particular vida e integridad física.
5. *Principios bioéticos.* En términos de los clásicos principios bioéticos (Beauchamp & Childress 2013), la objeción de conciencia sería un problema que afectaría a los principios de no maleficencia y autonomía, e incluso beneficencia.

El siglo XXI ha alumbrado nuevas demandas de reconocimiento y la ampliación de la esfera de actuación de la objeción de conciencia, sustentados en cambios en los elementos señalados:

1. *Deberes profesionales.* Los deberes de los profesionales no se limitan a curar y cuidar de los pacientes, sino que debe añadirse la obligación de una administración o gestión prudente y equitativa de los recursos.
2. *Finalidad.* La finalidad de las pretendidas objeciones de conciencia ya no es únicamente evitar daños a uno mismo protegiendo la propia conciencia, sino también evitar daños a terceros derivados de la falta de protección de su salud.
3. *Valores.* La objeción no protege únicamente la conciencia del profesional, sino también la salud o vida de los pacientes e incluso el valor de la justicia o el de la equidad.
4. *Derechos.* No están en juego solo derechos como la vida o la integridad física, sino que comparecen problemas de justicia en torno al derecho a la protección de la salud o a la asistencia sanitaria.
5. *Principios bioéticos.* El lenguaje principialista conjugaría también el principio de justicia, omitido en la objeción de conciencia tradicional o del siglo XX.

Existen argumentos adicionales, tal vez más discutibles, para diferenciar la objeción de conciencia tradicional y el pretendido derecho a la objeción de conciencia contemporáneo:

6. *Situación normativa y modalidad del derecho.* La objeción de conciencia no sería ya para el profesional una mera inmunidad, o exigencia de no estar sujeto por una determinada norma jurídica, sino una potestad, o facultad de modificación de las relaciones jurídicas (Hohfeld, 1991).
7. *Deber jurídico.* En razón de la posición del profesional objetor y el deber jurídico al que se oponen habría que distinguir la objeción de conciencia negativa, conocida y aceptada hasta la fecha, que se refiere a mandatos o deberes jurídicos de hacer, y la objeción de conciencia positiva, ejemplificada en estas nuevas conductas y referida a deberes jurídicos de no hacer.
8. *Conflicto.* La objeción de conciencia tradicional es el resultado de un conflicto práctico, entre dos cursos de acción o deberes incompatibles. En cambio, la objeción de conciencia contemporánea parece el resultado de un conflicto previo de carácter semántico, acerca del significado de la justicia.

7.2. Objeción de conciencia y Real Decreto-ley 16/2012

Teniendo presente lo anterior, ¿es auténtica objeción de conciencia la ejercida frente al Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril? Ciertamente es un caso de desobediencia o incumplimiento de una norma considerada injusta. Ciertamente es una situación en la que el profesional considera que tiene el deber moral de actuar en

contra de lo establecido en esa norma jurídica y lo hace movido por razones de justicia –y no de solidaridad, que no son exigibles jurídicamente–.

Sin embargo, no creo que se trate de objeción de conciencia sino, más bien, de desobediencia civil (también Navarro Casado, 2013) o de un supuesto de desobediencia de una ley injusta. Tres razones o argumentos, al menos, respaldan esta posición:

1. Los deberes profesionales y las cuestiones de justicia deben ser definidos tras un proceso de deliberación colectiva profesional y cívica. Solo este modo de proceder garantiza la convivencia y el modelo de organización jurídico-política que nos contempla, el Estado de Derecho.
2. Considerar que esta actuación es objeción de conciencia implica el riesgo de implantar una concepción privada de la justicia y de definición individual de la objeción de conciencia, convirtiendo en este caso una prohibición o mandato de no hacer en un mandato de hacer, con desconsideración del carácter institucional de las normas jurídicas.
3. Con carácter general, podría erosionar la garantía de la convivencia y del Estado de Derecho: ¿sería admisible o estaría justificado un derecho a la desobediencia al Derecho?

Con todo, la evolución de las sociedades, de las profesiones asistenciales, de la relación clínica y de los derechos, así como la aparición de nuevos escenarios que pueden lesionar la conciencia de los profesionales exigen continuar reflexionando sobre la objeción de conciencia, bien para mantenerla dentro de sus confines tradicionales, bien para ensanchar su ámbito de actuación y dar cabida a estas nuevas manifestaciones. Eso sí, adaptando el concepto de objeción de conciencia a la realidad sin deformarla en beneficio propio y ofreciendo razones que lo justifiquen. Solo ésta podrá ser calificada como objeción de conciencia responsable.

Bibliografía

- Beauchamp TL & Childress JF. Principles of biomedical ethics. 7th edition. New York: Oxford University Press; 2013.
- Beltrán Aguirre JL. La objeción de conciencia en el ámbito sanitario: últimas aportaciones judiciales. Revista Aranzadi Doctrinal. 2013;11:1-8.
- Brecht B. Historias del señor Keuner. En: Brecht, B. Narrativa completa, 3. Madrid: Alianza; 1991.

- Callahan D (dir.). Los fines de la medicina. El establecimiento de unas prioridades nuevas; 2004. (<http://www.fundaciongrifols.org/docs/pub11%20esp.pdf>). Acceso 1.10.2013.
- Couceiro A, Seoane JA, Hernando P. La objeción de conciencia en el ámbito clínico. Propuesta para un uso apropiado (I). Revista de Calidad Asistencial. 2011;26(3):188-93.
- Couceiro A, Seoane JA, Hernando P. La objeción de conciencia en el ámbito clínico. Propuesta para un uso apropiado (II). Revista de Calidad Asistencial. 2011;26(5):320-4.
- Gracia D. Historia de la objeción de conciencia. En: Alarcos Martínez FJ (dir.). Objeción de conciencia y sanidad. Granada: Comares; 2011:33-50.
- Gracia D y Rodríguez Sendín, JJ (dir.). Ética de la objeción de conciencia. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud; 2008.
- Grupo de Trabajo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina de familia y Comunitaria (semFYC). Análisis ético ante la retirada de asistencia sanitaria a inmigrantes sin permiso de residencia; 2012. (http://www.semfyec.es/biblioteca/virtual/detalle/Analisis_etico_ante_retirada_asistencia_sanitaria_inmigrantes/) Acceso 1.10.2013.
- Grupo Interdisciplinario de Bioética. Consideraciones sobre la objeción de conciencia. Bioética & debat. 2012;18(66):3-19.
- Gutmann, A. La identidad en democracia. Buenos Aires: Katz; 2008.
- Hohfeld, W. N. Conceptos jurídicos fundamentales. Méjico: Fontamara; 1991.
- Médicos del Mundo. Razones para la objeción contra la reforma sanitaria; 2012. (<http://www.medicosdelmundo.org/derechoacurar/manifiesto/>) Acceso 1.10.2013.
- Navarro Casado S. Las cosas por su nombre: ¿Objeción de conciencia o desobediencia civil? Revista de Bioética y Derecho. 2013;28: 91-101.
- Prieto Sanchís L. Libertad y objeción de conciencia. Persona y Derecho. 2006;54:259-73.
- Seoane JA. La relación clínica en el siglo XXI: cuestiones médicas, éticas y jurídicas. Derecho y Salud. 2008;16:1-28.
- Seoane JA. El perímetro de la objeción de conciencia. Indret. 2009;4:1-21. (<http://www.indret.com/es/?ed=41>) (http://www.indret.com/pdf/682_es.pdf). Acceso 1.10.2013.
- Wicclair D. Conscientious objection in medicine. Bioethics. 2000; 14(3):205-27.

OBJECCIÓN DE CONCIENCIA E INSTRUCCIONES PREVIAS¹

Ana M^a Marcos del Cano

UNED

Resumen: En este trabajo sobre la objeción de conciencia e instrucciones previas se plantea la cuestión de si es posible la objeción por parte del personal sanitario al cumplimiento de lo estipulado en el documento de instrucciones previas. Para ello, se expondrá previamente qué es la conciencia desde una perspectiva multidisciplinar, cómo se configura siempre desde un contexto social y cultural, para pasar en un segundo momento a definir qué es la objeción de conciencia desde el punto de vista jurídico y la objeción de conciencia en el personal sanitario. A continuación, se pasará al análisis del caso concreto de las instrucciones previas, su legislación básica y autonómica. Para concluir se defenderá la tesis de que sí es posible la objeción de conciencia para el personal sanitario en determinados supuestos incluidos en las instrucciones previas.

Palabras clave: Objeción de conciencia, instrucciones previas, final de la vida, autonomía

Abstract: This paper concerns to conscientious objection and living will (or advances directives). The main question is the possibility of the medical staff to object the terms of the advance directives. Previously, I will expose the meaning of consciousness from a multidisciplinary perspective, which is always configured from a social and cultural context. In a second moment, I will define what conscientious objection is from the legal point and on the healthcare professionals. I will examine the specific legislation about advances directives in the State and the different Spanish regions. To conclude, I will defend the possibility of conscientious objection for healthcare workers in certain circumstances concerning to the living wills.

Keywords: Conscientious Objection, Living will, end of life, autonomy,

¹ Este trabajo está realizado dentro del proyecto de investigación DER 2010-21129, "Optimización y gestión de la información de las instrucciones previas", financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación y ha sido presentado al XI Congreso Nacional de Bioética celebrado en León los días 3-5 de octubre de 2013.

Reflexiones preliminares sobre la “conciencia”

La objeción de conciencia es una de las cuestiones más problemáticas y debatidas tanto en el plano ético como en el jurídico. Detrás de esta expresión reside uno de los problemas que más ríos de tinta han suscitado en la filosofía de todos los tiempos, cual es la búsqueda de la legitimidad de la obligación de la obediencia a las normas. Y es que las personas siempre se han planteado la pregunta acerca de la legitimidad de las normas a las que deben sujetar su conducta: “¿qué debo hacer y por qué?”. Ya desde los orígenes mismos de la Filosofía, en Grecia, se discutía sobre la obediencia a las leyes; paradigmáticos son, a este respecto, los casos de Sócrates y Antígona. Pero esa idéntica preocupación, que aparece y desaparece en forma recurrente a lo largo de los siglos, ha conducido hasta principios valorativos que difieren mucho entre sí, en función de la variación de los contextos históricos, sociales y culturales en que han sido formulados. Actualmente, todavía esta cuestión se ve acentuada en nuestra sociedad actual claramente heterogénea, desde un punto de vista cultural, religioso, ético, etc. Esto implica que se agudice aún más la diferencia de criterio de actuación, por un lado y, a la vez, el respeto a la conciencia del otro.

La pregunta actualmente, con la falta de referencias y la crisis no sólo económica sino de paradigmas y de valores, con una clara ausencia de planteamientos éticos en muchos ámbitos, es ¿cómo se configura la conciencia, de dónde manan los criterios para nuestro actuar? Y es que la conciencia ha recibido diversos significados y contenidos a lo largo de la historia y aún hoy está considerada, sobre todo desde el punto de vista de las neurociencias, como uno de los retos de la investigación del futuro. Su configuración está muy mediatizada por la cultura, por la filosofía, por la historia. Cada época le ha dado un significado y actualmente es un concepto interdisciplinar. Veámoslo brevemente.

Resulta difícil precisar qué es la conciencia, ya que no tiene un correlato físico. Se trata del conocimiento reflexivo de las cosas y de la actividad mental que sólo es accesible para el propio sujeto. Por eso, desde fuera, no pueden conocerse los detalles de lo consciente. La etimología de la palabra, con origen en el vocablo latino *conscientia* (“con conocimiento”), indica que la conciencia incluye aquello que el sujeto conoce, la conciencia es el acto psíquico mediante el cual una persona se percibe a sí misma en el mundo. En la lengua griega clásica no hallaremos el concepto actual de “conciencia”, con el componente de intimidad activa que interioriza todo lo que nos sucede, sino que se empleaban los términos “alma” y “covisión”. Tener conciencia era notarse estar asomado a las ventanas de los sentidos, actuando los órganos del cuerpo.

La definición "canónica" sostiene que la conciencia es el conocimiento que el ser humano tiene de sí mismo y de su entorno; una capacidad cognitiva relacionada con la atención, que permite a los seres humanos percibir, de manera más profunda, la entidad global de un objeto y su propia existencia.

En el Antiguo Testamento se desconoce el término, aunque no la noción. Esta se expresa a través de las categorías del "corazón" (como interioridad constitutiva del hombre, donde la palabra de Dios llega como un juicio; fuente íntima de toda resolución religiosa y toda valoración moral en el seno de la comunidad a la que el individuo pertenece y a la que esa palabra fue dirigida) y de la "sabiduría", que más que una actividad puramente intelectual se refiere a la relación entre dos personas, en las que se implican muy diversas dimensiones y, entre ellas, el discernimiento ético.

El término "synéidesis" aparece en el Nuevo Testamento en San Pablo, si bien su reflexión está precedida por ese fuerte proceso de interiorización que los Evangelios otorgan a la moral y que toma al corazón como testigo más allá de la simple fidelidad a determinados preceptos. Para Pablo, la "synéidesis" se pone al servicio de la nueva concepción teológica, recogiendo, sin embargo, el aspecto de globalidad y centro de la persona que expresaba el "corazón" bíblico y por el que la "conciencia" viene a equipararse con la fe. Pero junto a ese sentido, aparece también el de testigo y juez interior del valor moral, el de instancia crítica del propio comportamiento. Y también el de mediación anticipativa que hace responsabilizarse de lo que se va a hacer. Pablo defiende la necesidad de seguir el dictado de la propia conciencia y el deber de respetar la conciencia ajena, aunque fuese errónea; esto es, la primacía absoluta de la conciencia a la hora de decidir.

En la tradición cristiana prevalece, en un principio, la concepción religiosa de la conciencia como manifestación de la voz de Dios y como centro unificante de la persona, como interioridad que define al hombre, según subrayara San Agustín. Pero lo que centraliza las discusiones medievales en torno a la conciencia es la polémica entre la teología monástica y el análisis escolástico, como la sostenida entre Bernardo de Clairvaux y Abelardo a propósito de la conciencia errónea. El cisterciense la considera culpable, pero no Abelardo, que argumenta que, si cuando se estima hacer mal, aun obrando bien, se concluye que la acción es mala; también habrá que defender la bondad de una acción cuando se cumple con buena fe, aunque fuese en sí misma mala. Es decir, Abelardo insistía en el papel central de la intención, que es el que acabará triunfando con Tomás de Aquino, aunque éste introdujese el matiz de la posible responsabilidad de la propia ignorancia.

Desde la filosofía se considera que la conciencia es la facultad humana para decidir acciones y hacerse responsable de las consecuencias de acuerdo a la concepción del bien y del mal. De esta manera, la conciencia sería un concepto moral que pertenece al ámbito de la ética. De todas maneras, las filosofías existencialistas ponen el acento en que la conciencia sólo puede existir de una manera y es teniendo

conciencia de que existe. En la filosofía griega clásica el "yo" no juega papel alguno; por eso, la intimidad activa, el poder de interiorizar, que sólo pueden ser propiedades de un "yo" individual -y que están profundamente relacionados con la conciencia-, no les era familiar. En la escolástica medieval se modificará el significado de "sindéresis", restringiéndolo al orden de la conciencia moral, pero en su originaria concepción guarda el matiz vital de "intimidad" en tránsito de salvarse, de preservarse del exterior.

En la filosofía oriental, la conciencia está presente desde muy antiguo. Así, un proverbio chino dice que "el que sacrifica su conciencia a la ambición quema una pintura para obtener las cenizas". Confucio, por su parte, manifestaba que la conciencia es la luz de la inteligencia, la que sabe distinguir el bien del mal.

Desde la psicología evolutiva (Piaget, Kohlbert y Gilligan), se describe el proceso de maduración de la conciencia moral en tres niveles: el primero es el de la conciencia preconventional, que identifica lo correcto con lo que nos place o con lo que nos evita el castigo; un segundo nivel de conciencia convencional, que identifica lo correcto con la convención del grupo. Ninguno de estos dos niveles de formación de la conciencia argumentará con criterios propios de una conciencia con conocimiento. El tercer nivel y de auténtica madurez moral es el de la conciencia posconvencional, en esta, desde pretensiones de universalidad, se emiten juicios más allá de las preferencias personales o grupales, basados en la coherencia con los valores y principios de uno mismo y también en las consecuencias que se quieren evitar o generar.

En el siglo XIX algunos investigadores abordaron el examen científico de la conciencia. Wilhelm Wundt, por ejemplo, creó un laboratorio de estudio de la conciencia, con la idea de investigar diversos fenómenos: cómo se forman las sensaciones, las imágenes en el cerebro, la memoria, las percepciones de tiempo y espacio, etc. Desarrolló su trabajo mediante la introspección: nadie mejor que el propio individuo puede examinar el comportamiento de su conciencia.

La conciencia, pues, no es un reducto irracional sino que es un reducto (la última autoridad moral es uno mismo) racional, dialógico y responsable, que se forja también desde el sustrato cultural de la persona y a partir de sus condicionantes psicológicos. Deben darse razones, no es un mero soliloquio. Debe poder rendir cuentas de su conciencia... Al final, estará constituida como el resultado de un proceso dinámico de integración y maduración de la persona.

Objeción de conciencia como concepto jurídico

Una vez descritos someramente los muchos significados del término "conciencia" y su configuración, veamos a continuación, el concepto jurídico de objeción de conciencia propiamente dicho, para adentrarnos posteriormente en la objeción de conciencia en los casos en los que se halle implicado el personal sanitario.

La objeción de conciencia desde un punto de vista jurídico consiste en la negativa a cumplir un mandato exigido por las leyes o impuesto por la autoridad, aduciendo para ello razones morales o de conciencia. La persona manifiesta la incompatibilidad entre los dictados de su conciencia individual y determinadas normas del ordenamiento jurídico a las que se encuentra sujeta, con objeto de ser eximida de llevarlas a cabo sin sufrir sanción.

Todos conocemos que una de las características básicas de la norma jurídica es su obligado cumplimiento y la imposibilidad de sustraerse al mismo sin sufrir una sanción por ello. A la vez y de modo excepcional se puede otorgar la exención del cumplimiento de una norma por razones éticas o de conciencia. Pero la cuestión es si ¿basta cualquier oposición al cumplimiento de una norma sin alegar las razones que la sustentan, si basta cualquier razón que el individuo considere legítima? Porque si llegamos a la conclusión de que cualquier norma jurídica es susceptible de objeción, nos encontraremos con el absurdo de que cada cual será libre de cumplir o no la legalidad de acuerdo con el dictado de su propio juicio. Afirmar la soberanía de la conciencia en cualquier supuesto, sin restricciones ni límites, significa convertir el Estado de derecho en algo materialmente impracticable y máxime en una sociedad ideológica y culturalmente diversa, los contenidos de las conciencias por razones religiosas o culturales son imprevisibles.

Para hablar, pues, de objeción de conciencia tenemos que estar ante cuestiones de especial gravedad, debe haber un principio moral y una norma legal enfrentados. Debe requerirse una actitud ética real, seria y basada en un criterio de conciencia, religiosa o ideológica que obliga a un sujeto a actuar contra un deber jurídico; y, por otro lado, tiene que tratarse de un “deber jurídico válido” (GARCÍA ESCOBAR: 1993, 39). La objeción de conciencia no es el lugar adecuado para resolver los conflictos derivados de las controversias científicas, técnicas y profesionales. Implica para el objetor una actitud de compromiso ético con una serie de principios y valores propios que, en una sociedad democrática y plural (téngase en cuenta que la pluralidad es un valor superior del ordenamiento jurídico ex art. 1.1 CE), no puede rechazarse ni descalificarse a priori (no en vano, goza de reconocimiento constitucional para el supuesto concreto de la objeción de conciencia al servicio militar), el problema jurídico reside, en mi opinión, en determinar el alcance, la naturaleza jurídica y los límites del reconocimiento de la figura en cuestión (OLIVA: 2).

Otra cuestión de índole jurídica propiamente dicha para saber si estamos o no ante objeción de conciencia es si es necesario que esté regulada por ley o basta la remisión al texto constitucional. Parece evidente que la Constitución Española no reconoce de forma expresa un supuesto derecho fundamental a la objeción de conciencia, más allá de la previsión que se realiza específicamente para el supuesto del servicio militar obligatorio. No obstante, el hecho de que no encuentre reflejo

inmediato en el texto constitucional no implica que no pueda deducirse su presencia directamente de algunos de los derechos fundamentales.

La doctrina jurídica centra sus miradas preferentemente en el artículo 16.1 CE, que establece en unos términos muy amplios que “se garantiza la libertad ideológica, religiosa y de culto de los individuos y las comunidades sin más limitación, en sus manifestaciones, que la necesaria para el mantenimiento del orden público protegido por la Ley”. ¿Forma parte la objeción de conciencia de esa libertad ideológica o religiosa? Cuando se objeta al cumplimiento de un deber jurídico, ¿se está ejercitando un derecho que emana directamente del derecho fundamental a la libertad ideológica o religiosa? En caso de ser afirmativa la respuesta podríamos entender que la objeción de conciencia es en sí misma un derecho fundamental. La mayoría de la doctrina considera que existe un derecho implícito a la objeción de conciencia en dicho artículo. La libertad religiosa e ideológica garantiza no sólo el derecho a tener o no tener las creencias que cada uno estime convenientes, sino también el derecho a comportarse en todas las circunstancias de la vida con arreglo a las propias creencias. En definitiva, es posible identificar la objeción de conciencia con el mismo derecho de libertad ideológica o religiosa, por lo que no es necesaria una regulación para que el derecho fundamental pueda ejercerse, pues nos encontramos en presencia de un derecho fundamental, y en esta materia la Constitución es directamente aplicable (SIEIRA: 2000, 58).

El Tribunal Constitucional a este respecto se ha pronunciado en diversas ocasiones. En la STC 15/1982: expresa una fuerte conexión entre la objeción de conciencia al servicio militar y el derecho a la libertad ideológica y religiosa para resolver el recurso de amparo de un objetor llamado a filas. Dice expresamente: “el derecho a la objeción de conciencia es una manifestación o especificación de la libertad de conciencia y, dado que ésta es una concreción de la libertad ideológica reconocida en el art. 16 de la C. E., puede afirmarse que la objeción de conciencia es un derecho reconocido explícita e implícitamente en el ordenamiento constitucional español”. Además, “aunque el art. 30.2 emplee la expresión «la Ley regulará», ésta no significa otra cosa que la necesidad de la *interpositio legislatoris* no para reconocer, sino, como las propias palabras indican, para «regular» el derecho en términos que permitan su plena aplicabilidad y eficacia”. Más clara es aún a este respecto la STC 53/1985, con ocasión de la resolución del recurso de inconstitucionalidad interpuesto contra el Proyecto de ley orgánica de reforma del art. 417 bis del Código Penal en relación con el aborto, en el que se reconoce que los médicos y el personal sanitario no podrán ser obligados a practicar abortos y además, establece que “en lo que se refiere al derecho a la objeción de conciencia, existe y puede ser ejercido con independencia de que se haya dictado o no tal regulación. La objeción de conciencia forma parte del contenido del derecho fundamental a la libertad ideológica y religiosa reconocido en el art. 16.1 CE (RCL 1978\ 2836) y, como ha indicado este Tribunal en diversas ocasiones,

la Constitución es directamente aplicable, especialmente en materia de derechos fundamentales”. Sin embargo la STC 161/1987 no sigue la doctrina anterior marcada por el Tribunal Constitucional, sino que afirma que no existe ni puede existir un derecho general a la objeción de conciencia, alegando su carácter excepcional para un deber concreto.

La clara disparidad del Tribunal Constitucional se debe más a la resolución de los casos concretos que han dado lugar a los distintos pronunciamientos que a un querer establecer una doctrina de carácter universal en cuanto a la objeción de conciencia (OLIVA: 10).

La objeción de conciencia en el ámbito sanitario

La objeción de conciencia en el ámbito sanitario es una de las cuestiones más complejas y debatidas. Así lo corroboran la multitud de situaciones en las que los profesionales sanitarios se encuentran con este problema, bien personalmente, bien en su centro de trabajo. En la actualidad cuestiones como la esterilización de personas, la prescripción de la píldora postcoital, las investigaciones con células madre, la clonación terapéutica, las sedaciones terminales, los tratamientos coactivos a personas con discapacidad, las actuaciones relacionadas con las decisiones al final de la vida, entre otros muchos, han puesto sobre la mesa uno de los problemas más acuciantes para muchos profesionales de la Medicina. A todo esto se une que no existe una legislación específica sobre objeción de conciencia en el ámbito sanitario.

La Asamblea General de la Organización Médica Colegial aprobó el 31 de mayo de 1997 un documento sobre la objeción de conciencia, y centra su razón de ser en el cada vez mayor pluralismo ético de nuestra sociedad que dará lugar a un mayor número de conflictos, por un lado, entre lo que prescriben las leyes, ordenan los gestores sanitarios o desean los pacientes y, por otro, lo que los médicos pueden hacer en conciencia.

La Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, en su Resolución 1763 de 2010, sobre el derecho a la objeción de conciencia en el ámbito de la salud, recomienda a los Estados Miembros que desarrollen marcos legales claros y completos que definan y regulen la objeción de conciencia en relación con los servicios médicos y de salud, sin perjuicio del cumplimiento de su obligación de “asegurar el acceso a los servicios y prestaciones sanitarias admitidas por la ley y de proteger el derecho a la salud”, de forma que:

- 1) se garantice el derecho a la objeción de conciencia;
- 2) se asegure la información debida a los pacientes remitiéndolos a otro centro sanitario si fuera necesario; y

3) se asegure que los pacientes reciben el tratamiento adecuado, especialmente en casos de emergencia.

Dentro del sector sanitario de leyes que regulen la objeción de conciencia, hemos de recurrir a la doctrina del Tribunal Constitucional. Como visto anteriormente, tras comenzar declarando en sus primeras sentencias que se podía reconocer un derecho general a la objeción de conciencia derivado de la libertad ideológica del art. 16.1 CE, ha matizado posteriormente esta cuestión, el derecho a la libertad ideológica reconocido en el art. 16 CE no resulta por sí sólo suficiente para eximir a los ciudadanos por motivos de conciencia del cumplimiento de deberes legalmente establecidos. En este sentido parece que se necesita una ley expresa para admitir la objeción de conciencia en el ámbito sanitario, si bien la doctrina jurídica mayoritariamente, como ya apuntamos, entiende que puede reconocerse un derecho general implícito derivado del art. 16 de la Constitución, sin necesidad de que el legislador lo haya previsto para las situaciones concretas, siempre y cuando se cumplan los requisitos exigidos para que estemos ante esta figura. En este sentido, se puede entender que existe objeción de conciencia en los profesionales sanitarios siempre y cuando se cumplan una serie de requisitos, como el que la actuación que debe realizar entre en liza con un principio ético o una creencia; que se encuentre ante una posible vulneración de derechos fundamentales de terceras personas y que exista un deber jurídico de actuar.

Instrucciones previas

Las instrucciones previas –también denominadas voluntades o directivas anticipadas o, comúnmente, testamentos vitales– son una importante herramienta de planificación anticipada de la atención, surgida a finales de los años sesenta en los EE.UU. de América y recientemente incorporada a nuestro sistema de salud. Constituyen una manifestación de la autonomía de los pacientes para la toma de decisiones sanitarias, en previsión de futuras situaciones de incapacidad para decidir autónomamente, con la finalidad de que sean respetadas en dichos momentos. Además de estimular el respeto de la autonomía de los pacientes a gestionar su vida y su salud de acuerdo con sus valores y preferencias, la planificación anticipada y las instrucciones previas sirven para mejorar la toma de decisiones en pacientes incapaces y en los procesos del final de la vida, orientando al paciente, a sus familiares y a los profesionales asistenciales, y aumentando su bienestar (MARCOS, 2007, 390).

Las instrucciones previas, (voluntades anticipadas, el testamento vital, las directrices previas) se regulan en el artículo 11.1 de la Ley 41/2002 como el documento a través del cual “una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que

llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo”.

El cumplimiento de las instrucciones previas dictadas por el paciente puede dar lugar a que se produzca una confrontación con las creencias y principios éticos del profesional que tiene que aplicarlas. Esto podría dar lugar a que se plantee una objeción de conciencia en la clase médica, entendiendo que la actuación requerida por parte del paciente en el documento vulnera un principio ético, moral o religioso del profesional sanitario.

A este respecto, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, nada establece, al igual que muchas leyes de Comunidades Autónomas. Sin embargo, sí reconocen expresamente este derecho las normas de Baleares, Extremadura, Madrid, Murcia, La Rioja y Valencia (GALLEGO: 2009, 189). Así la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid establece que “el médico, el equipo sanitario y cuantas personas atiendan al paciente respetarán las mencionadas instrucciones previas”, añadiendo que “sin perjuicio de lo establecido en el número anterior, los profesionales sanitarios podrán ejercer la objeción de conciencia con ocasión del cumplimiento de las instrucciones previas”. La Ley 3/2005 de Extremadura señala que “en caso de que en el cumplimiento del documento de expresión anticipada de voluntades surgiera la objeción de conciencia de algún facultativo, la administración sanitaria establecerá los recursos suficientes para atender la expresión anticipada de voluntad del paciente”. Así también la legislación de La Rioja, Valencia y Murcia. Baleares se muestra más explícita en cuanto a las obligaciones de los profesionales en la Ley 1/2006 cuando establece que: “en el caso de que contra el cumplimiento de las instrucciones se manifestase la objeción de conciencia de algún facultativo, éste debe comunicarlo al interesado o a su representante y a la consejería, que debe garantizar los profesionales sanitarios y los recursos suficientes para atender la voluntad manifestada”.

Se apartan de esta línea las leyes de Andalucía y de Castilla La Mancha que han optado por una redacción un tanto confusa. Parece que no sólo no reconocen el derecho a la objeción de conciencia, sino que además lo prohíben. Así establecen: “las voluntades anticipadas prevalecerán sobre la opinión y las indicaciones que puedan ser realizadas por los familiares, allegados o, en su caso, el representante designado por el autor de la declaración y por los profesionales que participen en su atención sanitaria”. Sin embargo, una interpretación más acorde con la finalidad de la norma se inclina más bien a pensar que de lo que se trata es de garantizar el cumplimiento de los documentos de voluntades anticipadas, antes que negar la objeción de conciencia del personal sanitario.

En este sentido, respecto a la posibilidad de que los profesionales sanitarios puedan acogerse a la objeción de conciencia en relación con las instrucciones previas hay que tener en cuenta el contenido de dichas instrucciones. En este sentido, no establecemos que haya una objeción de conciencia respecto al documento de las instrucciones previas en sí mismo, sino al contenido, a los mandatos u omisiones que el paciente haya consignado en el mismo. De esta manera, dicho contenido no viene tasado por la Ley 41/2002, de un modo vago se refiere a situaciones que tienen que ver con su salud, instrucciones sobre tratamientos o cuidados, cuestiones espirituales y valores personales, atención domiciliaria, cuidados paliativos, donación de órganos, etc. Considero que en determinadas actuaciones, como por ejemplo, ante la petición del paciente de que no se le aplique un determinado tratamiento, que se le retire un soporte vital que conducirá inexorablemente a la muerte o que se le administre un determinado tratamiento, aun cuando éste sea fútil, tiene perfecta cabida la objeción de conciencia (GALLEGO: 2009, 193). Es más, las propias legislaciones de algunas CCAA así lo recogen. Además, estando referidas habitualmente estas manifestaciones anticipadas de la voluntad a la suspensión o el rechazo de tratamientos, estaríamos ante la afectación del derecho a la vida, del derecho a la integridad física, de la prohibición de tratos inhumanos o degradantes o del derecho a la libertad ideológica.

¿Cuándo puede haber objeción de conciencia en las instrucciones previas, entonces?

- No, cuando el paciente haya incluido cláusulas contrarias al ordenamiento jurídico, o a la *lex artis*. Aquí el médico no tiene la obligación de cumplirlas.
- No, cuando hay una diferente interpretación de la *lex artis*. Se necesitaría acudir a una segunda opinión o incluso elevarlo al Comité de Ética Asistencial.
- No, cuando el profesional sanitario se niega a admitir el documento de instrucciones previas

La cuestión se plantea cuando sí son cláusulas jurídicamente válidas, incluso acordes con la *lex artis*, y, en cambio, por cuestiones de conciencia, el médico decide no aplicarlas. Especial relevancia en estos casos cobra la “reticencia moral del profesional”, explicitada en la actitud del profesional ante el rechazo del tratamiento por parte del paciente, situación en que la “*lex artis*” o, si se quiere, el principio de beneficencia, que inspira la conducta del profesional, choca con el principio de la autonomía del paciente, reconocido legalmente. Pero aquí no estaríamos ante una objeción de conciencia propiamente dicha. Se trataría más bien del supuesto en el que el profesional no está de acuerdo con el criterio de actuación consignado en el documento de voluntades anticipadas, pero no por razones éticas, morales o religiosas, sino más bien por cuestiones de “*lex artis*”.

Habrà objeción de conciencia del personal sanitario para no aplicar las instrucciones previas, siempre y cuando estemos ante un caso de objeción de conciencia comunicada al Hospital y que se trate de la vulneración de un principio

moral del médico. Por ejemplo, que no se aplique un determinado tratamiento o que se le administren opiáceos. En la desatención de las instrucciones previas, sin embargo, cuando no concurra objeción de conciencia, el profesional sanitario puede incurrir en responsabilidad disciplinaria y administrativa y en responsabilidad civil por daño moral derivado de la falta de respeto a su autonomía como paciente; acción esta última que habrían de ejercitar, en su caso, los herederos del paciente en el caso de su fallecimiento.

En cualquier caso, la Administración Sanitaria deberá proveer de los recursos suficientes para que, llegado el caso de que un profesional sanitario, ejerza su derecho a la objeción de conciencia, el derecho del paciente estipulado en su Documento de Instrucciones Previas sea cumplido.

En conclusión, en mi opinión, sí se puede objetar al cumplimiento del Documento de Instrucciones Previas, cuando la aplicación de su contenido vulnere las creencias, principios morales o ideológicos del médico que las deba aplicar, independientemente de que esté o no recogido por la legislación específica

Abogaría porque la redacción de dicho documento se realizase conjuntamente con el médico, si es posible, y que se desarrollara su aplicación no en un momento puntual del proceso, sino que se utilizara como una importante herramienta de planificación anticipada del tratamiento.

Bibliografía

- AA.VV, *Ética de la objeción de conciencia*, Fundación ciencias de la salud, Madrid, 2008.
- AA.VV, "Consideraciones sobre la objeción de conciencia", monográfico, *Bioetica & Debat*, Instituto Borja de Bioética, vol. 18, n. 66, 2012.
- COMITÉ DE BIOÉTICA DE ESPAÑA, *Opinión del Comité de Bioética de España sobre objeción de conciencia en sanidad*, 2011.
- ESCOBAR ROCA, G., *La objeción de conciencia en la Constitución Española*, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1993.
- GALLEGO Riestra, S., *El Derecho del paciente a la Autonomía Personal y las Instrucciones Previas: una nueva realidad legal*, Aranzadi-Thomson Reuters, Gobierno del Principado de Asturias, Cizur-Menor, 2009.
- MARCOS DEL CANO, A.M., "La toma de decisiones al final de la vida: el testamento vital y las indicaciones previas", *Moralia*, 2001, pp. 491-518.
- MARCOS DEL CANO, A.M., "Voluntades anticipadas", en ELIZARI, F.J., *10 palabras clave al final de la vida*, Verbo Divino, Estella, 2007, pp. 389-425.
- MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., *Muerte digna y Constitución: los límites del testamento vital*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2009.

OLIVA BLÁZQUEZ, F., "La objeción de conciencia, ¿un derecho constitucional?", en http://www.sociedadandaluzadebioetica.es/docs/objecion_conciencia_GRANADA_Paco_Oliva.pdf (consultada 23-10-2013)

RIVES SEVA, J.M., "Testamento vital y objeción de conciencia", *La Ley*, ISSN 1138-9907, Nº 6898, 2008.

SEOANE RODRÍGUEZ, J.A., "Derecho e instrucciones previas", *Derecho y salud*, ISSN 1133-7400, Vol. 22, Nº. Extra 1, 2011 (Ejemplar dedicado a: XX Congreso "Derecho y Salud"), págs. 11-31

SIEIRA MUCIENTES, S., *La objeción de conciencia sanitaria*, Dykinson, Madrid, 2000.

Para más información: www.testamentovital.net

ARTE, ÉTICA Y CINE

Iñigo Marzabal Albaina

Universidad del País Vasco

Resumen: La historia de la relación entre arte y ética se ha desarrollado entre dos concepciones contrapuestas. Entre una consideración moralista del arte (el arte sometido a los imperativos morales vigentes) y la reivindicación de su total autonomía (el arte sólo juzgable en términos estéticos). Considerando que existe una postura intermedia entre ambos extremos, lo que sigue a continuación va a plantear una cuádruple reflexión en torno a ese campo incierto en el que confluyen arte y ética: la responsabilidad del artista, la capacidad transformadora del arte, el reflejo de los conflictos bioéticos en el arte y la función del arte como escuela de discusión. La reflexión en torno a cada uno de esos apartados se realizará a partir de cuatro escenas de sendas películas, en la consideración que el cine, cierto cine, también participa de lo artístico. Las películas son: "Anticristo", "La vida de los otros", "La muerte del Sr. Lazarescu" y "Amor".

Palabras clave: arte, cine, ética.

Abstract: The history of the relation between art and ethics has developed between two opposite conceptions: a moralist consideration of

the art (the art submitted to current moral imperatives) and the requirement for his total autonomy (the art only measurable in aesthetic terms). I think that an intermediate position exists between both ends. From here I'm going to raise a quadruple reflection concerning this uncertain field in which art and ethics come together: the responsibility of the artist, the transformative power of art, the reflection about the bioethic conflicts in the art and the function of the art as school of discussion. For this to be used four films scenes, in considering that cinema, a certain kind of cinema, also participates in the artistic. The films are: "Antichrist", "The Lives of Others", "The Death of Mr. Lazarescu" and "Love".

Keywords: art, movies, ethics.

Arte y moral: una muy breve historia

Érase una vez una época en la que los grandes ámbitos de la creatividad humana, lo cognitivo, lo ético-político y lo artístico, estaban inextricablemente unidos y entremezclados. Es decir, las tres grandes cuestiones sobre “¿qué puedo saber?”, “¿qué debo hacer?” y “¿qué es lo bello?” tenían una única y misma respuesta. Pues lo verdadero, lo bueno y lo hermoso eran la misma cosa. Así, el conocimiento estaba sometido a ciertos imperativos morales: había cosas que no era conveniente saber. Lo ético-político tenía en el arte uno de sus principales instrumentos de persuasión y garantía de pervivencia. Cerrando el círculo, y regresando a lo cognitivo, el arte también era considerado como una forma de conocimiento.

Con el tiempo, todo esto va a cambiar: lo que pronto serán las clases medias inicia su ascenso, el mercado comienza a imponer sus leyes, la religión se retira a la esfera de lo privado, el pensamiento técnico-científico adquiere cada vez mayor preponderancia, el saber se fragmenta en disciplinas cada vez más especializadas. En definitiva, lo cognitivo, lo ético-político y lo artístico se autonomizan y quedan circunscritos cada cual a su propio ámbito. Y ello no es malo. El conocimiento se emancipa de constricciones éticas y comienza a operar según sus propios métodos y leyes. También el arte deja de ser lacayo del poder político o religioso. Pero también tiene sus efectos perversos. Al separar hechos de valores, el científico, por ejemplo, se considera irresponsable, no imputable, ante las nocivas consecuencias de sus logros. O el arte, considerado como un fin en sí mismo, sólo juzgable en términos estéticos o lingüísticos, se desvinculará totalmente del ámbito de la verdad, los valores y la vida en sociedad.

Así ha sido: desde un moralismo primero hasta un autonomismo final. Cabe, no obstante, una postura intermedia. Pues aceptando que el arte, en general, y el arte narrativo, en particular, es un artefacto lingüístico, tampoco puede negarse que buena parte del mismo sitúa al ser humano en el centro de su atención, que pone en escena hombres y mujeres que, en cierto modo, se nos parecen; dotados de atributos físicos y morales que los diferencian; susceptibles de hablar, de expresarse, y de actuar, de emprender acciones; inmersos en conflictos que cada cual enfrenta a su manera, en su circunstancia concreta y según los recursos de su propia biografía.

A partir de aquí, y de entre las posibles relaciones que pueden establecerse entre las palabras arte y ética y vocablos derivados de ellas, jugando con conjunciones, artículos y preposiciones, me decanto por reflexionar en torno a cuatro cuestiones en un doble movimiento de ida y vuelta, de lo general a lo particular, de lo particular otra

vez a lo general. Las cuatro cuestiones objeto de escrutinio son: “El artista y la ética”, “La ética del arte”, “La bioética en el arte”, “El arte de la bioética”.

El artista y la ética

Allá por el año 1961 el entonces cineasta y crítico de cine Jacques Rivette publicó en el número 120 de la revista *Cahiers du Cinéma* un artículo que ha pasado a la Historia del cine (escribió que tendrá su continuación, 30 años después, en el de Serge Daney titulado “Le travelling de Kapò” (Daney, 1992)). El artículo versaba sobre la película de Gillo Pontecorvo “Kapò”. Centrada en la vida en un campo de concentración nazi durante la Segunda Guerra Mundial, hay un momento en el que una de las presas se arroja a una valla electrificada con el objeto de poner fin a su vida. En ese momento Pontecorvo realiza un movimiento de cámara hacia la moribunda componiendo una bella estampa. Es el famoso travelling de “Kapò” ante el que Rivette escribirá:

“Hay cosas que deben ser abordadas desde el temor y el temblor: la muerte es una de ellas (...) Obsérvese en Kapò el plano en el que Riva se suicida abalanzándose sobre la alambreada eléctrica. Aquél que decide, en ese momento, hacer un travelling de aproximación para reencuadrar el cadáver en contrapicado, poniendo cuidado de inscribir exactamente la mano alzada en un ángulo de su encuadre final, ese individuo sólo merece el más profundo desprecio” (Rivette, 1961).

El título del artículo es: “De la abyección”. ¿Existe, por lo tanto, un arte abyecto? ¿un arte despreciable, moralmente rechazable? ¿puede establecerse algún límite, alguna frontera, que el artista nunca debiera cruzar? En esa pugna constante del artista por ampliar el horizonte de lo mostrable, de lo decible, de lo expresable, ¿es posible exigirle algún umbral que no debiera franquear? ¿algún camino que no debiera hollar?

Rainer María Rilke, en su *I Elegía a Duino*, escribió:

“Lo bello no es nada más que el comienzo de lo terrible, justo lo que nosotros todavía podemos soportar” (Rilke, 1987).

¿Puede concebirse algo más terrible que la muerte de un hijo? ¿alguna pérdida tan dolorosa? ¿algún sinsentido tan atroz? Pocos “escándalos” mayores que el de que unos padres sobrevivan a sus hijos. Lo percibimos como algo tan insoportable, tan antinatural, tan inconcebible que tal vez por eso no hay palabra en el diccionario para designar a quien permanece, a quien sigue con vida. Hablamos de huérfanos para señalar a los que han perdido a sus progenitores; de viudos y viudas si el finado es el o la cónyuge. Pero, ¿qué nombre recibe quien ha perdido un hijo?

“Anticristo” (Lars von Trier, 2009)

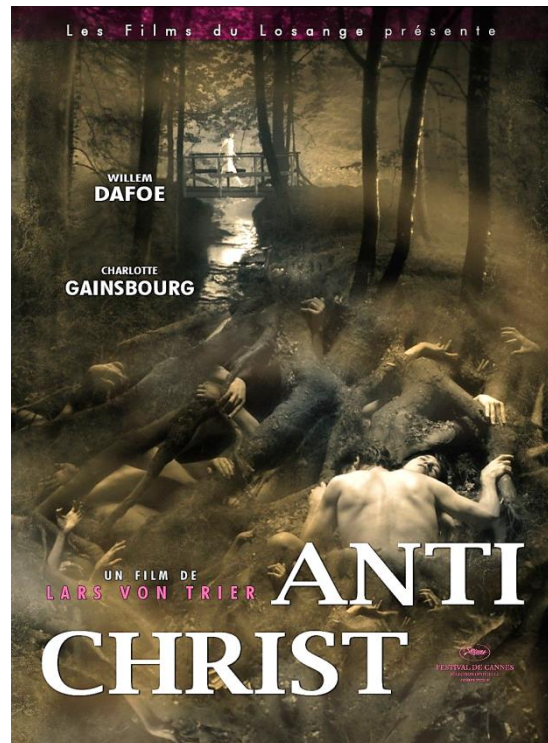
Pocos cineastas tan polémicos y tan provocadores como el danés Lars von Trier. En el año 2009 realiza “Anticristo”. Una película que comienza, precisamente, con la muerte de un hijo. Mientras una pareja hace el amor, el hijo de ambos sale de la cuna, observa a sus padres en plena relación sexual, se acerca a la ventana, se encarama a la mesa que hay bajo ella, la abre de par en par y se precipita al vacío.

Pocas veces como en la película de Von Trier un hecho tan terrible ha sido expresado de manera tan bella. Bella en las imágenes y bella en los sonidos. Mientras vemos la acción al ralenti, en primoroso blanco y negro, podemos oír el aria “Lascia chio pianga” (del “Rinaldo” de Haendel). Esa que reza: “Deja que lllore por mi cruel suerte y que suspire por la libertad”.

En este inicio está todo: Eros y thanatos, sexo y muerte. Placer y dolor (indistinguibles en la dramaturgia de los rostros). Creación y destrucción. Vida y muerte. Horror y Belleza.

A partir de esta premisa dramática, vamos a asistir a una inversión, a una reversión de los valores sobre los que se sustenta nuestra civilización occidental. De ahí el título de la película: Anticristo, en referencia a la obra de Nietzsche que el autor reconoce como su libro de cabecera durante muchos años. De ahí la inversión del “camino” propuesto por el catolicismo. Porque si hay una filiación, una línea que nos conduce del Génesis a la muerte de Jesucristo, del Hijo. Aquí se parte de la muerte del hijo para regresar al Edén. Así se llama el bosque donde se refugiará la pareja para poder superar la muerte de su vástago. Incluso los Reyes Magos que anuncian el nacimiento del Hijo tienen aquí su doble invertido, las tres estatuillas, los Tres Mendigos (Dolor, Pena y Desesperación), cuya conjunción anuncia, inversamente, la muerte de un inocente.

“Anticristo” es una película de dos personajes: Él y Ella. No tienen nombre. Son arquetipos. Él, terapeuta, encarna la visión apolínea de la existencia: la razón, el equilibrio, la medida. Ella, lo dionisiaco, el instinto, el exceso, la desmesura. Lo diferente, lo que no se deja someter. Ella es la Naturaleza en lo que ésta tiene de irracional, pulsional. De animal. De hecho, tres animales jalonan cada una de las etapas que emprenderán: un ciervo, un zorro y un cuervo. Como se dirá en un momento de ese descenso a los infiernos: “La naturaleza es la iglesia de Satán y en ella reina el



Caos”. Así, vamos a asistir a un vía crucis de agresión, automutilación, destrucción y muerte. Sólo apto para estómagos fuertes.

Además de las consabidas críticas a la razón pura y a la práctica, Immanuel Kant escribió una tercera, la más problemática de todas porque en ella no cabe el sujeto trascendente, la *Crítica del Juicio*. Su primera parte está dedicada, precisamente, al juicio estético. De entre todas las consideraciones que realiza hay una que me interesa destacar: no es lo feo lo que se opone a lo bello. Incluso algo feo puede ser objeto de disfrute estético. La quiebra del juicio estético, el límite de lo bello es, para Kant, lo asqueroso, lo que genera una sensación de asco en quien lo contempla (Kant, 1991).

Y es que hay toda una corriente artística que atraviesa buena parte del siglo XX y llega hasta nuestros días empeñada, bajo la advocación del arte por el arte, de la reivindicación de la autonomía total del arte y su desvinculación de cuestiones relativas a la moral, en hacer de lo asqueroso materia para los sentidos.

Jean Clair lo denomina “arte de lo inmundo”. De lo informe, de lo viscoso, de lo orgánico. El genio del artista siempre ha estado en la composición: cómo organizar y relacionar significativamente los materiales de los que se dispone. Pero, dirá Jean Clair, “¿cómo componer con la mierda?” (Clair, 2007).

La ética del arte

La cuestión sobre la responsabilidad del artista se complementa con aquella otra en torno a ¿cuál es la función moral de la obra arte? ¿Se trataría de proponer modelos de vida buenos, satisfactorios, edificantes? ¿De mostrarnos el camino hacia el bien, la senda recta, el proceder exacto? Ello sería posible si sólo existiese una única concepción del bien y de lo bueno. El aprendizaje se reduciría a adoctrinar al educando. En esta Babel de lenguas en la que nos encontramos inmersos no parece que sea lo más correcto. ¿Dónde reside, entonces, la dimensión moral de la obra?

Milan Kundera, en un breve ensayo titulado “El arte de la novela” (Kundera, 2000), retoma una serie de conferencias que Edmund Husserl, bajo el tema de “La crisis de la humanidad europea”, pronunció en Viena y Praga en la tercera década del siglo pasado. Según Husserl una misma idea fuerza atraviesa el pensamiento occidental desde la filosofía griega hasta la Edad Moderna: la concepción del mundo, del mundo en su globalidad, como interrogante que debe ser resuelto. Y un mismo afán el que va a ordenar la labor de estos pensadores: la pasión por el conocimiento, más allá de cualquier consideración de índole práctica. A partir de aquí, el desarrollo del pensamiento técnico-científico propiciará el surgimiento de disciplinas cada vez más especializadas. De tal manera que cuanto más se avanza en la senda del saber parcial y sectorial más se aleja de lo que Husserl denomina “el mundo de la vida”. No obstante, y según Kundera, además de este tipo de pensamiento, la Edad Moderna va

a alumbrar también el nacimiento de otro discurso en pugna contra el “olvido del ser”: la novela. Es ella, la novela, quien dará forma narrativa a una serie de temas relativos a la existencia humana en torno a los que se había asentado el pensamiento filosófico anterior: la aventura de lo cotidiano, el laberinto de los sentimientos, la inscripción del ser humano en la Historia, el influjo de lo irracional en las decisiones y comportamientos, el peso del pasado, la condena del futuro,... En definitiva: otra vez la pasión por el conocimiento. Esa es la única función moral que cabe exigir a la novela, concluirá: la de permitirnos percibir facetas y aspectos de la vida humana que hasta entonces nos habían pasado desapercibidos. No que nos señale qué debemos hacer o cómo hemos de vivir, sino sacar a la luz, desvelar, hacer aflorar aquello que hasta esa experiencia artística permanecía oculto, en el reino de las sombras. Eso es el arte, una fugaz luz en esa penumbra perenne que a menudo es la vida.

“El arte de elegir en tiempos sombríos”. Ese es el lema del congreso inspirado por el poema de Brecht. También Hanna Arendt retomó esa expresión en el título de un curioso libro suyo titulado “Hombres en tiempos de oscuridad”. En su prefacio puede leerse:

“Aun en los tiempos más oscuros tenemos derecho a esperar cierta iluminación (...) que puede provenir menos de las teorías y los conceptos que de la luz incierta, titilante y a menudo débil que algunos hombres y mujeres reflejarán en sus trabajos y sus vidas bajo casi cualquier circunstancia (Arendt, 1992).

Entre las semblanzas que recoge en este texto destacan las de literatos como Karen Blixen, Herman Broch o el propio Bertolt Brecht. Arendt también escribió sobre Kafka. Incluso cuando aborda la obra de Gotthold Ephraim Lessing prestará más atención a alguno de sus relatos que a su imponente obra teórica. Las narraciones, por lo tanto, también aquí, como proveedoras de una incierta luz, de manera más efectiva, incluso, que algunas teorías.

Vuelve a hablarse mucho de Hanna Arendt a raíz de la película de Margarethe von Trotta. Y ello supone, indefectiblemente, hablar de la banalidad del mal. El mal no como algo propio de criaturas extraordinarias, sino como algo en lo que cualquiera puede incurrir. Cualquiera que se niegue a pensar por sí mismo, que se limite a hacer lo que se le ordena sin pararse a reflexionar sobre los fundamentos y consecuencias de su actuar. Eichmann encarna esa ausencia de pensamiento, la obediencia ciega. En términos de desarrollo moral: la heteronomía, actuar según los dictados de otro. Lo que de alguna manera pretende Arendt es erradicar la obediencia del discurso moral. No obediencia, sino responsabilidad. No heteronomía, sino autonomía.

“La vida de los otros”
(Florian Henckel von Donnersmarck, 2006)

La película se desarrolla en la Alemania Democrática. El año: 1984, en clara referencia a la distopía escrita por George Orwell. También aquí la población vive bajo la estricta vigilancia del Gran Hermano que todo lo ve y todo lo oye. Todo lo sabe. Se considera que 300.000 alemanes colaboraban directa o indirectamente con la Stasi (la policía secreta, el Ministerio para la Seguridad del Estado). Uno de cada cinco.

La historia se va a centrar en dos personajes: Weisler, el vigilante, oficial de la Stasi, y Dreyman, el vigilado, dramaturgo de éxito. Prácticamente los dos únicos personajes que creen en las bondades del régimen socialista. De ahí que, pese a sus aparentes diferencias, el relato se encarga de mostrarnos también sus similitudes. En un momento dado ambos confluyen. O mejor todavía: el vigilante empatiza con el vigilado. Es capaz de percibir en el otro algo hasta ese momento impensable. Es capaz de reconocerse en el otro. El gris, frío, implacable y eficaz funcionario del mal se va a humanizar.

La escena clave de esta transformación, y que el autor reconoce como origen de toda la historia, es aquella en la que Dreyman, que está siendo espiado por Weisler, recibe una llamada telefónica en la que se le comunica que su amigo y mentor, el director de escena castigado por el régimen Albert Jerska, se ha suicidado. Apesadumbrado, se dirige al piano y comienza a tocar la partitura de la “Sonata para un hombre bueno” que su amigo le había regalado el día de su cumpleaños. Mientras la interpreta, en montaje alterno, se intercalan imágenes de Dreyman al piano y Weisler a la escucha. Un “único” movimiento de cámara los rodea a ambos, los envuelve, los une y vincula definitivamente. Una lágrima va a surcar el hasta entonces impassible rostro del policía.

La película nos permite asistir, así, a una transformación. Al paso del vigilar y castigar al encubrir y ayudar. De la obediencia ciega a la dificultosa responsabilidad. De la cómoda heteronomía a la costosa autonomía. Lo interesante de este proceso es el papel que, según el director, juega el arte en la transformación del burócrata del mal. En este caso en concreto la música y, también, la poesía. No es casual que, justo en la escena anterior, Dreyman eche de menos un libro de poemas de Bertolt Brecht. Por



corte pasamos a Weisler que, habiéndolo “tomado prestado” del domicilio del dramaturgo, lee un poema sobre la fugacidad del amor.

Por su puesto, se puede aducir inmediatamente la ingenuidad de la propuesta. La escena finaliza con una pregunta: “¿Podría alguien que escuche esta música, alguien que la escuche genuinamente, continuar siendo una mala persona?”. Podríamos responderla cediendo la palabra a George Steiner. En el ensayo que abre su libro “Lenguaje y silencio”, titulado “La cultura y lo humano”, Steiner considera que Auschwitz cambió la idea que en occidente teníamos sobre la cultura humanística, sobre la relación entre cultura, alta cultura, y humanidad. Los mismos que por la noche leían a Goethe o interpretaban una sonata de Bach, viene a decir Steiner, acudían por la mañana a Auschwitz a realizar eficaz y rigurosamente su inhumano trabajo.

En cualquier caso, que la Historia no eclipse completamente la historia. Porque siendo cierto lo que Steiner afirma, también lo es que, en ocasiones, alguna manifestación artística nos compromete. Nos hace percibir aspectos de los otros que hasta entonces no habíamos observado. Nos hace saber más y mejor. Nos cambia el punto de vista o amplía el que tenemos. En definitiva, nos transforma. Esa es su verdadera función moral.

La bioética en el arte

Como a Publio Terencio, tampoco al cine nada de lo humano le es ajeno. Cuestiones como el principio y final de la vida, la investigación médica o la relación asistencial tienen cumplido y reiterado reflejo en nuestras pantallas. ¿Por qué narrarlas? De entre todas las razones que pueden esgrimirse, me detengo en dos que se me antojan esenciales:

1) Porque una narración es una estructura de inteligibilidad. No es un mero agregado, más o menos azaroso, de acontecimientos. Contar implica, por una parte, relatar, narrar; por otra, enumerar, dotar de un orden a una serie dada de elementos.

Una narración es un complejo entramado destinado a dar sentido a lo que se relata. Nosotros, seres humanos, tendemos a narrativizarlo todo como un modo de hacerlo significativo. Tanto la realidad y nuestra propia vida como los problemas y conflictos que surgen de esa fricción entre nosotros y la realidad de la que formamos parte.

2) Porque es un modo de razonamiento moral. Y el tipo de racionalidad más adecuado, por ejemplo, a la realidad clínica y a los problemas éticos que de ella se derivan, no es el de la racionalidad objetiva desencarnada, sino, fundamentalmente, una racionalidad narrativa. Si la medicina y la ética se pretenden humanas, de este mundo, no pueden obviar aquello que también nos constituye como seres humanos: sentimientos y deseos, valores y creencias. En definitiva, intransferibles

proyectos de vida. Si la enfermedad no existe y sólo existe el enfermo, también una narración no puede dejar de considerarse como una trama de valores, de proyectos de vida en conflicto en la que las ideas, los arquetipos, los principios se encarnan, se hacen carne en personajes particulares inscritos en una circunstancia material concreta. Así, la racionalidad narrativa se adivina como racionalidad prudencial y responsable, como constante reevaluación entre los principios abstractos y objetivos y la realidad del paciente que se antoja concreta y subjetivamente vivida.

“La muerte del Sr. Lazarescu”
(Cristi Puiu, 2005)

El Sr. Lazarescu es un viudo de 63 años que vive solo, en compañía de 3 gatos, en un modesto apartamento de Bucarest. Su hija reside en Canadá y su hermana en un pueblo cercano. Hace unos años fue operado de una úlcera. Es bebedor habitual. Tras varios días con dolor de cabeza y abdomen, una noche sus vecinos deciden llamar a una ambulancia. Aquí comienza su calvario. Vamos a asistir a un verdadero descenso a los infiernos. De ahí su nombre: Dante. Se nos va a mostrar un absurdo y cruel tránsito de la vida a la muerte en una sola noche. Una especie de inversión de la historia de Lázaro. De ahí su apellido.

Desde un punto de vista formal, el autor opta por el feísmo de las imágenes, por la inestabilidad: cámara en mano, planos largos, cortes abruptos, color poco saturado, grano. Más allá de otorgar a la película un cierto carácter documental, se trataría de vincular el caos formal al caos asistencial en el que se va a ver inmerso el protagonista del relato.

Todos y cada uno de los principios sobre los que durante mucho tiempo se ha asentado la reflexión bioética son sistemática y reiteradamente conculcados aquí. Ni justicia ni no-maleficencia ni beneficencia ni autonomía. Todo un periplo jalonado por la falta de recursos de un sistema sanitario colapsado por un accidente de tráfico, por un personal sanitario indolente y prepotente, ajeno al drama humano que se desarrolla ante sus ojos. Humillación, indefensión, soledad, silencio son los términos en torno a los que se conjuga la larga noche que pone en escena la película. Sólo Mioara, la enfermera de la ambulancia, se empeña en que el paciente sea atendido.



Por ello mismo, también será humillada y menospreciada. Como Virgilio hiciera con Dante, ella lo acompañará no, en este caso, hasta las puertas del paraíso, sino hasta las mismas puertas de la muerte. Finalmente el Sr. Lazarescu acabará completamente despojado: de cabello, de ropa, de palabra. Moribundo, solo, abandonado en un rincón.

Hasta hace bien poco, y habiéndose concebido el cuerpo del enfermo como un campo de batalla, la medicina se afanaba en combatir la enfermedad hasta la última bala. Lo que se oponía a una buena muerte era el exceso de intervencionismo por parte del personal sanitario. Así se acuñaron términos como tratamiento desproporcionado, futilidad, encarnizamiento u obstinación terapéutica. Las cosas parecen estar cambiando y, creo, cada vez más la mala muerte no provendrá del exceso de intervencionismo, sino de su contrario: de la dejación, del desasistimiento, del abandono... Un nuevo concepto parece estar imponiéndose en esta Europa del fin del estado del bienestar: la mistanasia.

El arte de la bioética

Cierro esta intervención en círculo. En primer lugar, y aunque sea algo anecdótico, porque aquel personaje de la película “Kapò” con el relato de cuya muerte comenzaba estaba interpretado por una, entonces, joven actriz: Emmanuelle Riva. 52 años después también esta actriz presta su cuerpo a otro personaje en trance de morir.

En segundo lugar, porque frente a directores, como von Trier, que no tienen empacho en mostrar descarnadamente actos violentos y escabrosos, otros, como el que me va a ocupar a continuación, se niegan a ello. Paradójicamente, el gran tema de su cine hasta la fecha ha sido la violencia. La violencia que nos rodea, que nos envuelve. Que habita en el interior de cada uno de nosotros. Sus películas son inquietantes, desasosegantes. Una violencia contenida, apenas retenida parece que va a estallar en cada plano. No obstante, la muerte nunca nos es mostrada. Siempre queda elidida, fuera de campo, fuera del alcance de la cámara. La apuesta moral del director es meridiana: no se puede mostrar la muerte consecuencia de un acto violento so pena de banalizarla, de espectacularizarla, de convertirla en objeto de consumo. De hacer con ella aquello mismo que se pretende denunciar. El director es Michael Haneke y la película “Amor”.

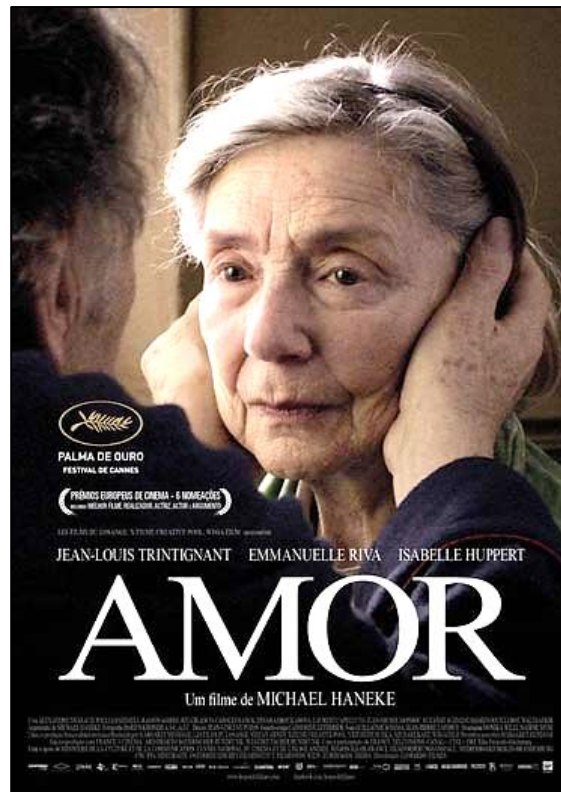
“Amor” (Michael Haneke, 2012)

Con esta película, dicen, Haneke parece haberse humanizado. El frío diseccionador del mal parece haber optado por el amor y la compasión. Paradójicamente también, tras toda una filmografía evitando mostrar la muerte violenta, en esta película la hace explícita.

La primera imagen del relato es la conclusión de la historia: el cuerpo muerto de una anciana sobre la cama en pleno proceso de descomposición, rodeado de pétalos ya marchitos. No hay intriga, no hay suspense. Ya sabemos a qué nos va a abocar esta narración. Tras los créditos, la película comienza en un teatro: una representación musical. La pareja protagonista, George y Anne Laurent, son profesores de música jubilados. La música es su vida. Una cuestión con respecto a ese inicio: no se nos muestra el escenario, sino a ellos entre el público desde el escenario. Se produce así, una inversión: son ellos los personajes de la representación a la que vamos a asistir. Tras el concierto, la pareja de ancianos toma el autobús. Su último viaje al cabo de la vida. Del teatro público, de lo social, al drama privado, a la intimidad. Del mundo de los vivos al de los muertos. Llegan a su apartamento y entran en él. Cierran la puerta. Nosotros ya no les veremos abandonarlo, salvo en una escena imaginaria final en la que, desde el mismo punto de vista, desde el mismo emplazamiento de cámara, salen por donde habían entrado.

Ella, la mujer, va a enfermar. A partir de aquí, asistimos a un doble proceso interrelacionado, pues al avance de la enfermedad le corresponde el aislamiento de la pareja. Los espacios se reducen (todas las estancias del amplio apartamento parecen desembocar en la habitación de la pareja, en el lecho que comparten), los decorados cambian (los libros, cuadros, discos del principio dejan su lugar a las ominosas medicinas del final), la cámara se detiene, la música cesa. De hecho, el primer título que Haneke barajó para la película era: “Cuando la música se detiene”.

Haneke ha llegado a afirmar que “Amor” no es una película sobre la muerte ni sobre la vejez, sino sobre cómo gestionar el sufrimiento del ser amado (Haneke, 2012). Podría plantearse de otra manera: ¿qué queda del amor ante la enfermedad y el sufrimiento, la humillación y la degradación? O, mejor todavía, ¿qué hacer cuando el



ser amado se destruye progresiva e ineluctablemente ante nuestros impotentes ojos, cuando ya no está, cuando ya no es, cuando deja de ser aquél a quien amábamos?

La respuesta que el director ofrece ya es sabida: George, el marido, tras relatar una historia de abandono, decide asfixiar a su mujer con la almohada.

Incluso en tiempos oscuros, en tiempos de incertidumbre, existe una verdad insoslayable: todos, más tarde o más temprano, vamos a morir. Como seres para la muerte que somos, cada paso que damos en nuestra existencia nos acerca inexorablemente a ese confín último que es la muerte. De ahí que esa experiencia del límite no deje de ser un elemento central de las narraciones de todos los tiempos. Hay historias que comienzan con una muerte y otras que finalizan con ella. Entre ambos momentos se muere y mata por amor o por odio, por sacrificio o por venganza, como consecuencia de un frío cálculo o inesperada e inopinadamente. Enfermedades, catástrofes, accidentes conforman el paisaje en el que se inscriben todas nuestras narraciones. Claudio Magris lo ha expresado con su habitual perspicacia y belleza: “Narrar es guerrilla contra el olvido y connivencia con él. Si la muerte no existiera, tal vez nadie relataría nada” (Magris, 1999). Podemos, de hecho, prolongar la reflexión de Magris: si la muerte no existiese, probablemente nadie haría nada. Sabiéndose uno inmortal siempre cabría la posibilidad de aplazar en el tiempo eso que ahora, sabiéndonos finitos, nos urge emprender.

En cualquier caso, siendo algo objetivo, acontecerá, la muerte difícilmente admite un análisis meramente racional. De ahí que constituya un buen motivo para poder hablar de la vida, de proyectos de vida. Para poder expresar y atender a razones y emociones. Para poder discutir. Pues bien, pocos fenómenos culturales como el cine en el que se nos ofrecen de manera tan inmediata y con tanta potencia “trozos de vida” sobre los que discutir. O mejor, sobre los que aprender a discutir. Una única condición: que la película posea suficientes aristas y zonas de sombra como para que nuestra respuesta no se limite a un mero asentimiento. “Amor” es una de esas películas.

En torno a esa escena terrible de la muerte de la anciana, puede plantarse toda una serie de líneas de discusión. Por ejemplo, siendo el resultado el mismo, la muerte de la esposa, ¿el motivo que guía el acto modifica el juicio moral sobre ese acto? Dicho de otra manera, ¿es lo mismo matar por amor y compasión que por desesperación y hastío? ¿Merece el mismo juicio una muerte pensada, reflexionada, planificada y en connivencia con quien va a morir que otra consecuencia de un repentino impulso? ¿Hemos asistido a una buena muerte? ¿Morir asfixiado con una almohada constituye una buena muerte? ¿Era posible otro tipo de muerte? ¿Era posible otro tipo de acto que no tuviera la muerte por resultado?

Si la bioética puede considerarse como arte de algo, sin duda lo es de la discusión, de la deliberación. Todo un arte saber deliberar. Porque no se trata de vencer en la discusión, de imponer la personal visión, los propios argumentos, la

particular verdad. Se trata, más bien, de abrirnos a los argumentos de los demás. De que, de esa confrontación, mi perspectiva salga enriquecida. De que la frágil verdad, incluso en tiempos de oscuridad, surja de y en la discusión.

Bibliografía

- Arendt, Hanna (1992). *Hombres en tiempos de oscuridad*. Barcelona: Gedisa.
- Clair, Jean (2007). *De inmundo. Apofatismo y apocatástasis en el arte de hoy*. Madrid: Arena Libros.
- Daney, Serge (1992). Le travelling de Kapò. Trafic, nº 4.
- Haneke, Michael (2012). Haneke par Haneke (entretiens avec Michel Cieutat et Philippe Rouyer). Paris: Stock.
- Kant, Immanuel (1991). *Crítica del Juicio*. Madrid: Espasa-Calpe.
- Kundera, Milan (2000). La desprestigiada herencia de Cervantes. En *El arte de la novela*. Barcelona: Tusquets.
- Magris, Claudio (1999). *Microcosmos*. Barcelona: Anagrama.
- Rilke, Rainer Maria (1987). *Elegías de Duino*. Madrid: Cátedra.
- Rivette, Jacques (1961). De l'Abjection. Cahiers du Cinéma, nº 120. Publicado en castellano en Cahiers du Cinéma: España, nº 36, julio-agosto 2010.
- Steiner, George (1994). La cultura y lo humano. En *Lenguaje y silencio. Ensayos sobre la literatura, el lenguaje y lo inhumano*. Barcelona: Gedisa.

EL ARTE DE LA ÉTICA

Antonio Blanco Mercadé

Instituto de Biomedicina (IBIOMED) Universidad de León

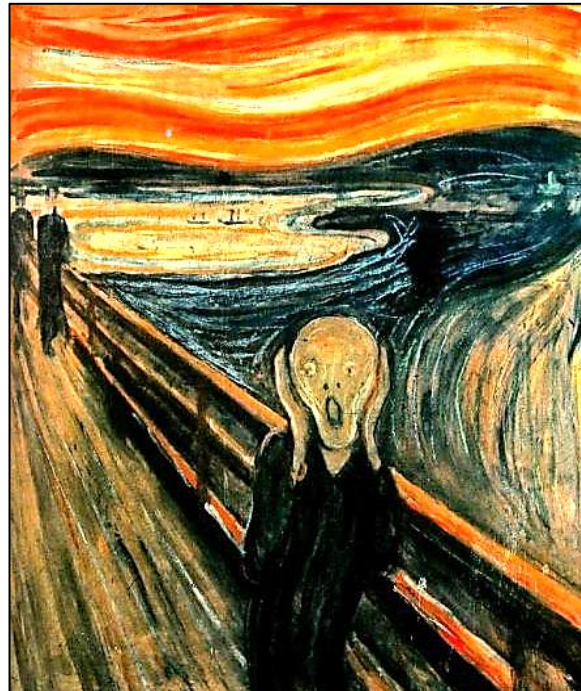
En el Epílogo de la *Historia de la filosofía* de Julián Marías, José Ortega y Gasset dice que “*Ética es el arte de elegir la mejor conducta, la ciencia del quehacer*” (Ortega y Gasset, 2001). El filósofo aplica el término arte en el mismo sentido que lo entendían en la Grecia clásica: la habilidad del ser humano para hacer algo en cualquier terreno productivo, o “*la virtud, disposición y habilidad para hacer algo*” (DRAE, 2001) que, en el caso de la ética, dice Ortega que consiste en elegir la mejor conducta. La palabra arte (*ars* en latín y *techné* en griego) se aplica de ese modo a un gran número de actividades relacionadas con la producción intelectual o con la producción física, y así se habla de arte de la oratoria, culinario, artes de pesca, marciales, etc. Por eso se dice de la medicina que es el arte de curar, el arte médico (*ars médica* en latín y *techné iatriqué* en griego). El arte de elegir y el arte de curar (la ética y la medicina) ya iban de la mano en la medicina hipocrática, es decir, la dimensión ética del ejercicio de la medicina ya estaba presente entonces. Bioética es un término nuevo para una realidad antigua (Laín, 1987).

Ortega continúa escribiendo en la obra citada que “*Los latinos llamaban elígentia (y luego elegántia) al acto y hábito del recto elegir, es decir, de elegir, entre las muchas cosas que se pueden hacer, precisamente aquella que merece ser hecha. Por eso Elegántia debía de ser el nombre que diéramos a lo que torpemente llamamos Ética. Elegante es el hombre que ni hace ni dice cualquier cosa, sino que hace lo que hay que hacer y dice lo que hay que decir*”. Quien es elegante elige no ya lo bueno, sino lo mejor.

Así, de forma tan bella, expresa Ortega y Gasstet lo que piensa de la elegancia¹, identificándola en el léxico con la ética y rememorando el sentir de los griegos antiguos, quienes equiparaban la bondad con la belleza.

“Ya sé que solo agrada quien es feliz. Su voz se escucha con gusto. Es hermoso su rostro”. Así comienza el poema de Bertolt Brecht titulado: *malos tiempos para la lírica* (Brecht, 1998). Felicidad y hermosura. Ética y estética. Lo bello y lo bueno (*kalós kai agatós*).

Arte es una palabra polisémica. La elegancia a que se refiere Ortega tiene que ver con el recto elegir y con el buen gusto, con la belleza y con lo que normalmente queremos decir cuando hoy en día hablamos del arte, esa especial forma de producción que tienen algunos seres humanos a quienes llamamos artistas. En la actualidad llamamos arte a la actividad creativa que el ser humano realiza con una finalidad estética, entendiendo por tal la búsqueda de la belleza. El artista persigue la belleza y, paradójicamente, también puede ser bello lo feo, lo horrible, lo grotesco o lo desconcertante; la historia del arte está llena de ejemplos que así lo atestiguan, como pueden ser muchas obras de temática religiosa (crucifixiones u otro tipo de martirios), de temática profana (personajes y escenas mitológicas, obras de El Bosco, El Grito de Münch...) y una gran parte del arte contemporáneo. Así, el arte puede convertir bello el dolor somático, el dolor vital y todas las formas de sufrimiento en general. La belleza, que está presente en el sufrimiento, en la enfermedad y en la muerte.



Estética y ética. Pero la belleza no puede identificarse con la bondad. Ciertamente “el arte por el arte”, o el arte como pura manifestación de la belleza por sí misma, no predispone necesariamente a la bondad. La vida enseña que quienes producen arte o simplemente lo contemplan, no tienen por qué tener comportamientos éticos mejores que otros. La virtud no se desarrolla por el solo hecho de buscar la belleza. Sin embargo, no es menos cierto que el arte sí puede ser una herramienta útil para elegir la mejor conducta, la mejor opción de todas las posibles en una situación determinada. La relación del arte con la ética existe

¹ El DRAE define precisamente, de ese modo, el término “elegancia”: “*forma bella de expresar los pensamientos*”.

principalmente porque el arte comunica y es un medio de expresión capaz de transmitir información, ideas, sentimientos, emociones y valores éticos.

Los sentimientos. La estética tiene que ver con el conocimiento sensible como la lógica tiene que ver con el conocimiento racional, pero el término sensible va más allá de lo sensorial, porque con las sensaciones también se perciben sentimientos. El arte va directamente al corazón, a los sentimientos. La percepción sensorial (*aisthesis*, en griego) de la obra de arte, va unida a la percepción sentimental, puesto que el componente emotivo es esencial en el proceso comunicativo del arte, le proporciona una gran fuerza expresiva y hace que pueda ser un excelente medio narrativo. También se perciben (mejor dicho, se aprecian o se estiman) los muchos valores que el hecho artístico puede sostener. Precisamente por su componente emotivo, el arte comunica muy bien los valores. Los primeros valores que transmite el arte son, por su propia naturaleza, valores de orden estético, pero no son los únicos. La obra de arte además puede ser portadora de valores educativos, sociales, religiosos, económicos... y éticos.

El arte se expresa de muchas formas y con estilos diferentes, y los recursos empleados por los artistas pueden dar lugar a la creación de obras visuales, sonoras, escénicas, literarias, etc. Algunas de las “artes bellas”, como la pintura, pueden tener un carácter figurativo, más o menos representativo de la realidad, o pueden ser extremadamente imaginativos, llegando a la pura abstracción. Otras, como la música, son de naturaleza temporal, etérea y más abstracta. El arte cinematográfico (el séptimo arte) combina imagen, movimiento y sonido y es, como la literatura, un medio artístico especialmente útil para transmitir conocimientos y para despertar sentimientos en el espectador, quien a su vez interpreta la narración desde sus experiencias previas al tiempo que se siente afectado por ella y la incorpora a su vida como una experiencia propia más (Blanco, 2005). El cine refleja muy bien la concreción, las circunstancias y el contexto individual y social en que ocurren las cosas y está demostrando ser una herramienta muy útil para la formación en bioética; así lo atestigua, por ejemplo, el trabajo sobre “Recursos Audiovisuales para la Formación en Bioética” (Comisión de Bioética de Castilla y León, 2010)².

“*Ars longa, vita brevis...*”³ El mundo del arte es muy extenso para el corto espacio de este artículo y por eso, en lo que resta del mismo, me centraré en la pintura y el dibujo (que son dos de mis pasiones vitales).

² Algunos reconocidos autores son expertos en el tema del cine y la Bioética. A este respecto, véase en esta misma obra el trabajo de Iñigo Marzabal, Profesor de Comunicación Audiovisual de la Universidad del País Vasco, titulado “Arte, ética y cine”.

³ Este es otro juego de palabras con el término “arte”. “*Ars longa, vita brevis...*”, una frase de Séneca en su obra “*De brevitate vitae*” (I, 1) y que, en realidad, es la cita abreviada de una frase original griega de los aforismos hipocráticos que dice así: “*la vida es breve, el arte largo, la ocasión fugaz, la experiencia confusa, el juicio difícil*”.

El cuadro de Francisco de Goya (1746-1828) titulado “autorretrato con el doctor Arrieta” es un óleo sobre lienzo, de 117 por 79 centímetros de tamaño, fechado en 1820. Se encuentra en *The Minneapolis Institute of Arts*, Estados Unidos, y, entre los años 2004 y 2005, lo pudimos disfrutar en el Museo del Prado. Por supuesto, tiene un valor económico incalculable. Pero ante todo se trata de una obra de arte cuya belleza o, lo que es lo mismo, cuyo valor estético, está fuera de toda duda. Es un ejemplo de la pincelada suelta de este magnífico pintor en su mejor etapa productiva⁴. El artista pinta una escena de enfermedad, de dolor y sufrimiento, que se corresponde con su experiencia



biográfica. En la parte inferior del lienzo, el autor escribe: “Goya agradecido, a su amigo Arrieta: por el acierto y esmero con que le salvó la vida en su aguda y peligrosa enfermedad, padecida a fines del año 1819 a los setenta y tres de su edad. Lo pintó en 1.820”. Este texto refrenda algunos de los valores éticos que porta la obra de arte (el hecho artístico), como son el agradecimiento, la amistad, la ayuda, el cuidado, la compasión, la solidaridad...

Como escribió Laín: “...para el hombre en cambio, y en cuanto que la padece, la enfermedad es un más o menos grave y azaroso episodio en el curso de su autorrealización, por tanto de su biografía, que puede adquirir significaciones distintas y del que siempre le queda, además de la inmunidad o la cicatriz, cierta experiencia vital” (Laín, 1984). Goya se autorretrata plasmando en el lienzo su propia experiencia vital como enfermo. Pinta los síntomas de su enfermedad: ahogo (disnea), dolor, angustia y sufrimiento. Su postura incorporada, agarrando con fuerza la sábana, la cabeza extendida y la coloración azulada de su piel, son los signos clínicos de tiraje y cianosis. Hasta casi se pueden escuchar los lamentos del enfermo y los angustiosos ruidos de su respiración (el estridor). Este cuadro que pintó Goya puede representar el “cuadro” clínico de una crisis respiratoria aguda.

⁴ Los grandes pintores, como Velázquez, Rembrandt o el propio Goya, muestran su mayor esplendor en la madurez, en su última etapa, cuando el trazo de su pincel es más libre y suelto. Es entonces cuando pueden apreciarse en los detalles de algunos de sus cuadros lo que podríamos llamar “un intento de incursión en la pintura abstracta”.

Por su parte, el médico Arrieta no está pensando únicamente en el juicio diagnóstico, pronóstico y terapéutico; su acción y su gesto transmiten al espectador del cuadro preocupación y compasión⁵. La obra describe muy bien un episodio clínico y ese es un valor educativo (Aris, 2002), porque el arte, en su función comunicativa, es capaz de transmitir conocimiento. Pero la verdadera riqueza está en su valor ético. Este cuadro enseña cuáles son los fines de la medicina desde dos perspectivas complementarias: desde la experiencia biográfica del enfermo y desde la actitud compasiva del médico. En él confluyen tres artes: la ética (el arte de elegir), la medicina (el arte de curar) y la pintura (el arte de la belleza)

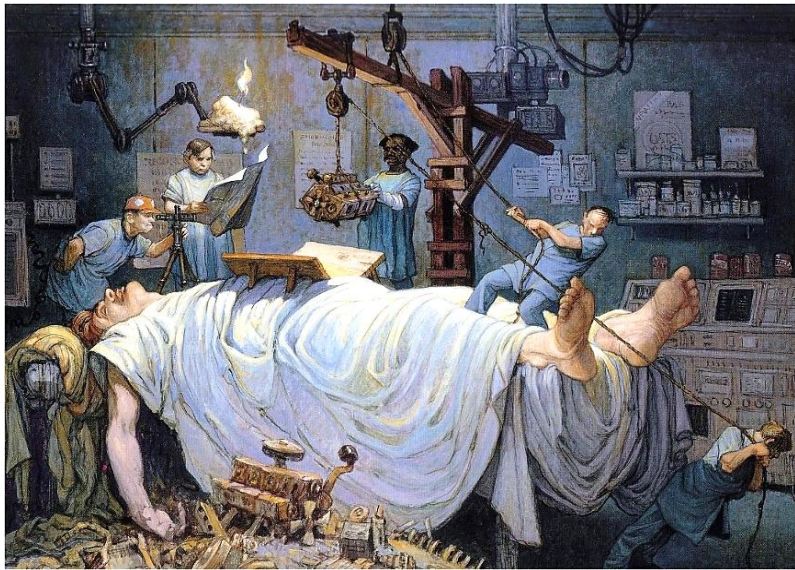
La expresión artística transmite valores diversos: estéticos, económicos, educativos, éticos... El genio renacentista Leonardo da Vinci (1452-1519) estudió y dibujó magistralmente la anatomía humana, demostrando una gran exactitud en sus numerosos estudios de cadáver. Pero algunos de sus dibujos anatómicos no corresponden a cuerpos inertes, sino que muestran disposiciones humanas que permiten al observador estimar valores éticos; por ejemplo la ayuda al vulnerable, cuando representa al anciano que está siendo sostenido (casi podría decirse auxiliado, en su debilidad) por otra persona. Esta es una lectura



ética de la obra de arte. Además de educar la vista para poder leer un cuadro o un dibujo desde el punto de vista estético y así poder disfrutar más de la belleza, hay que educar el “sentido ético” para poder reconocer los valores y hacer una estimación ética del arte. La pintura y el dibujo enseñan que el que está enfermo no es únicamente un organismo biológico, sino un ser humano para quien la enfermedad es, además de una alteración del cuerpo, una alteración de su proyecto de vida, una vivencia personal que pertenece al nivel subjetivo de los valores. Por eso el médico ha de tener también en cuenta la experiencia de dolor y sufrimiento del enfermo, sus objetivos en la vida, sus valores, etc. (Wulff *et al.*, 2002).

⁵ En el tratado hipocrático titulado *sobre el médico*, se puede leer “*el médico tiene la vista contristada, el tacto ofendido, y en los dolores ajenos sufre penas propias, mientras que los enfermos, por obra del arte, escapan a los mayores males, enfermedades, sufrimientos, penas, muerte, porque contra todos ellos halla remedio la medicina*”.

La libertad, más o menos inherente al hecho artístico, hace que algunos autores decidan interpretar la realidad con ironía o satíricamente. Y es que los artistas también desempeñan dentro de la sociedad una importante función crítica. Tal es el caso de José Pérez, pintor



nacido en 1927, que tiene en Waco (Texas) un museo (*Pérez on Medicine Collection*) en el que se exponen una serie de cuadros de temática sanitaria. En uno de ellos, que se titula “El cirujano” (óleo de 61,5 por 67 centímetros fechado en 1990), el artista pinta una escena en la que un enfermo de gran tamaño está tumbado sobre la “mesa de operaciones” y es la figura central de la composición. El resto de los personajes se afanan en reemplazar una pieza en el cuerpo averiado de ese particular Gulliver. Es la operación, en clave satírica, de un trasplante de órgano, en la cual el quirófano es un taller mecánico y el supuesto corazón es un motor... ¿No es así como los profesionales sanitarios realizamos a menudo nuestro trabajo? Los enfermos, ¿no son muchas veces simples máquinas biológicas averiadas? En los cursos de bioética, la explicación de este cuadro causa una profunda impresión en los médicos jóvenes. Ellos se afanan en conocer el cuerpo humano y su funcionamiento y se preparan para ser unos buenos técnicos, cualificados y capaces de poder repararlo cuando se averíe por efecto de la enfermedad. ¡Qué lejos están a veces los buenos médicos de aquel doctor Arrieta, el médico amigo de Goya, el médico bueno...!

La relación clínica se representa en multitud de obras pictóricas. Una de las más conocidas es el cuadro que se titula “El doctor”, pintado en



1891 por Sir Luke Fields (1844-1927). Se trata de un óleo sobre lienzo de gran formato (166 por 241 centímetros), que se encuentra en la Tate Gallery de Londres.

La composición de esta obra de arte que tiene dos fuentes de luz, cuatro figuras dispuestas en dos planos y varias líneas de fuga diagonales hacia la ventana, hace que este cuadro sea una magnífica herramienta para explicar la relación clínica. El enfermo no en vano está situado en el centro de la composición, y es quien acapara el protagonismo (no lo hace “el doctor”, a pesar de ser éste quien que da título al cuadro). Pueden estimarse valores éticos en las actitudes del médico y de los padres del niño enfermo: la medicina es entendida como una confianza al encuentro de una ciencia. Este cuadro pone de manifiesto la relación íntima que existe entre médico y enfermo y la alianza que establecen en su lucha contra la enfermedad (conocida como alianza terapéutica). En un segundo plano de la pintura están los padres, que son el tercer elemento de esa relación clínica y aparecen iluminados por la fuente de luz natural; con su dolor rememoran la experiencia vivida por el artista, y es que esta obra se entiende mejor cuando se sabe que Fields había perdido un hijo en la mañana de Navidad de 1877. Es la representación de la enfermedad, entendida como una experiencia biográfica que altera el proyecto de vida.

En el universo del arte contemporáneo, el cómic y la viñeta ocupan un capítulo importante, entre otras razones por la facilidad que tienen para llegar al gran público y porque muchas veces abordan temas actuales y de gran importancia social. El arte, que es percibido a través de los sentidos, se



puede servir también del sentido del humor para transitar de una forma amable sentimientos amargos y enviar mensajes que pueden ser duros e incluso dramáticos. Este género es el humorismo gráfico, y en nuestro país cuenta con grandes artistas, entre los que destaca Antonio Fraguas, Forges, que dibuja con frecuencia personajes de médicos y de enfermos para denunciar situaciones tristes y dolorosas, al tiempo que logra dibujar una sonrisa.

Forges denuncia en su obra el desprecio que tan a menudo sufre la ética en campos como la política o la economía. Resulta memorable la viñeta en la que la ética aparece encerrada en una mazmorra. En su dilatada trayectoria profesional, viene demostrando su firme compromiso con la defensa de los grandes principios y la construcción de valores éticos como la justicia, la libertad o la solidaridad. De ello es

buen ejemplo la repetida frase “no te olvides de *Haití*”, capaz de martillar nuestras conciencias. Hay que destacar también las viñetas que defienden la libertad de pensamiento o el diálogo. No es posible decir de una forma más amable que la sociedad necesita ser educada en el diálogo deliberativo, donde todos los participantes



tengan que fundamentar sus opiniones, debiendo admitir a veces que el otro tiene razón.

Esto es el arte de la ética.

Bibliografía

- Aris, Alejandro: La medicina en la pintura. Ed. Lumwerk, 2002
- Blanco Mercadé, Antonio: Bioética clínica y narrativa cinematográfica. Rev Med Cine 2005; 1 (3): 77-81
- Brecht, Bertolt: Poemas y canciones. Alianza ed., 1998
- Comisión de Bioética de Castilla y León: Recursos Audiovisuales para la Formación en Bioética. 2010. Disponible en:
<http://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/bioetica/guias-bioetica-castilla-leon>
- DRAE (Diccionario de la Real Academia Española), 2001
- Laín Entralgo, Pedro: Antropología médica. Ed. Salvat, 1984
- Laín Entralgo, Pedro: La medicina hipocrática. Alianza ed., 1987
- Ortega y Gasset, José: Epílogo. En: Marías, J.: Historia de la filosofía. Alianza ed., 2001
- Tratados hipocráticos. Alianza ed., 1996
- Wulff, H. R., Andur Oedersen, S., Rosenberg, R.: Introducción a la filosofía de la medicina. Ed. Triacastela, 2002
- Zöllner, Frank: Leonardo da Vinci. Obra pictórica completa y obra gráfica. Ed. Taschen, 2003

EDUCACIÓN EN BIOÉTICA

Lydia Feito Grande

Universidad Complutense de Madrid

Introducción

¿Tiene sentido hablar de educación en estos momentos, en los que parece que sólo podemos dedicarnos a sobrevivir? ¿Por qué preocuparnos de la formación en bioética cuando esto puede parecer un lujo suplementario?

«Hoy atravesamos —contra ciertas presunciones y apariencias— una época de terrible incultura. Nunca tal vez el hombre medio ha estado tan por debajo de su propio tiempo, de lo que éste le demanda. Por lo mismo, nunca han abundado tanto las existencias falsificadas, fraudulentas.»¹

Esta cita, que parece un diagnóstico bastante certero de la situación actual, lo comentaba J. Ortega y Gasset en su obra “Misión de la Universidad” en 1930. No deja de resultar sorprendente que los intelectuales hayan tenido con frecuencia la sensación de que era necesario hacer algo para “subir el nivel”, para fomentar la cultura, la educación, la formación y, con ellas, las aspiraciones y capacidades, de los ciudadanos. Por eso, la respuesta a las preguntas anteriores sólo puede ser una: precisamente para poder salvarnos. En tiempos de penurias es cuando se pone a prueba nuestra responsabilidad, nuestro buen hacer. La ética no es un ornamento adicional que se ejercita cuando todo lo demás ya está asegurado, a fin de darle un

¹ J. Ortega y Gasset, “Misión de la Universidad” en *Obras Completas* IV. Alianza. Madrid, 1983. p. 344. Este texto es de 1930.

barniz de importancia y brillo. Antes bien, es lo que da sentido a nuestro quehacer, lo que más hay que defender cuando la situación es desfavorable, para no regresar a la jungla ni dedicarnos a la guerra de todos contra todos.

La educación probablemente no tiene resultados inmediatos, pero es la clave del futuro, es lo que permite establecer las bases de una actitud, un modo de proceder, unos conocimientos y unas habilidades para afrontar los retos.

Por eso, hablar de educación en bioética es esencial. La enseñanza de la bioética modifica el modo de actuación profesional, cambia valores, genera nuevas necesidades que han de ser analizadas.

Por qué enseñar bioética

En 1985, C.M. Culver y su equipo propusieron los objetivos básicos de la enseñanza de la ética médica.² Según ellos, los contenidos mínimos del curriculum de bioética debían incluir:

- La capacidad de identificar los aspectos éticos que surgen en la práctica médica
- La capacidad para obtener un consentimiento o rechazo válido de los tratamientos.
- El conocimiento de cómo proceder con un paciente incompetente o parcialmente competente para decidir.
- El conocimiento de cómo proceder si un paciente rechaza el tratamiento.
- La capacidad de decidir cuándo es moralmente justificable privar de información a un paciente.
- La capacidad de decidir cuándo es moralmente justificable romper la confidencialidad.
- El conocimiento de los aspectos éticos del cuidado de pacientes con mal pronóstico, incluyendo los enfermos terminales.

Además de éstos, había dos temas sobre los que no hubo acuerdo y que, por tanto, quedaron excluidos, a pesar de su importancia:

- El conocimiento de las cuestiones referentes a la justa distribución de los cuidados sanitarios.
- El conocimiento de las cuestiones éticas referentes a la interrupción voluntaria del embarazo.

² Culver, C.M., Clouser, K.D., Gert, B., Brody, H., Fletcher, J., Jonsen, A., Kopelman, L., Lynn, J., Siegler, M. & Wikler, D. (1985). Basic curricular goals in medical ethics. *The New England Journal of Medicine*, 312, 253 – 257.

Esta propuesta estaba basada en una reflexión sobre las competencias básicas necesarias, sobre una serie de presupuestos que resultan de enorme interés:

- El carácter moral de los estudiantes de medicina ya está formado cuando llegan a la facultad
- El contenido no sólo ha de enseñarse en las rotaciones por los servicios, sino como una disciplina específica con profesores especializados e interdisciplinar
- No hay un único sistema para enseñar la ética médica, es una materia compleja
- El contenido del curriculum tiene que ser riguroso y preciso

Precisamente estos supuestos marcan los núcleos de análisis de la enseñanza de la bioética, de los que hablaremos brevemente a continuación:

- 1) ¿Se puede enseñar a personas adultas, que ya tienen sus valores, creencias, actitudes, etc.? ¿Es necesaria una sensibilidad abierta a estos temas para poder aprender? Y si es así, ¿cómo implantar la bioética en aquellos ámbitos o personas que no son afines a este planteamiento?
- 2) ¿Cómo enseñar bioética y/o cómo educar en bioética? ¿Cuál es el mejor sistema, teniendo en cuenta la escasa repercusión que tienen los programas de formación actuales? ¿Cómo salvar el hiato entre los programas y el curriculum oculto?
- 3) ¿Qué características tiene que tener quien enseñe bioética? ¿Puede enseñar cualquier persona? ¿Cómo formar a los formadores?

¿Cómo educar en bioética?

Cualquier reflexión sobre este tema debe partir de la constatación de una serie de dificultades de la enseñanza de la bioética. Muchos cursos o programas de bioética están orientados a la formación de los profesionales, para posibilitar la puesta en marcha y funcionamiento de los comités. El objetivo es la mejora de la calidad asistencial y el desarrollo de una “nueva cultura” que ponga en cuestión algunos de los modelos antiguos ya obsoletos. Y todo el mundo está de acuerdo en que la formación en bioética es esencial.³ Sin embargo, hay dos dificultades básicas:⁴

³ Doyal, L. & Gillon, R. (1998). Medical ethics and law as a core subject in medical education. *British Medical Journal*, 316, 1623 – 1624. Gorlin, R. & Zucker, H.D. (1983). Physicians’ reaction to patients: A key to teaching humanistic medicine. *The New England Journal of Medicine*, 308, 1059 – 1063.

⁴ Bardon, A. Ethics education and value prioritization among members of U.S. Hospital Ethics Committees. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 2004; 14 (4): 395-406

- no está claro qué es lo que se debe enseñar/aprender, ni cómo hacerlo
- no hay evidencia clara de la relación entre la formación bioética de los profesionales sanitarios y su mayor competencia moral en el contexto clínico

Es decir, parece haber bastante claridad en cuanto a los contenidos a enseñar, sin embargo no hay tanto análisis ni ciertamente acuerdo en cuanto a si es más deseable adoptar un enfoque “legalista”, basado en la búsqueda de normas y pautas de actuación, o si es preferible promover un “médico virtuoso”, alguien que desarrolle unos valores personales, en la confianza de que con ello actuará necesariamente de modo correcto, o si tal vez lo más adecuado es “saber pensar”, esto es, dotar de herramientas de análisis crítico, y fomentar la creatividad en la generación de respuestas a los problemas.

Por otro lado, los datos parecen confirmar que la formación en bioética en el ámbito de la práctica clínica tiene una escasa repercusión. Los cursos, seminarios o programas reglados de formación no consiguen cambiar los hábitos y quedan como complementos interesantes, pero sin una radical influencia en la modificación de las prácticas.⁵ Parecería que quien “lo hace bien” ya tenía ese hábito y esa actitud antes de recibir la formación, de modo que es algo previo que los cursos de bioética no transforman radicalmente.

En buena medida, se atribuye este relativo fracaso al hecho de que es más influyente lo que se aprende del ejemplo, que lo que se aprende en la teoría. La disociación –en ocasiones auténtica contradicción– entre ambos escenarios de aprendizaje genera una disonancia que, lamentablemente, no se resuelve de modo positivo sino que, más bien, se ancla en las estructuras y costumbres establecidas.

Lo que se aprende del ejemplo, sin que forme parte de los objetivos docentes, constituye lo que se ha dado en denominar “currículum oculto”. Se trataría de un conjunto de procedimientos y actitudes acostumbradas e incuestionadas, unas prácticas establecidas, y unos lugares comunes que impregnan el modo habitual de trabajar con los pacientes, y que las personas en formación perciben y asumen.

Al modo del cuento “El traje nuevo del emperador” de H.C. Andersen, todos los súbditos bien adoctrinados y atrapados por el miedo, alaban el traje inexistente del monarca. Sólo una mente ingenua, limpia y libre es capaz de expresar lo que todos ven pero al mismo tiempo ocultan: que, sencillamente, el rey está desnudo. Se puede decir que, al menos en ocasiones, algo así ocurre con el currículum oculto: todo el mundo sabe que las cosas deberían hacerse de otro modo, todo el mundo “ve” que la realidad es o podría ser diferente, pero todo el mundo calla, por miedo, por obediencia, por

⁵ Feito, L. Investigación y enseñanza de la bioética: influencia en el entorno sanitario y en la sociedad. En: Feito, L. y Domingo, T. (eds.) *Investigación en Bioética*. Dykinson. Madrid, 2012. pp.35-55.

comodidad, o por interés. El problema es que nos movemos simultáneamente en dos discursos: el que expresamos —lleno de sabias y buenas intenciones— y el que mostramos con nuestras acciones, donde se revelan, de hecho, no lo que creemos o decimos creer, sino las actitudes, las motivaciones, y las paradojas de una doble moral en la que vivimos cotidianamente.

De nada sirve explicar a los estudiantes lo importante que es respetar la autonomía de los pacientes, si en las acciones y comportamientos cotidianos se muestra una actitud veladamente paternalista, revelando que esa “teoría” dista mucho de traducirse en la práctica. Los valores y los compromisos éticos “se palpan”, “se viven”, “se respiran”, además de aprenderse desde lo cognitivo. Y el impacto que tienen en los estudiantes es también mucho mayor.

El curriculum oculto adopta muchas formas. Puede ser una actitud contradictoria, como en el ejemplo mencionado, pero también puede ser un elemento que “desaparece”, como si fuera inexistente; puede ser un tópico común que se acepta como válido de modo incuestionable y acrítico; puede ser el mismo poder que se evidencia a través de las acciones y decisiones de las personas, pero que no permite una identificación efectiva de su origen (algo que está ahí, viene de alguna parte, alguien lo ha decidido así, aunque no sea posible identificar quién o qué ha determinado ese modo de proceder ni, menos aún, las razones para ello).

Suele afirmarse que el primero en hablar de curriculum oculto fue Philip Jackson.⁶ Estudiando lo que ocurría en las aulas, observó que existían valores, expectativas sociales y de comportamiento que generaban un beneficio para los estudiantes en la escuela, y cuyo aprendizaje era rasgo de un curriculum escondido, no explícito. Dicho curriculum oculto enfatizaba ciertas habilidades, como aprender a esperar en silencio, controlarse, mantenerse ocupado y terminar los trabajos, cooperar, ser puntual y cortés, etc.

En el entorno médico, Hafferty⁷ ha insistido en que la facultad, el hospital y, en general, los individuos que trabajan en las instituciones, transmiten determinados valores y actitudes, actuando como una comunidad moral, dentro de la cual hay ciertos presupuestos implícitos que modelan a las personas en formación, socializándolas en un determinado rol.⁸

Más recientemente, se ha mostrado que los estudiantes perciben y hacen explícitos los elementos del curriculum oculto, con experiencias positivas y negativas

⁶ Jackson PW. *Life in Classrooms*. New York: Holt, Rinehart & Winston; 1968.

⁷ Hafferty FW. Beyond curriculum reform: confronting medicine's hidden curriculum. *Acad Med*. 1998;73:403–407. Hafferty FW. Cadaver stories and the emotional socialization of medical students. *J Health Soc Behav*. 1988;29:294–300. Hafferty FW, Franks R. The hidden curriculum, ethics teaching, and the structure of medical education. *Acad Med*. 1994;69:861–871.

⁸ El tema excede las pretensiones de este texto. Cfr. Feito, L. La enseñanza de la bioética. (En prensa)

sobre la profesión y sus valores, evidenciando que las interacciones entre médicos y pacientes, familias, y otros profesionales son un núcleo central de dicho currículum.⁹

Con todo, y a pesar de estas dificultades, la valoración de la formación en bioética es generalmente positiva. Lograr que esta formación cambie o mejore las actitudes y respuestas de los profesionales en el contexto clínico es el reto fundamental.

En este contexto, P. A. Singer propone varios modos de introducir la ética en la formación sanitaria:¹⁰

1) seleccionar a los estudiantes, antes de admitirlos en la universidad para su formación sanitaria, que muestren actitudes morales (capacidad de juicio, integridad, etc.)

2) proporcionar formación ética durante el período de formación (refiriéndose a los médicos, incluiría esta formación tanto en la facultad como en el período de residencia)

3) evaluar la “ejecución de la ética”, es decir, evaluar cómo se manejan las herramientas de la ética en la relación con los pacientes, en la resolución de conflictos, etc.

4) crear un ambiente de aprendizaje ético, es decir, promover un cambio cultural que sirva para desarrollar el “currículum oculto” en el ambiente clínico. La ética debe ser un “trasfondo” presente en el propio sistema sanitario, en el hospital, que los estudiantes perciban y aprendan.

Otros autores avanzan procedimientos de enseñanza y/o evaluación de la ética clínica; analizan sus experiencias docentes; discuten si debe insistirse en las cuestiones de fundamentación o en las de procedimiento, si hay que trabajar con principios o con análisis de casos; se plantean quiénes deben ser los que enseñen bioética (si deben tener formación clínica, formación filosófica, o ambas); cuestionan si la enseñanza debe ser diferente o igual para médicos y enfermeras; subrayan la cuestión de lo que se denomina “profesionalismo”, es decir, el bien interno que define y da validez a las profesiones sanitarias, y su realización excelente. Todos ellos, en definitiva, encuentran que la enseñanza de la bioética es una cuestión importante y que conviene reflexionar sobre su metodología.¹¹

⁹ Karnieli-Miller O, Vu TR, Holtman MC, Clyman SG, Inui TS. Medical students' professionalism narratives: a window on the informal and hidden curriculum. *Acad Med*. 2010 Jan;85(1):124-33.

¹⁰ Singer, P.A. Strengthening the role of ethics in medical education. *Journal of the Canadian Medical Association* 2003; 168 (5): 854-5

¹¹ Akabayashi, A. et al. The development of a brief and objective method for evaluating moral sensitivity and reasoning in medical students. *BMC Medical Ethics* 2004;5, 1. Savulescu, J. et al. Evaluating ethics competence in medical education. *Journal of Medical Ethics* 1999; 25: 367-74. McKneally, M., Singer, P. Bioethics for clinicians: 25. Teaching bioethics in the clinical setting» *CMAJ* 2001; 164 (8): 1163-7. Goldie,

Se trata de pensar en común cuál es el mejor modo de introducir una “cultura bioética” –interdisciplinar y deliberativa– en el ámbito sanitario, cuáles son los procedimientos para su difusión, para la formación de los profesionales. Una interesante propuesta en este sentido es la de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica que afirma la necesidad de recuperar la responsabilidad moral de los profesionales teniendo como objetivo y como lema que «una docencia de calidad en bioética puede hacer germinar en cada profesional el ideal y la práctica de la excelencia».¹²

¿Quién puede enseñar bioética? La formación de formadores

Una de las claves de la formación en bioética está en quienes la enseñan. No es fácil ser un buen profesor, y menos aún cuando se trata de enseñar a pensar y a trabajar con valores. Tradicionalmente los profesores se han movido entre dos extremos: el de profesor dogmático, “adoctrinador”, que imponía la doctrina sin cuestionarla, y el del profesor liberal, “informador”, que se limitaba a la exposición neutral de los hechos.

Uno y otro, como nos recuerda D. Gracia, andan errados, el primero por no fomentar el pensamiento crítico ni admitir la discrepancia, el segundo por pretender que el mundo se compone sólo de hechos y que no hay que promover ninguna opción específica. La alternativa es una síntesis de ambos, el profesor deliberativo, que trata no sólo de ofrecer información, sino también de analizarla, propiciando el pensamiento creativo, la multiplicidad de perspectivas y el diálogo fructífero y enriquecedor entre ellas.

«Se trata de sacar del interior de cada uno lo mejor que lleve dentro. Se trata de dar a luz eso que cada uno tiene que ser, por seguir con los términos propuestos por Ortega, y que constituye lo mejor de nosotros mismos. Esto no

J. et al. The impact of three years’ ethics teaching, in an integrated medical curriculum, on students’ proposed behaviour on meeting ethical dilemmas. *Medical Education* 2002; 36: 489-97. Rhodes, R. Two concepts of medical ethics and their implications for medical ethics education. *Journal of Medicine and Philosophy* 2002; 27 (4): 493-508. Hanson, S. Teaching health care ethics: why we should teach nursing and medical students together. *Nursing Ethics* 2005; 12 (2): 167-76. Kopelman, L.M. (1999). Values and virtues: How should they be taught? *Academic Medicine*, 74, 1307 – 1310. Miles, S.H., Lane, L.W., Bickel, J., Walker, R.M. & Cassel, C.K. (1989). Medical ethics education: Coming of age. *Academic Medicine*, 64, 705 – 714. Reiser, S.J. (1994). The ethics of learning and teaching medicine. *Academic Medicine*, 69, 872 – 876.

¹² Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. *La educación en bioética de los profesionales sanitarios en España: una propuesta de organización*. Madrid; 1999. p.24. Esta idea de la ética profesional como búsqueda de la excelencia se inspira en Gracia, D. *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*. San Sebastián: Triacastela; 2004

se puede hacer imponiendo, ni tampoco simplemente informando de hechos. Esto no puede hacerse más que razonando, dialogando, deliberando.»¹³

Pero no sólo es necesario que la actitud del profesor sea la adecuada, es también importante que tenga resueltos sus propios conflictos. Como ya Freud nos avisó, no se puede ayudar a otro en un conflicto que uno mismo no tenga resuelto. Sin llevar al extremo esta afirmación, sí conviene sin embargo tener en cuenta que un profesor que no tenga las ideas claras, que tenga resistencias emocionales en algunos temas, que se sienta incómodo con un diálogo en el que se expresen ideas diferentes de las suyas, que tenga problemas personales con algunas cuestiones, etc. no podrá formar adecuadamente.

El proceso de enseñanza se produce en un triángulo. Habitualmente se comenta que el triángulo educativo reúne tres partes: el profesor, el alumno y los padres. En nuestro contexto, hablaremos más bien de un triángulo pedagógico, en el que los vértices sitúan al profesor, el estudiante y la propia materia a enseñar/aprender: la bioética. Así, este triángulo pedagógico se asemeja bastante al clásico triángulo hipocrático: médico, enfermo, enfermedad, en el que se promovía una alianza entre médico y enfermo para luchar juntos contra la enfermedad. Dejando de lado los resabios paternalistas del modelo clásico, lo cierto es que en el triángulo pedagógico también hay una suerte de alianza entre profesor y estudiante, en aras de lograr la formación. El proceso enseñanza-aprendizaje es dual y se mueve dinámicamente en ambas direcciones, no sólo fluye desde el profesor hacia el estudiante, sino que la interacción con el alumno promueve también una reconsideración de la enseñanza y propicia un nuevo aprendizaje. Por eso la alianza es fundamental, independientemente de que la relación del profesor con la materia sea de nivel experto.

En este triángulo no es posible cambiar sólo uno de los vectores sin que esto afecte a los demás. Por eso es necesario atender a lo que se transmite, a los alumnos, y al propio profesor.

Analizar el proceso pedagógico, conocer sus métodos y posibilidades, reflexionar sobre lo que implica una dinámica de enseñanza-aprendizaje, son requisitos indispensables para quien tiene que enseñar. Lamentablemente en demasiadas ocasiones se considera que tener unos ciertos conocimientos es suficiente para ser profesor y enseñar. Nada más erróneo. Saber mucho no implica saber transmitirlo, y saber transmitirlo tampoco es sinónimo de ser buen profesor. Por eso es necesario formar a los formadores, y en ello nos jugamos cómo será la formación en bioética. La cuestión es de tremenda importancia.

¹³ Gracia, D. La vocación docente. *Anuario Jurídico y Económico Escorialense*, XL (2007) 807-816

El profesor tiene que desarrollar una serie de competencias, en el nivel de conocimientos, en el de habilidades y en el de actitudes. No es nuestro objetivo profundizar en ello en este momento, pero sí subrayar la importancia de una buena formación del formador. El profesor tiene que saber qué enseñar, cómo hacerlo y a quién. Y deberá adaptar el método y la dinámica de enseñanza-aprendizaje en función de los objetivos, el formato del curso y los destinatarios.

Pero además, el profesor tiene que desarrollar un “tacto educativo”, esto es, debe poder educar la sensibilidad desde la sensibilidad. Si la educación en bioética implica analizar y desarrollar actitudes, es esencial que se trabaje en este nivel, complejo y difícil, pero imprescindible.

¿Cómo cambiar actitudes?

En la enseñanza se transmiten conocimientos, habilidades y actitudes. Los dos primeros pertenecen al dominio de la enseñanza y la formación usuales, donde se han desarrollado estrategias didácticas variadas cuyo fin es el aprendizaje de índole cognitiva, en el primer caso, y el entrenamiento de las destrezas, en el segundo. Sin embargo, tenemos muchas más dificultades para afrontar el tercero de los elementos: las actitudes. Las personas van cambiando sus modos de enfocar la vida. Las actitudes cambian, los valores se cuestionan, se relativizan, se niegan o afirman tras las experiencias vividas.

En buena medida, la enseñanza de las actitudes abre un espacio diferente, en el que los objetivos tienen más que ver con la educación. Obsérvese que no es lo mismo educar que enseñar. La enseñanza hace referencia a los instrumentos y métodos para propiciar en el estudiante la adquisición de ciertos contenidos o el desarrollo de determinadas destrezas. La educación, por su parte, aspira a promover ideales y valores, cambiar actitudes a través del conocimiento. Por ello capacita para pensar críticamente, para desarrollar ideas personales, para avanzar en el conocimiento, para generar una cierta personalidad en relación al acervo de ideas y productos culturales que la historia ha ido generando.

Por supuesto, una visión ampliada y más completa de la enseñanza no renuncia a algunos de estos aspectos de la educación, siendo, por tanto, compatibles, aunque diferentes en su ejercicio y en los espacios en que deba desarrollarse.

«Al hombre se le puede adiestrar, amaestrar, instruir mecánicamente o realmente ilustrarle. Se adiestra a los caballos, a los perros, y también se puede adiestrar a los hombres.

Sin embargo, no basta con el adiestramiento; lo que importa, sobre todo, es que el niño aprenda a pensar. Que obre por principios, de los cuales se

origina toda acción. Se ve, pues, lo mucho que se necesita hacer en una verdadera educación.»¹⁴

La vida moral de los individuos es dinámica y está sometida al cambio. Por eso es posible, y probablemente deseable, que haya una evolución personal. Pero ¿puede promoverse ese cambio externamente, con la formación? Se puede influir, se puede motivar, se puede razonar, pero ¿pueden cambiarse realmente las actitudes cuando éstas están consolidadas?, ¿puede producirse esa modificación si la persona no está ya convencida de entrar en ese proceso de conversión?

Por tanto, ¿se pueden de verdad cambiar actitudes?, ¿se puede enseñar a quien no quiere aprender, a quien no percibe su importancia o validez?, ¿se pueden cambiar las actitudes de las personas que no quieren cambiar?, ¿no es cierto que quienes hacen cursos de bioética son quienes ya están convencidos de su importancia?, ¿qué hacemos con el resto?

«Estudiar y ser estudiante es siempre, y sobre todo hoy, una necesidad inexorable del hombre. (...) para que yo entienda de verdad una ciencia no basta que yo finja en mí la necesidad de ella o, lo que es igual no basta que tenga la voluntad de aceptarla; en fin, no basta con que estudie. Es preciso, además, que sienta auténticamente su necesidad, que me preocupen espontánea y verdaderamente sus cuestiones; sólo así entenderé las soluciones que ella da o pretende dar a esas cuestiones. Mal puede nadie entender una respuesta cuando no ha sentido la pregunta a que ella responde. (...) Para esto es preciso volver del revés la enseñanza y decir: enseñar no es primaria y fundamentalmente sino enseñar la necesidad de una ciencia y no enseñar la ciencia cuya necesidad sea imposible hacer sentir al estudiante.»¹⁵

Una clave para este cambio de actitudes tiene que ver con la introducción de un modelo diferente en el sistema educativo en general y en la sociedad en su conjunto. El ambicioso proyecto de la bioética va más allá de una ética profesional y, al mismo tiempo, supone un cambio más amplio para posibilitar dicha ética profesional. Proponer y promover ese modelo es una ingente tarea, en la que muchos estamos comprometidos. Por supuesto, mientras tanto es preciso tomar medidas. Entre ellas:

¹⁴ I. Kant, *Pedagogía*. p.39

¹⁵ J. Ortega y Gasset, "Sobre el estudiar y el estudiante" en *Obras Completas IV*. Alianza. Madrid, 1983. pp.553-4.

- potenciar los cursos y programas de formación en bioética desde una perspectiva que incida en enseñar a dialogar con un pensamiento abierto, más que en obtener mucha información
- difundir la bioética y sus presupuestos más allá de los entornos profesionales, promoviendo una cultura bioética que comience a ser conocida y que pueda integrarse en la dinámica habitual
- no conformarse, denunciar y luchar contra las actitudes o decisiones políticas que no promuevan valores de respeto, diálogo, responsabilidad, etc. propios de la bioética. Comprometerse con la bioética en el trabajo diario, tratando de que las palabras y los hechos (curriculum oculto) sean coherentes.

Una vía narrativa para la educación en bioética

Para lograr el cambio de actitudes conviene abrir la mente a propuestas alternativas, por ejemplo la búsqueda del compromiso moral por medio de la "imaginación", como modo de participar en la vida de otros y tener emociones relacionadas con esa participación, más allá de la afirmación del respeto a la dignidad o de la idea de justicia, que pueden concitar acuerdos pero no comprometer responsablemente a los seres humanos reales. Esta es la vía narrativa o hermenéutica que propone, por ejemplo, M. Nussbaum, quien indica que la literatura es un excelente modo de desarrollar la capacidad moral.¹⁶

Este tipo de planteamientos no sustituye a la razón que busca principios, ni al riguroso proceso argumentativo, sino que colabora con ellos trabajando desde otras facultades creativas, como la imaginación y la fantasía, para comprender e interpretar la realidad. Enseñar ética (bioética) es también "abrir mundos": nos permite marcar un horizonte hacia el que tender, una meta a lograr, que promueve una actitud "despierta", comprometida y dinámica, en la que no valen pensamientos débiles o posturas cómodas. Por eso tiene una dimensión utópica.

La enseñanza de la bioética no sólo se plantea para los profesionales sanitarios sino que sería deseable una educación sanitaria y bioética para la población en general, que evitaría muchos problemas, haría más comprensible esta "nueva cultura" que pretende justificar su validez, y, en definitiva, lograría acercarse al ideal de una ética civil. Algunos autores, como Diego Gracia,¹⁷ afirman que la bioética está en la base de la ética civil de nuestra sociedad y, si tenemos en cuenta que hablamos de procesos deliberativos que buscan una articulación racional y dialogada de los

¹⁶ Domingo Moratalla, T., Feito, L. *Bioética narrativa*. Escolar y Mayo. Madrid, 2013.

¹⁷ Gracia, D. The intellectual basis of bioethics in southern european countries. *Bioethics* 1993; 7 (2/3): 97-107.

diferentes puntos de vista, no es extraño afirmar que nos encontramos en la línea de la convivencia en el pluralismo.

Una sociedad que sea de auténticos ciudadanos y no de meros individuos que viven juntos, requiere de una información completa y asequible, y también de una formación que permita la comprensión y valoración de dicha información, que fomente el pensamiento crítico como vía para la libertad de conciencia y acción, que promueva los cauces de diálogo y deliberación como formas más razonables de resolución de conflictos.

EDUCACIÓN BIOÉTICA BASADA EN COMPETENCIAS

Pablo Rodríguez del Pozo

Weill Cornell Medical College. Qatar

Educación médica basada en competencias

En los últimos 10 años el paradigma de las competencias se ha convertido en la piedra filosofal de la educación médica y de las profesiones asociadas, como lo muestra cualquier revisión bibliográfica.

Este paradigma, hoy:

Modela los valores prevalentes en la educación médica

Define la necesidad, el diseño y la interpretación de resultados en investigación sobre educación médica

Define la medición de los efectos y resultados de la educación médica

Determina los objetivos, las estrategias y modelos educacionales

Modela el curriculum

Impacta, en suma, en la organización y las decisiones en materia de educación médica, a veces de manera abierta, a veces de modo imperceptible

Definición y orígenes

La Real Academia define el término "competencia" como "pericia, aptitud, idoneidad para hacer algo o intervenir en un asunto determinado."¹

¹ Real Academia Española. www.rae.es, consultado en septiembre de 2013.

Competencia se ha definido como un conjunto complejo de conductas construidas sobre la base de conocimientos, habilidades y actitudes, y que conforman una destreza personal. Estas conductas están orientadas hacia un un complejo integrado de objetivos relacionados, y debe ser medible.²

Para otros, educación basada en competencias es una forma de educación en la que el curriculum se deriva del análisis del rol profesional presente o prospectivo en la sociedad moderna e intenta certificar el progreso de los estudiantes a través de ese currículum fundándose en el desempeño demostrado en algunos o todos los elementos de ese rol.³

El modelo de educación médica basada en competencias encuentra sus orígenes en la escasez de médicos en los EEUU y en el Reino Unido y también en el alto endeudamiento de los recién graduados en los EEUU (US\$ 166.750 en promedio, según la AMA), lo que empuja a acortar los tiempos educativos, saliendo de la educación tradicional, basada en el tiempo, para pasar a un modelo basado en el logro de destrezas, o competencias, que permitan un rápido entrenamiento e inserción laboral.

Desde siempre, sin embargo, la cirugía ha sido pionera en este modelo de educación basada en competencias, dado su alto componente procedimental y de destreza manual. Evidentemente este paradigma ha facilitado una vía rápida a los futuros cirujanos, con una curva de aprendizaje muy empinada en la adquisición de las destrezas quirúrgicas.

Sin usar el término "educación basada en competencias", la cirugía militar en tiempos de guerra ha estado desde siempre basada en este paradigma.⁴ Para algunos, la definición de competencias es una herramienta para mantener los privilegios de los profesionales como casta⁵. Otros podrán sostener que la definición de competencias es una herramienta para segmentar el mercado en beneficio del grupo o subgrupo profesional.⁶

Impacto

Cualquiera sea su definición y orígenes, lo cierto es que el impacto de este paradigma es hoy evidente en todo el mundo de la educación médica. Así, la American

² Carraccio C, Wolfsthal SD, Englander R, Ferentz K, Martin C. Shifting paradigms: from Flexner to competencies. Acad Med. 2002 May;77(5):361-7

³ Hodges BD, Lingard L (Eds). The question of competence : reconsidering medical education in the twenty-first century. Cornell University Press, Ithaca / Londres, 2012, p. 2

⁴ Gómez Ulla M. La cirugía en la guerra. Real Academia de Medicina. Madrid, 1942.

⁵ Hodges BD, Lingard L (Eds). The question of competence : reconsidering medical education in the twenty-first century. Cornell University Press, Ithaca / Londres, 2012, p. 2

⁶ Véase Berlant JL, Profession and Monopoly: A Study of Medicine in the USA and Great Britain, University of California Press, Los Angeles, Berkeley, Londres, 1975

Board of Medical Specialties (ABMS) y el Accreditation Council for Graduate Medical Education (ACGME) patrocinan la educación basada en competencia para todos los médicos. Los principales informes sobre educación médica definen las cualidades y resultados en términos de "médico competente".⁷

Críticas

Por supuesto, la educación médica basada en competencias no está libre de críticas, muchas muy certeras y agudas. Así, se ha dicho que la educación médica no es una línea de montaje, sino que el producto final, el médico bien formado, es más que la suma de las partes, o sea más que la yuxtaposición de un número de competencias.⁸ Se ha señalado asimismo que este paradigma pervierte la educación, porque al medirse los resultados en función de estándares de competencia, los educadores y las instituciones orientarán sus acciones casi exclusivamente hacia lo que se puede medir. En otras la educación basada en competencias sólo enfatiza lo medible y olvida lo no medible. En sentido semejante, se ha dicho que atomiza en "bits" el entendimiento de la medicina, enfatizando las tareas rutinarias, con el resultado de que se educa --y se estudia-- para pasar los tests y las checklists que intentan medir las competencias adquiridas.⁹

Otros sostienen que la educación médica basada en competencias promueve una educación de "monito mira, monito hace" ("monkey see, monkey do"), es decir una educación consistente en la emulación de tareas, pero sin comprender en el fondo su razón ni su fundamento.¹⁰

Para otros, la educación basada en simples competencias pone el acento en los requerimientos mínimos, lo que premia premiando y promueve en definitiva la mediocridad.¹¹ Podrían decirse algunas cosas más. Por ejemplo, que la educación basada en competencias no prepara a los futuros profesionales para pensar sobre la dimensión social de la práctica médica, ni los prepara a los futuros profesionales para los aspectos relacionales y humanísticos de la práctica médica. Que inculca una noción

⁷ Tomorrow's Doctors, del General Medical Council en el Reino Unido; Medical School Objectives Project (MSOP), de la Association of American Medical Colleges (AAMC); The Future of Medical Education en Canadá, de la Association of Faculties of Medicine of Canada; Scientific Foundations for Future Physicians, informe conjunto de la AAMC y el Howard Hughes Medical Institute, y el informe asociado, Behavioral and Social Science Foundations for Future Physicians, también de la AAMC. Véase Hodges BD, Lingard L (Eds). The question of competence : reconsidering medical education in the twenty-first century. Cornell University Press, Ithaca / Londres, 2012.

⁸ Malone K, Supri S. A critical time for medical education: the perils of competence-based reform of the curriculum. Adv Health Sci Educ Theory Pract. 2012 May;17(2):241-6.

⁹ Huddle TS, Heudebert GR. Taking apart the art: the risk of anatomizing clinical competence. Acad Med. 2007 Jun;82(6):536-41

¹⁰ Talbot M. Monkey see, monkey do: a critique of the competency model in graduate medical education. Med Educ. 2004 Jun;38(6):587-92.

¹¹ Brawer JR. Medical education: striving for mediocrity? Med Educ. 2009 Nov;43(11):1026-7

muy limitada sobre la responsabilidad profesional (limitándola a la realización de tareas operativas), que limita la educación médica al desarrollo de destrezas objetivas operativo-instrumentales, que, en fin, promueve la sobreadaptación, en el sentido de engañar al sistema, esto es, que los educandos se ven incentivados a desarrollar lo evaluable y a los solos fines de la evaluación, perdiendo perspectiva sobre la naturaleza y fines de la medicina.

Educación bioética basada en competencias

El paradigma de la educación basada en competencias se ha extendido a la ética biomédica. Ya en 1985 Culver y otros consideraban que, dado que el carácter moral no se puede inculcar en la universidad, sino que ya viene dado con anterioridad, lo único que puede enseñar la universidad son competencias.¹²

Más recientemente, otros autores han señalado que la educación está orientada a la evaluación y por lo tanto los criterios de éxito sólo pueden basarse en la demostración de competencias. Así, se enumera una lista de las destrezas o competencias que los alumnos deberían mostrar al término de la carrera de medicina: Describir y emplear los conceptos básicos de la ética médica, identificar cuestiones morales que surgen en la práctica médica, identificar conflictos morales y formular el dilema como una pregunta, deliberar con sus pares sobre cuestiones éticas, resolver dilemas éticos basándose en razones de ética profesional, identificar cuestiones que requieren ser más investigación, planear los pasos prácticos para implementar una decisión, previendo problemas futuros y tomándolos en cuenta, utilizar la literatura médica y bioética.¹³ No creo que merezca la pena detenerse a rebatir la noción de que la educación debe estar orientada a la evaluación en el corto plazo. Eso es confundir educación con fisioterapia.

En cuando a la visión de Culver, habrá que decir que toda la evidencia disponible apunta al hecho de que la solidez moral de los estudiantes de medicina sufre una involución, un deterioro significativo durante sus estudios. A medida que progresan en sus estudios, regresan en su moralidad^{14 15}. Esta regresión no se

¹² Culver CM, Clouser KD, Gert B, Brody H, Fletcher J, Jonsen A, Kopelman L, Lynn J, Siegler M, Wikler D. *N Engl J Med*. 1985 Jan 24;312(4):253-6

¹³ Dudzinski DM, Rhodes R, Fiester A. Pedagogical goals for academic bioethics programs. *Camb Q Healthc Ethics*. 2013 Jul;22(3):284-96

¹⁴ Helkama K, Uutela A, Pohjanheimo E, Salminen S, Koponen A, Rantanen-Vantsi L. Moral Reasoning and Values in Medical School: a longitudinal study in Finland. *Scandinavian Journal of Educational Research* 2003; 47(4):399-411.

¹⁵ Slováčková B, Slováček L. Moral judgement competence and moral attitudes of medical students. *Nurs Ethics* 2007; 14(3):320-8.

observa, sin embargo, entre los estudiantes de otras carreras^{16 17}. Las causas de esta regresión no han sido bien determinadas, aunque se ha señalado el impacto de los llamados curriculum informal y oculto^{18 19}, pero la erosión moral de los estudiantes de medicina es un hecho probado.^{20 21 22}

Esto viene a echar por tierra la doctrina de Culver sobre la imposibilidad de la universidad de formar (o deformar) el carácter moral durante la universidad. Así, si el sistema educativo puede provocar el deterioro moral de los estudiantes, cosa que parece probada, habrá que concluir contrario sensu que unas adecuadas estrategias educativas podrían detener tal deterioro, o incluso conseguir que se produzca un verdadero desarrollo moral entre los estudiantes. Trabajos en los que ha participado el que suscribe muestran indicios bastante alentadores en tal sentido.²³

En lo que queda voy a volcar algunas reflexiones un poco al azar sobre la educación moral o bioética basada en competencias. El lector observará que mis reflexiones son una ristra de obviedades basadas en la lógica y el sentido común. Pero así parecen ser las cosas cuando se intenta rebatir a los pedagogos.

Algunas reflexiones

Sin dudas, los futuros médicos deberían contar con el conocimiento y las destrezas para resolver cuestiones moral y legalmente complicadas a la cabecera del enfermo. Todos queremos que el médico sea competente. Pero la *educación moral* no debería limitarse al desarrollo de destrezas: la profesión médica y la educación para ella son mucho más amplias, y --sobre todo-- más serias. Entrenar para el desarrollo de competencias es muy diferente de educar para la profesión.

¹⁶ Saura-Llamas J, Sesma Arnaiz R, Fernandez Cuenca J, Borchert Munoz C, Saez Yanguas A. Postgraduate education in family education: what do we know about residents? Aten Primaria. 2001 Oct 15; 28(6):405-14. <http://db2.doyma.es/pdf/27/27v28n06a13020199pdf001.pdf>

¹⁷ Schillinger M. Learning Environment and Moral Development: How University Education Fosters Moral Judgment in Brazil and Two German-speaking Countries. Aachen: Shaker Verlag; 2006.

¹⁸ Fins JJ, Gentile B, Carver A, Lister P, Acres CA, Payne R, Storey-Johnson C. Reflective practice and palliative care education: a clerkship responds to the informal and hidden curricula. Acad Med 2003; 78(3):307-12.

¹⁹ Hafferty FW. Beyond curriculum reform: confronting medicine's hidden curriculum. Acad Med. 1998 Apr;73(4):403-7.

²⁰ Patenaude J, Niyonsenga T, Fafard D. Changes in the components of moral reasoning during students' medical education: a pilot study. Med Educ 2003; 37(9):822-9.

²¹ Hébert PC, Meslin EM, Dunn EV. Measuring the ethical sensitivity of medical students: a study at the University of Toronto. J Med Ethics 1992; 18(3):142-7.

²² Self DJ, Baldwin DC Jr. Does medical education inhibit the development of moral reasoning in medical students? A cross-sectional study. Acad Med 1998; 73(10):91-3.

²³ Delgado-Marroquín MT, Altisent R, Buil B, Muñoz P, Martín-Espíldora MN, Rodríguez del Pozo P. Análisis de la maduración del juicio moral en el proceso de aprendizaje de la bioética. FEM 2013; 16 (x): X 1 (en prensa)

El problema de la legitimación. ¿Quién define las competencias que deben ser inculcadas entre los educandos? ¿Quién las puede enseñar? Este modelo –basado puramente en contenidos materiales, obligaciones, permisos y prohibiciones-- presupone que deben definirse con anterioridad aquellos contenidos materiales. ¿Quiénes pueden definirlos?

Esto parece suponer la existencia de una suerte de clase superior de personas que se halla en posición de definir tales las obligaciones, permisos y prohibiciones morales. A mí me resulta difícil imaginar que alguien esté, en las sociedades abiertas y democráticas, legitimado para asumir rol de dictar la moralidad. La educación moral basada en competencias tiene en su base, pues, un serio problema de legitimación.

La llamada competencia moral está relacionada con el rol y las tareas del médico. Es por lo tanto más bien una socialización. La educación, en cambio, está orientada a desarrollar virtudes y carácter moral en el profesional y --ciertamente-- a proveer los contenidos intelectuales para entender los valores que animan la profesión, su significado y sus fines.

La competencia moral se relaciona con conductas objetivas, puramente externas. La educación por su parte se relaciona con las motivaciones internas de esas conductas. La competencia moral consiste en capacidad resolutive. Es una técnica. La educación moral amalgama en el educando componentes intelectuales, axiológicos y teleológicos. Tiene una dimensión práctica, pero *no es* una técnica.

Es verdad que la educación moral puede desembocar a veces en perplejidad reflexiva, cuando al agente le cuesta discernir entre valores que aparecen como mutuamente excluyentes. El entrenamiento en competencias puede desembocar en *perplejidad boba*. Esto es, el agente puede quedarse perplejo ante situaciones nuevas, o ante nuevos matices de una situación que se escapan de lo que se halla preestablecido como solución canónica en el libro de texto.

La competencia moral viene a consistir en tapizar al educando con un juego de reglas heterónomamente definidas. La educación moral, muy por el contrario, consiste en conseguir que el educando se avenga a un juego de reglas morales autónomamente elegidas. Más problemático aún, las reglas externas, heterónomas, por su propia naturaleza y fines fijan simplemente un nivel de moralidad mínima, un umbral de moralidad más o menos universalmente aceptado (como la ley). La educación no se conforma con ese mínimo, sino que aspira a los estándares morales más altos posibles en cada circunstancia en la que se encuentre el agente.

Dada su naturaleza técnica, la competencia moral tiende a ser muy específica, y para el presente. Es rígida, y efímera en un mundo siempre cambiante. La educación moral es para el futuro. La competencia moral es específica para cada rol o posición del agente (estudiante, residente, interno, máster). La educación no entrena al trabajador para su rol contingente, sino que educa la persona para el más amplio espectro de roles, desde estudiante a residente, a director de hospital o del comité de

ética, a consejero delegado de una compañía farmacéutica, a ministro de salud. Las competencias, pues, al preparar para el "rol prospectivo" imponen una limitación sobre el educando basada en criterios de ingeniería social.

La competencia moral elude el juicio moral, reemplazándolo por respuestas más o menos automáticas ante un conjunto predeterminado de hechos. Es así una ilusión de moralidad, porque los comportamientos automáticos no están vinculados a la esfera moral del agente. La competencia moral fomenta el *status quo*, representado por las reglas morales recibidas por el educando. La educación fomenta el cuestionamiento de los valores y normas recibidas. La competencia moral otorga el poder a aquellos que fijan las reglas. La educación da poder a cada individuo para profundizar, cambiar o derogar las reglas recibidas.

Conclusión (provisoria)

Si educar es formar hombres y mujeres pensantes, que entiendan los fundamentos, los fines y los desafíos de su profesión; y si educar *no es* socializar trabajadores bien entrenados para que puedan realizar con éxito, de manera más o menos automática, tareas repetitivas...

- el paradigma de la educación bioética basada en competencias, antes que un paradigma educativo, es un paradigma de entrenamiento para el puesto de trabajo...
- y nuestros educandos y nuestra sociedad se merecen algo mejor: hombres y mujeres libres que escriban la historia, y no que se adapten a ella tal y como les viene dada.

PEDAGOGÍA DELIBERATIVA

Diego Gracia Guillén

Universidad Complutense de Madrid

Dos modelos pedagógicos

La historia de la educación se la han repartido dos modelos, que siguiendo a Eugenio d'Ors podemos llamar el “modelo clásico” y el “modelo romántico”. Cada uno de ellos puede explicarse mediante una metáfora. Para el modelo clásico, la educación es el proceso de ir desbastando y esculpiendo en un bloque de mármol informe, la forma o la figura de una estatua perfecta. El modelo romántico piensa, por el contrario, que el niño, en tanto que ser natural, nace bueno y perfecto, de modo que es la ulterior labor de la sociedad la que lo hace malo y perverso. A la metáfora de la estatua que es necesario esculpir, sucede la del buen salvaje que resulta preceptivo proteger. A la pedagogía de la espontaneidad, la pedagogía del esfuerzo.

La importancia de este segundo modelo en la historia de la pedagogía es mayor de lo que se sospecha. Sus orígenes están en el prerromanticismo del siglo XVIII, y más concretamente en Rousseau. No hay más que leer el *Emilio*, o *La nueva Eloísa*, para entenderlo. Rousseau influyó decisivamente en Pestalozzi, uno de los padres de la pedagogía, y a través de él en todo el movimiento pedagógico posterior. Su influencia en la pedagogía actual es enorme. En 1915 pronunció Eugenio d'Ors una conferencia en la Residencia de Estudiantes bajo el título de “Aprendizaje y Heroísmo”.¹ Es todo un programa pedagógico, o mejor, toda una filosofía de la actividad profesional. La tesis de Eugenio d'Ors es que la pedagogía romántica “ha impuesto, en la enseñanza, la

¹ Accesible en: www.unav.edu/centro/.../files/file/.../Aprendizaje%20y%20Heroismo.pdf.

superstición de lo espontáneo, la repugnancia a los ‘medios fatigosos’ de aprender.” Frente a esta pedagogía de lo espontáneo, lo que d’Ors propugna es la pedagogía del esfuerzo y del rigor, “la exaltación del esfuerzo, de la tensión en cada hora, en cada minuto, el espíritu de veracidad, de gula intelectual, característicos del humanismo.” La dejadez y la espontaneidad hay que verlas como lo que son, un vicio, una tentación: “Muchos escollos, muchos peligros, ¡oh mi querido Estudiante!, encontrará tu navegación. Este de la tentación de facilidad, es el peor, porque es una sirena. Este es el peor, porque saca sus víctimas de entre los espíritus mejores.”

Frente a la pedagogía de la facilidad, la pedagogía del esfuerzo. ¿Por qué? ¿Es esto un puro ejercicio de masoquismo? No, más bien se trata de una estricta necesidad vital. Lo malo del romanticismo no es que sea romántico, es que resulte completamente falso. El “buen salvaje” no existe, es un mito. No existe porque no puede existir, porque esa expresión es contradictoria en sus términos. Si algún sentido tiene en nuestra lengua el término “salvaje”, desde luego no es el de “bueno” sino más bien lo contrario. Para que el salvaje fuera bueno, tendría que estar ajustado a la realidad, y sucede que el ser humano es el gran desajustado. Este es un tema clásico entre biólogos y antropólogos, la “inadaptación”, “inmadurez” e “inespecificidad” biológicas del ser humano, su carácter “excéntrico”, en expresión de Plessner, o de “excéntrico” y “deficitario”, en palabras de Gehlen. Entre los filósofos, sobre todo a partir de Nietzsche, esto se ha concretado en la metáfora del carácter “enfermizo” de la especie humana.² “Perfecto hombre=perfecto enfermo”, escribió Unamuno al comienzo de su *Tratado del amor de Dios*, el libro que después publicaría con el título de *Del sentimiento trágico de la vida de los hombres y de los pueblos*.

Pero dejemos la tragedia. Lo que con todos esos términos se quiere significar es que el ser humano, a diferencia del animal, es un inadaptado al medio. Está “desajustado”, decía Zubiri. Y precisamente por eso tiene que utilizar sus recursos, en especial su inteligencia, para adaptarse, para lograr ese ajustamiento que no le viene dado de modo natural; es decir, para “justi-ficarse”. Esto es lo que define a los seres “morales” frente a los puramente “naturales”. Los seres naturales viven en “justeza natural”, decía Zubiri, en tanto que el medio del ser humano es la “justicia moral”. De ahí que seamos estructuralmente morales, que la moralidad esté inscrita en nuestras propias estructuras biológicas. Es lo que Aranguren denominó “la moral como estructura”.

Era conveniente dar todo este rodeo para llegar a la conclusión de que el ser humano “nace”, pero también “se hace”. Este es un hecho sorprendente en los anales de la evolución. Precisamente por su carácter excéntrico, o por su condición abierta, como prefería decir Zubiri, el ser humano tiene necesariamente que “hacer” su propia

² Diego Gracia, “El puesto del hombre en la realidad”, *Cuadernos Salmantinos de Filosofía* 2013;40 (en prensa).

humanidad, tiene que hacerse a sí mismo, y esto le exige imperativamente proyectar sus actos. Dicho de otro modo, el ser humano sólo lo es bajo forma de “proyecto”. No “es” sino en “ex”, “desde” el proyecto. Esto es lo que llevó a los existencialistas, y en particular a Heidegger, a estampar la estupenda y famosa frase de que “la esencia del ser humano consiste en su existencia”.

Si esto es así, y todo hace indicar que lo es, resulta obvio que el éxito o fracaso de la vida humana depende del “proyecto”, del tipo de proyectos que haga, y que la “educación” no puede consistir en otra cosa que en enseñar a proyectar bien, adecuadamente, de modo correcto. No sólo a “proyectar” sino también a “decidir” y a asumir la “responsabilidad” inherente al proyecto que se ha hecho y la decisión que se ha tomado. Esto es educación en sentido amplio, y es también, en sentido más estricto, educación moral. No puede haber otra. Educación no es espontaneidad, pero tampoco contención, o cumplimiento de los usos y costumbres sociales, ni buenas maneras, ni tampoco erudición, o saber lo necesario para el triunfo en la vida. Alguien está correctamente educado cuando sabe proyectar bien, decidir adecuadamente y es capaz de asumir las consecuencias de sus decisiones. Eso es lo que d’Ors llamó, en las líneas finales de su texto, “la obra bien hecha”: “Todo pasa. Pasan pompas y vanidades. Pasa la nombradía como la obscuridad. Nada quedará a fin de cuentas, de lo que hoy es la dulzura o el dolor de tus horas, su fatiga o su satisfacción. Una sola cosa, Aprendiz, Estudiante, hijo mío, una sola cosa te será contada, y es la Obra Bien Hecha.”

La Obra Bien Hecha

Veamos, pues, qué es proyectar, o en qué consiste el hacer proyectos de modo inteligente y sensato. Por lo pronto hemos de partir del dato de que es la actividad primaria y básica de todos los seres humanos en tanto que tales seres humanos. Es una actividad primaria y básica, pero que no tiene nada de elemental o de sencilla. De hecho, resulta extremadamente compleja, porque en ella entra en actividad y se pone a prueba todo el psiquismo humano. El mundo psíquico está compuesto por diversas funciones, la percepción, el recuerdo, la imaginación, el pensamiento, la emoción, la voluntad, etc. Muchas de esas funciones las compartimos con los animales. Pero hay tres que consideramos específicamente humanas, y que constituyen lo que es tópico denominar el “psiquismo superior”. La primera e indiscutida es la inteligencia. No se puede hacer proyectos sin poner en funcionamiento la actividad intelectual. Esto es de todo punto obvio y hace inútil cualquier comentario. Hay otra función del psiquismo específicamente humano algo más compleja, la emocional, el mundo de los sentimientos. Es indudable que los animales sienten, pero también parece claro que no tienen sentimientos en el sentido específicamente humano. Un animal no es fácil que albergue sentimientos estéticos del tipo de la belleza, o sentimientos morales del

orden de la compasión. Todo lo que percibimos o pensamos los seres humanos, lo sometemos inmediatamente a un proceso de estimación emocional, tras lo cual nos parecerá bello o feo, agradable o desagradable, bueno o malo, etc. Todos estos son valores, porque no podemos ver o pensar algo sin inmediatamente valorarlo. La valoración es un elemento esencial de todo proyecto. Sin valoración no hay proyecto. Es más, los valores son los que activan el tercer elemento específicamente humano del psiquismo, el operativo o práctico, que nos lleva a decidir el poner en práctica o no el proyecto. Este es el orden de lo que clásicamente se ha denominado la voluntad. En todo proyecto, necesariamente, hay siempre tres momentos, el cognitivo, el emocional y el práctico u operativo. Y este último consiste siempre en tomar una decisión que incremente el valor de lo dado en el primer momento, es decir, utilizando términos hoy de uso común, que añada “valor” a los “hechos”. El tercer momento lo que hace es realizar el segundo en el primero, incrementando su valor.

Dedúcese de lo anterior que una educación correcta tiene que atender a estos tres momentos y no sólo al primero, como es hoy usual. Hay que educar la inteligencia, pero también los sentimientos y la voluntad. Y la mejor manera de hacerlo es educándolos en conjunto, como elementos inherentes a todo proyecto humano. Hay que educar a proyectar.

Utilizo el verbo activo “proyectar”. Y precisamente por su carácter activo, no hay modo de educar esta función más que en gerundio, “proyectando”. Pues bien, el modo de hacer eso es a través de la deliberación. Proyectando es “deliberando”. Y la deliberación consiste en esto, en aprender a proyectar, con el análisis inteligente de los hechos del caso, el estudio de los valores implicados o en juego y la búsqueda de la decisión óptima a la vista de las circunstancias concretas y las consecuencias previsibles. El resultado será la toma de una decisión... “prudente”. Esto es educar en la deliberación.

La sorprendente historia de la deliberación

Parecería, a la vista de lo dicho, que esto de la deliberación es un fenómeno congénito al ser humano, de modo que todos sabremos deliberar de forma natural y espontánea. Pero nada más lejos de la realidad. Deliberar es un asunto difícil, que por lo general se ha hecho mal, rematadamente mal. Pocas cosas, por ello, más educativas que repasar su historia, una auténtica caja de Pandora que está llena de sorpresas.

La historia de la deliberación en la cultura occidental se la han repartido dos teorías, una primera que cabe denominar antigua y otra claramente moderna. En otras ocasiones he intentado reconstruir la historia de la idea de valor en la cultura occidental, exponiendo, de nuevo, dos enfoques distintos, el antiguo y el moderno.³ Y

³ Diego Gracia, *Valor y precio*, Madrid, Triacastela, 2013.

es que, para sorpresa mía, ambas historias se solapan hasta prácticamente confundirse. Lo cual quiere decir que el objetivo de la deliberación han sido siempre y siguen siendo hoy los valores, las cuestiones de valor, y más en concreto los conflictos de valor. Veamos cómo.

En la concepción clásica, los valores eran entidades o realidades sustantivas, subsistentes en sí o, al menos, cualidades objetivas de las cosas. Esto significa que los valores eran tan objetivos o más que lo que nosotros llamamos hoy hechos. Lo cual explica que en la cultura antigua y medieval no hubiera distinción clara entre lo que luego se han llamado hechos y los valores. Esto es algo sobre lo que no suele reflexionarse pero que es de la máxima importancia. Los verdaderos hechos, los datos realmente objetivos, eran los valores. Así se explica que el sentido antiguo o clásico del término “hecho” fuera el de hazaña, las *res gestae*, los actos valiosos, admirables, excepcionales, memorables. Los poetas que los relatan componen, por ello mismo, lo que dieron en denominarse “canciones de gesta”. ¿Son “hechos” en el sentido moderno del término, es decir, objetivos, corroborados por testimonios fidedignos? Por supuesto que no. Es el caso de la francesa *Chanson de Roland*, del *Cantar de los Nibelungos* alemán o de los hispanos *Cantar de mio Cid*, *Cantar de los siete infantes de Lara*, *Cantar de la campana de Huesca*, etc. Siempre se trata de lo mismo, de relatar las hazañas sobrehumanas de un héroe épico, caballero ejemplar dotado de fuerza sobrehumana y capaz de sobrellevar todos los sufrimientos físicos, psíquicos y morales posibles. Son modelos de vida, que se cantan, precisamente, por los valores que encarnan. No, en la teoría clásica no hay modo de distinguir entre hecho y valor. Por hecho se entiende sólo lo que tiene valor, la realización plena de los valores, o al menos de algunos de ellos. La distinción entre hecho y valor es moderna, y pronto veremos por qué.

Precisamente porque los valores son objetivos, resultan evidentes para los seres humanos, de modo que quien no los ve así es porque sufre algún tipo de desviación o enfermedad física o mental. De ahí que en toda esta época no tuviera sentido hablar de “pluralismo” de valores. Existía un “monismo” axiológico, con un conjunto de valores que, por definición, habían de ser verdaderos, de tal modo que todos los demás debían verse como desviaciones, y por tanto como falsos. Son, de acuerdo con la metáfora que pervivirá a todo lo largo de la Edad Media, como gangrenas incrustadas en el cuerpo social, que es preciso extirpar. Y, en efecto, así se hizo.

Así definida la teoría del valor, veamos ahora el papel que cabe otorgar a la deliberación en ella. Lo primero obvio es que sobre los valores no se delibera, precisamente por su carácter objetivo y autoevidente. Se delibera sobre los deberes, es decir, sobre las decisiones a tomar. El objetivo de la deliberación es práctico, la toma de decisiones... prudentes. El hecho de que algunas personas no vean los verdaderos valores con claridad, lo único que demuestra es que no todo el mundo

tiene la misma capacidad para ver o intuir los valores, y que por tanto no todo el mundo debe deliberar y tomar decisiones. Este es un tema que ya se encuentra en la *República* de Platón. No todos ven las ideas con igual claridad. El mejor dotado, según Platón, es el filósofo.

El término griego para deliberación, *bouleusis*, se tradujo al latín como, *consilium* y como *deliberatio*. La tradición primera y más común fue la de *consilium*, consejo, y fue Cicerón el que consideró necesario introducir otra más técnica, acuñando el término *deliberatio*. El porqué de este neologismo es tan interesante como ilustrativo. *Consilium* es un sustantivo derivado del verbo *consulo*, que significa consultar, pedir consejo o darle. *Deliberatio* es también un sustantivo, derivado de otro verbo, *delibero*, que significa pensar, dudar y resolver. El primero es un verbo transitivo, en tanto que el segundo es intransitivo. De ahí que este último haga referencia al acto de deliberar, en tanto que el otro se refiera más bien a la transmisión de lo ya deliberado. Una cosa es deliberar con uno mismo y otra muy distinta dar consejos. Como *consilium* había acabado significando esto último, Cicerón se creyó en la obligación de acuñar otra palabra para el acto de deliberar. Pero su éxito fue muy relativo. En la práctica, la deliberación se consideró asunto de “cónsules”, “consejeros” “consiliarios”, “conciliadores”, “jurisconsultos”. De ahí procede también el término “concilio”.

En la Edad Media, se consideró que los mayores y mejores consejeros habían de ser los clérigos y líderes religiosos, habida cuenta de la rectitud de sus costumbres, y de que se hallaban asistidos por lo que los teólogos llamaron “gracias de estado”. No todo el mundo ve los valores adecuadamente, debido a la perversión de sus costumbres. De ahí que sus decisiones tiendan a no ser prudentes, y que la deliberación deba quedar reservada a las autoridades civiles y, sobre todo, eclesiásticas. La función de los gobernantes, tanto civiles como eclesiásticos, era la de mandar y aconsejar a los demás lo que debían hacer o cómo debían comportarse. Así, en la medicina medieval hubo todo un género literario llamado los *consilia*, con las prescripciones que los médicos daban a sus pacientes.⁴ La función del médico era mandar y la del paciente obedecer. Sólo aquél tenía la percepción adecuada de los valores en juego, y sólo él podía deliberar y tomar decisiones prudentes. A los demás no se les pide otra virtud que la obediencia.

Las cosas cambiaron radicalmente en el mundo moderno. Es más, en ese cambio consistió lo más característico y definitorio de la modernidad. Del monismo se pasó al pluralismo axiológico, y de tener carácter objetivo, los valores pasaron a considerarse subjetivos. Platón había identificado los valores con ideas. Pues bien, ahora se considera que su raíz no es intelectual sino emocional, y que en tanto que

⁴ Pedro Laín Entralgo, *La historia clínica: historia y teoría del relato patográfico*, 3ª ed., Madrid, Triacastela, 1998, pp. 65-104.

tales carecen de lógica, de tal modo que no son racionales ni resultan razonables. De ahí la necesidad de respetar los valores de cada uno, por más que no se compartan. Tal es la esencia del pluralismo axiológico, la tesis que, por oposición a la teoría clásica, se impuso en el mundo moderno.

La modernidad lleva a cabo una reivindicación de la vida emocional, que de haber tenido en la época anterior sentido básicamente negativo, pasó a cobrar otro positivo. Esto afectó directamente a las dos ideas que aquí estamos analizando, las de valor y deliberación. Para comprobar este nuevo enfoque del tema de la deliberación y de los valores, nada mejor que acudir a uno de los grandes libros escritos en el siglo XVII, el *Leviatán* de Hobbes (1651). En el capítulo sexto de su primera parte, Hobbes escribe: “Hay ocasiones en que en la mente de un hombre se suceden alternativamente apetitos y aversiones, esperanzas y miedos con respecto a un mismo objeto, y se presentan sucesivamente en su pensamiento las buenas y las malas consecuencias de realizar una acción o de no realizarla. Y así, ocurre que a veces tenemos apetito por ese objeto, y otras sentimos aversión hacia él; hay momentos en que tenemos esperanza de poder realizar nuestro deseo y otras en que desesperamos o tenemos miedo de hacerlo. Toda esta suma de deseos, aversiones, esperanzas y miedos que se suceden unos a otros hasta que la cosa es realizada o dejada por imposible, es lo que llamamos *deliberación*.”⁵ Es difícil decirlo más claro. Los valores son la suma de apetitos, aversiones, esperanzas y miedos, y la deliberación es el proceso de opción entre ellos. Como los animales también los sufren y han de elegir, es necesario concluir que también deliberan. “*La voluntad es el último apetito en el proceso deliberador*. Y aunque en el lenguaje común decimos que un hombre tuvo alguna vez la voluntad de hacer algo que, sin embargo, se abstuvo luego de hacer, eso no fue, propiamente hablando, otra cosa que una inclinación, la cual no produce ninguna acción voluntaria, ya que dicha acción no depende sino de la última inclinación o apetito.”⁶ La deliberación, en fin de cuentas, es el proceso de elección entre los diferentes apetitos que pugnan en un sujeto en cada momento de su vida.

Convertidos en apetitos, los valores pierden todo carácter intrínseco y se convierten en meros instrumentos al servicio de un fin, que es el placer, el bienestar o la felicidad. Esto es lo típico de la teoría moderna del valor. Todos los valores son instrumentales y están al servicio de un objetivo vital, que en última instancia es el bienestar o la felicidad. De nuevo Hobbes: “El *éxito continuo* es el logro de las cosas que un hombre desea de cuando en cuando, es decir, la continua prosperidad, es lo que los hombres llaman *felicidad*; felicidad en esta vida, quiero decir. Porque mientras vivimos aquí, no habrá tal cosa como una perpetua tranquilidad de ánimo, ya que la vida misma es movimiento, y jamás podemos estar libres ni de deseo ni de miedo, lo

⁵ Thomas Hobbes, *Leviatán*, Madrid, Alianza, 2002, p. 60.

⁶ Thomas Hobbes, *Leviatán*, Madrid, Alianza, 2002, pp. 60-61.

mismo que tampoco podemos estar libres del sentido. El tipo de felicidad que Dios ha dispuesto para quienes le honran con devoción, será algo que un hombre disfrutará desde el momento en que lo conozca. Pero esos son goces que ahora nos resultan incomprensibles, como ininteligible nos resulta también el término *visión beatífica* que usan los escolásticos.”⁷

De objetivos, los valores se han transformado en subjetivos; de racionales, en emocionales. La deliberación es el proceso que conduce a la elección del que resulta preferible. Este es un término clave. Ahora no se habla de valores sino de preferencias. Los valores son objetivos; las preferencias, subjetivas. Los valores son, decía la teoría clásica, “intrínsecos”, en tanto que ahora tienen todos carácter “instrumental”, en orden a la satisfacción de deseos y al logro de la felicidad. Cómo conseguirlo, es el objetivo de la deliberación, que de este modo cobra un sentido nuevo, no sólo distinto sino en buena medida opuesto al anterior.

Una vez relegados los valores al orden subjetivo, queda por saber si hay algo que pueda considerarse objetivo. Y la respuesta es que sí, que hay algo objetivo, que desde luego hay que buscar por otro lado. Y ese lado es el que empezará a roturarse en el siglo XVII, y dará lugar al nacimiento de la ciencia moderna. Este nuevo territorio objetivo, distinto y ajeno a la subjetividad de los valores, es lo que a partir de entonces se designará con la palabra “hecho”, en el sentido de hecho “experimental” o hecho “científico”, no de las *res gestae* antiguas. Los valores son subjetivos, pero los hechos son objetivos. Y la toma de decisiones no hay que hacerla sólo a base de valores sino también de hechos racionales. Esa racionalidad es la propia de la ciencia, y muy particularmente, a partir del siglo XVIII, la de la ciencia económica, cuyo principio primero y fundamental es el de “eficiencia”. Esto es lo que, con el tiempo, ha acabado cobrando cuerpo en la llamada “teoría de la elección racional”. Hay un factor subjetivo y errático que es preciso tener en cuenta en la toma de decisiones, las llamadas “preferencias”, pero la decisión no será racional si tales preferencias no las articulamos con la probabilidad de los distintos cursos de acción, de tal manera que podamos calcular cuál es el curso óptimo, es decir, el más “eficiente”. Sólo así cabe aplicar a una decisión el calificativo de racional. Deliberar es ahora tener la capacidad de articular preferencias subjetivas con el cálculo de las consecuencias objetivas, en orden a tomar una decisión racional, es decir, prudente. Esto es lo que dio lugar a mediados del siglo XIX al *deliberative utilitarianism* de John Stuart Mill. A diferencia de los anteriores, Mill consideró que había placeres cualitativamente muy distintos, y que por consiguiente algunos tenían *intrinsic superiority* sobre otros. La deliberación había de buscar la máxima utilidad, pero teniendo en cuenta la condición cualitativa de cada tipo de placer.

⁷ Thomas Hobbes, *Leviatán*, Madrid, Alianza, 2002, p. 62.

Un paso más lo dio Sidgwick en su gran libro *The Methods of Ethics*, publicado el año 1874. En él introdujo el concepto de *deliberate judgements* y, de ese modo, puso las bases de lo que Rawls llamará, más tarde, *deliberative rationality*.⁸ La aportación de Sidgwick es de suma importancia, porque rompe la corriente que procede de Hobbes e inicia un enfoque del tema muy distinto. No es un azar que Sidgwick critique las que denomina *dangerous innovations of Hobbes*.⁹ Las decisiones morales no son un mero resultado de nuestros sentimientos y de la contienda entre ellos. En oposición al hedonismo individualista hobbesiano, Sidgwick introduce como principio moral de base intuicionista, la búsqueda del máximo bien, entendido como placer, para todos. El tiene claro que se trata de un principio ideal, que cabe definir como hedonismo universal, o como felicidad ideal, o como perfección común. El suyo es un utilitarismo perfeccionista y universalista, opuesto a la mera “razón instrumental”. Cabe considerarlo un utilitarismo de regla, siempre que la regla se entienda no como racional sino como aspiración ideal. No se trata, por tanto, de una ley absoluta sino de una aspiración moral. Sidgwick tiene claro que todos los seres humanos proyectamos un mundo ideal y convertimos en reglas de conducta aquellas *what ought to be... in a society of ideally perfect human beings*.¹⁰ Y porque se trata de una mera aspiración ideal, Sidgwick afirma la existencia de otro nivel, el de lo que resulta posible en las condiciones reales concretas. Las líneas del mundo físico no se ajustan perfectamente a las líneas ideales de los tratados de geometría, y tampoco lo que debe hacerse en situaciones reales y concretas (*what ought to be done here and now*) puede identificarse con eso que debería hacerse en condiciones ideales. “As moralists we naturally inquire what ought to be done in the actual world in which we live.”¹¹ La pregunta de la ética es: “What is a man's duty in his present condition?” Para responderla, hay que tener en cuenta las exigencias de una sociedad perfecta de seres humanos, pero también las circunstancias concretas en que ha de tomarse la decisión. De las primeras se ocupa la filosofía, que siempre busca los fines últimos; de la otra, la ética. Sidgwick considera que no es conveniente que la ética se interese por ambas, porque el análisis de los fines últimos suele entorpecer más que favorecer su labor. Esto se debe a la variedad y diversidad de fines últimos que los seres humanos establecen y asumen para sus vidas,¹² y al empeño de muchos en confundir la aspiración ideal a la felicidad con el deber real y concreto. Por si esto no fuera ya de por sí bastante complejo, Sidgwick advierte que en ningún caso somos capaces de tener en cuenta la complejidad de las situaciones concretas, aunque nuestro objetivo es aproximarnos a ello tanto como sea posible. “In neither case can we hope to

⁸ John Rawls, *Una teoría de la justicia*, § 64. México, FCE, 1979, pp. 480-1.

⁹ Henry Sidgwick, *The Methods of Ethics*, Book I, c. 6, § 3, 7ª ed., London, Macmillan, 1907.

¹⁰ Henry Sidgwick, *The Methods of Ethics*, Book I, c. 2, § 2, 7ª ed., London, Macmillan, 1907.

¹¹ Henry Sidgwick, *The Methods of Ethics*, Book I, c. 2, § 2, 7ª ed., London, Macmillan, 1907.

¹² Henry Sidgwick, *The Methods of Ethics*, Book I, c. 6, § 1, 7ª ed., London, Macmillan, 1907.

represent in our general reasonings the full complexity of the actual considerations: but we endeavour to approximate to it as closely as possible."¹³

El problema de Sidgwick es que sigue siendo hedonista. No conoce más valor intrínseco que el placer. El suyo es un "hedonismo ideal". Esto es lo que le reprochará Moore en sus *Principia Ethica* (1903): *Pleasure alone is good as an end.*¹⁴ El placer, en efecto, es un valor intrínseco, pero Moore cree descubrir que hay otros muchos *intrinsic values*. Por valor intrínseco entiende Moore algo de carácter distinto a los valores intrínsecos de los antiguos, y como regla de identificación propone el ver o pensar si los consideraríamos imprescindibles en un mundo ideal perfecto de seres humanos.¹⁵ Es un idealismo como el de Sidgwick, pero referido no sólo al valor placer sino a todo el amplio abanico de los valores intrínsecos. Este recurso al mundo ideal aparecerá de nuevo en la *deliberative rationality* de Rawls¹⁶ y hasta cierto punto también en la "política deliberativa" de Habermas.

Pero esta evolución de la teoría moderna, de Hobbes a Sidgwick, Moore o Habermas, no se ha hecho general, ni entre los mismos filósofos. La cultura popular, por un lado, y la filosofía pragmatista norteamericana, por otro, han seguido una dirección muy distinta. Diríase que se encuentran mucho más cerca de Hobbes que de Sidgwick, Moore o Rawls. Para comprobarlo, nada mejor que el análisis de la obra de uno de los padres del movimiento pragmatista norteamericano, John Dewey. Su figura es tanto más interesante cuanto que tuvo especial empeño en aplicar su propia teoría a la educación, hasta el punto de que es quizá el autor que más ha influido en la pedagogía del siglo XX.

Dewey escribió bastante a propósito del tema del valor. Y siempre lo hizo en confrontación con varios autores que no cita nunca explícitamente, pero que resultan fáciles de identificar. Se trata de Sidgwick y de Moore. A Dewey le parece que el recurso de estos pensadores a un mundo "ideal" para de esa forma identificar los "valores intrínsecos", es la nueva forma que en la filosofía moderna ha cobrado la teleología antigua. Si en ésta se suponían unos fines intrínsecos en la naturaleza en general, y en la naturaleza humana más específicamente, ahora, cuando la idea de teleología de la naturaleza ya no resulta defendible, se sustituye ésta por la ficción de un mundo ideal al que supuestamente tendemos. Para Dewey, se trata de un artefacto filosófico tan falto de fundamento como el anterior.

Tras esta acerba crítica, Dewey puede ahora proponer su teoría del valor. Tras lo dicho, se comprende que a él este término no le guste, ya que llama a engaño,

¹³ Henry Sidgwick, *The Methods of Ethics*, Book I, c. 2, § 2, 7ª ed., London, Macmillan, 1907.

¹⁴ G.E. Moore, *Principia Ethica*, Revised Edition, Cambridge, Cambridge University Press, 1993, § 49, p. 132.

¹⁵ G.E. Moore, *Principia Ethica*, Revised Edition, Cambridge, Cambridge University Press, 1993, § 112, p. 236.

¹⁶ John Rawls, *Una teoría de la justicia*, § 64. México, FCE, 1979, pp. 480-1.

habida cuenta de que, como sustantivo que es, parece dar a entender que hay algo así como valores (*values*), cuando la realidad es que no existen tales entes sino sólo cosas que valoramos (*valuations*). Por tanto, no hay valores sino valoraciones. Estas valoraciones tienen carácter siempre “instrumental”, habida cuenta de que están al servicio de lo que Dewey llama *criticism*, es decir, del análisis racional de su función pragmática en la vida de la persona. Y a este ejercicio crítico que permite elegir la alternativa considerada más valiosa entre todas las posibles, es a lo que Dewey llama *deliberation*. La deliberación es siempre concreta y práctica, y tiene por objeto elegir racionalmente entre las diferentes alternativas valiosas.¹⁷

Así descrita la teoría de Dewey, es preciso decir ahora que es la que ha gozado de más éxito en la cultura norteamericana, especialmente en dos ámbitos muy específicos: la teoría política y la pedagogía. El propio Dewey publicó varios libros sobre pedagogía, y además dirigió un centro en la Universidad de Chicago con este objetivo. Uno de sus libros se titula *Democracy and education*, y su argumento resulta evidente tras lo dicho: es preciso superar la antigua teoría del valor, aquella que los veía como absolutos, y también la moderna que se empeña en llegar a la misma conclusión a través de la proyección de un mundo ideal, y educar en el pragmatismo, es decir, en la valoración crítica de las cosas, evitando los absolutismos y creando un sentido de la tolerancia a los valores de los demás que es indispensable para la convivencia pacífica entre discrepantes, que es el objetivo de la democracia. Hay que educar a los ciudadanos, por tanto, en la deliberación individual, habida cuenta de que necesitan tomar decisiones individuales, y también hay que educar en la deliberación colectiva, que es el procedimiento propio de la política democrática. Esto exige tolerancia y búsqueda de unos valores compartidos que puedan ser beneficiosos para todos. No se trata de que esos valores sean universales; se trata de que constituyen el objeto de preferencia por parte de la mayoría, o que son valorados positivamente por la mayoría de las personas. Esto significa tanto como decir que la mayoría de ellas resultan beneficiadas por la existencia de tales valores colectivos. De acuerdo con la teoría de juegos, habría que decir que son aquellos con los que resultan ganadores todos o, al menos, la mayoría de los jugadores.¹⁸

La influencia de Dewey en el movimiento de “pedagogía deliberativa” ha sido enorme. Basta buscar en Google la expresión “pedagogía deliberativa”, o su trasunto inglés, para encontrarse ante el hecho sorprendente de que se hace sinónima de “democracia deliberativa”. Pedagogía y democracia se presentan como términos prácticamente equivalentes, como si toda deliberación hubiera de ser por necesidad política. El objetivo de la deliberación es siempre práctico, pragmático, y en el orden colectivo su expresión más propia es la de la toma de decisiones colectiva, es decir, la

¹⁷ John Dewey, *Teoría de la valoración*, Madrid, Siruela, 2008.

¹⁸ John Dewey, *Democracy and Education: An Introduction to the Philosophy of Education*, New York, The Free Press, 1966, en especial el capítulo octavo, “Educational Values”, pp. 231-249.

política. Lo que permite la deliberación es hacer un determinado tipo de política, aquella en la que pueden tomar parte todos los individuos, con independencia de sus opiniones o puntos de vista. La teoría política acorde con el procedimiento deliberativo es por ello la democracia, y el procedimiento propio de la democracia para la confrontación pública de los diversos puntos de vista y la toma de decisiones es la deliberación.

Los dos ámbitos en que Dewey ha influido de modo más decisivo han sido la democracia y la educación. En este último campo, su influencia es claramente perceptible en el movimiento conocido con el nombre de *values clarification*. Su base teórica es, de una parte, la obra de John Dewey,¹⁹ y de otra, la psicología de Maslow, por un lado, y de Carl Rogers, por el otro. Como resultado de todo esto, Louis Rathes propuso como procedimiento deliberativo el siguiente:

Apreciando las propias creencias y conductas

- 1.preciando y valorando
2. Defendiendo públicamente, si resulta apropiado

Eligiendo las creencias y conductas propias

3. Eligiendo entre alternativas
4. Eligiendo tras la consideración de las consecuencias
5. Eligiendo libremente

Actuando de acuerdo con las propias creencias

6. Actuando de acuerdo con la selección
7. Aplicándolo repetidamente en nuestra forma de vida.²⁰

Se comprende que ante este modo de manejar los valores, Amy Gutmann escribiera en su libro *Educación democrática*: “La neutralidad liberal sustenta el método educativo de la ‘clarificación de valores’, que se aplica ampliamente en las escuelas de Estados Unidos. Los que apoyan la clarificación de valores establecen dos propósitos principales de la educación moral en las escuelas. El primero es ayudar a los alumnos a entender y desarrollar sus propios valores. El segundo es inculcarles respeto por los valores de otros. Los defensores de la clarificación de valores lo ven como la alternativa educativa al adoctrinamiento.”²¹ Y añade: “El problema con la ‘clarificación de valores’ no es que esté cargada de valores, sino que está cargada con los valores equivocados. Tratar cada opinión moral como igualmente válida anima en los niños el falso subjetivismo de ‘yo tengo mi opinión y tú la tuya, ¿y quién ha de decir quién tiene

¹⁹ Sidney B. Simon, Leland W. Howe, Howard Kirschenbaum, *Values Clarification: A Practical, Action-Directed Workbook*, New York, Warner Books, 1995, p. 9.

²⁰ Sidney B. Simon, Leland W. Howe, Howard Kirschenbaum, *Values Clarification: A Practical, Action-Directed Workbook*, New York, Warner Books, 1995, pp. 9-10.

²¹ Amy Gutmann, *Educación democrática*, Barcelona, Paidós, 2001, p. 77.

razón?’. Este entendimiento moral no toma muy en serio los requisitos de la justicia democrática. La tolerancia y el respeto mutuo que instruye la ‘clarificación de valores’ son demasiado indiferenciados para que, incluso los más ardientes demócratas, se sumen a ella. Si los niños acuden al colegio pensando que ‘negros, judíos, católicos y/u homosexuales son seres inferiores que no deben tener los mismos derechos que el resto de nosotros’, entonces se requiere una crítica y no sólo una clarificación de los valores de los niños.”²²

Esta es la triste y aleccionadora historia de la conceptualización de los valores y la práctica de la deliberación en la cultura occidental. Como decíamos antes, estos dos conceptos, valores y deliberación, van estrechamente unidos, de tal modo que cada teoría del valor genera un concepto distinto de deliberación. Necesitamos situarnos en la perspectiva adecuada, que es la de Sidgwick, Moore y Rawls, y necesitamos también ir más allá de ellos, definiendo con mayor precisión qué son los valores y en qué consiste la deliberación como procedimiento. No es algo de este momento, ni de este lugar. Baste decir que los valores no son completamente objetivos, como se dijo en la antigüedad, pero tampoco por completo subjetivos, como ha sido tópico considerar en los siglos modernos. Eso es lo que me ha llevado a proponer una teoría “constructivista” de los valores, que a su vez genera un nuevo tipo de deliberación. Por otra parte, en tanto que teoría moderna, la deliberación actual no puede no partir de la distinción entre hecho y valor, lo que exige distinguir entre una deliberación sobre los hechos y otra distinta sobre los valores. Finalmente, hay un tercer tipo de deliberación, que es la deliberación sobre los deberes, la deliberación propiamente moral. Son tres tipos distintos, pero con una base común, ya que todos son procesos deliberativos. Ello se debe a que, como ya dijera Aristóteles, la deliberación es el procedimiento propio de la racionalidad práctica, tanto técnica como ética, y que por tanto cubre el campo entero de los hechos, los valores y los deberes. Y como estos tres son los elementos de que consta el proyecto humano, resulta que la deliberación es el procedimiento intelectual de que dispone el ser humano para la elaboración de proyectos. Nada puede escapar a su dominio.²³

Educar en la deliberación

De lo anterior se deduce que el objetivo del proceso de formación no puede ser otro que educar en la deliberación, y que la pedagogía no puede ser otra cosa que pedagogía deliberativa. Algo que intentó hacer Sócrates, pero que desde entonces en pocos momentos se ha puesto en práctica. Unas veces porque la consiga ha sido la imposición de valores; otras, porque para evitar eso se ha optado por la pura

²² Amy Gutmann, *Educación democrática*, Barcelona, Paidós, 2001, p. 78.

²³ Diego Gracia, “Teoría y práctica de la deliberación moral”, en En: Lydia Feito, Diego Gracia, Miguel Sánchez (Eds.), *Bioética: El estado de la cuestión*. Madrid, Triacastela, 2011, pp. 101-154.

neutralidad axiológica. Y siempre, porque deliberar es un aprendizaje difícil, lleno de dificultades que brevemente trataré de explicar.

Lo primero a tener en cuenta es que la deliberación no exige sólo poseer ciertos “conocimientos” específicos, sino además gozar de bastantes “habilidades” prácticas y, sobre todo, contar con algunas “actitudes” básicas de carácter. Los conocimientos se adquieren mediante el estudio, las habilidades a través de la repetición, y las actitudes básicas y los rasgos de carácter, en muy buena medida, por imitación de los rasgos que, la mayoría de las veces de modo inconsciente, vemos en las figuras paradigmáticas y los modelos.²⁴

¿Por qué es tan difícil tener los conocimientos, las habilidades y las actitudes que exige la deliberación? Aquí puede sernos de mucha utilidad la teoría freudiana. Dice Aristóteles que “sobre lo eterno nadie delibera, por ejemplo sobre el cosmos, o sobre la inconmensurabilidad de la diagonal y el lado... Porque ninguna de estas cosas puede ocurrir por nuestra intervención; pero deliberamos sobre lo que está a nuestro alcance y es realizable.”²⁵ Se delibera sobre lo que puede ser de otra manera, es decir, sobre lo incierto, sobre lo probable. Nuestras decisiones son siempre de futuro contingente, y por eso sobre ellas tenemos que deliberar. Ahora bien, la incertidumbre genera siempre angustia en los seres humanos, disparando mecanismos inconscientes que sólo en parte somos capaces de controlar.

Si el psicoanálisis ha descubierto algo, es el exiguo control que la parte consciente del psiquismo tiene sobre el comportamiento de los seres humanos. Hay estratos que nos resultan desconocidos y que sesgan en gran medida nuestra conducta. Todo comienza antes de que nos demos cuenta, de que tengamos conciencia de ello, en épocas muy tempranas de la vida. Durante sus primeros años, el niño vive una etapa que Freud calificó de “narcisista”. Quiere significar con ello que todo lo mide en relación a sí mismo, de tal manera que bueno es lo que le produce placer y bienestar y malo lo contrario. La vida de los primeros años es rigurosamente autorreferencial. Algo que, de prolongarse en el tiempo, da como resultado una imagen tan distorsionada de la realidad, que en los tratados de psicopatología recibe el nombre de “delirio”. En el infante de pocos años no puede denominarse así, porque es una etapa normal. Empieza a convertirse en patológica cuando no evoluciona hacia otras etapas ulteriores y más maduras. Para Freud, en este detenimiento de la evolución psicológica del individuo en la fase narcisista estaría la causa de las alteraciones psicológicas más graves. En cualquier caso, lo normal es que las personas abandonen esa fase en torno a los cinco años, como inmediatamente veremos.

²⁴ Este último nivel es siempre el más complejo y difícil de educar, pero también el de mayor importancia, tanto para la vida como para la capacidad deliberativa. Sobre la importancia de los modelos en la educación, sigue siendo de referencia el libro de Max Scheler, *El santo, el genio, el héroe*, Buenos Aires, Nova, 1961.

²⁵ Aristóteles, *EN* III 3: 11121 a 21-31

Conviene decir, en cualquier caso, que nunca se abandona del todo. Esto hace que todos los seres humanos seamos narcisistas en alguna medida, y que ese narcisismo, por más que pueda ser considerado normal, distorsione nuestra imagen de la realidad, y sobre todo la propia imagen, de forma significativa. Esto es importante tenerlo en cuenta, porque el narcisismo, sobre todo el exagerado, es uno de los rasgos de carácter que hará difícil, si no imposible, entrar en un proceso deliberativo. Si alguien se considera tan superior o tan importante que evita o impide cualquier tipo de cuestionamiento de sus propias posiciones o argumentos, no puede tomar parte en un proceso deliberativo. Las personalidades rígidas, autoritarias y autosuficientes son refractarias a este tipo de planteamientos. Nadie que les lleve la contraria o argumente en sentido distinto al suyo podrá nunca tener razón.

Caso de que la evolución del psiquismo siga adelante y que el objeto de referencia deje de ser uno mismo para dirigirse a otra persona, que de ese modo se convierte en el objeto de amor y deseo, aparecen nuevos problemas. El más conocido es el que Freud bautizó con el nombre de “complejo de Edipo”. El niño de tres a seis años dirige su amor y deseo a la madre y encuentra en el padre a un rival temible y potente que puede dar al traste con su pretensión, mutilando simbólica o físicamente sus órganos genitales. Este complejo de castración hace entrar al niño en el denominado “periodo de latencia”, en el que el conflicto edípico duerme reprimido, debido a la introyección por parte del niño de las normas represivas impuestas por la autoridad del padre. De ese modo, el niño adquiere un primer sistema de control de sus deseos; se hace “moral”. El complejo de Edipo volverá a cobrar fuerza más adelante, en la adolescencia, si bien entonces el deseo buscará como objeto alternativo a la madre una persona de similar edad a la suya, con la que podrá practicar la sexualidad y dar rienda a sus impulsos sin el miedo a la castración.

Freud consideró siempre que el complejo de Edipo era la doctrina nuclear y más importante de toda la teoría psicoanalítica. Eso permite entender por qué todas las llamadas “herejías” psicoanalíticas lo han aceptado, a la vez que han introducido modificaciones más o menos radicales en él. Hay quienes, como Melanie Klein, creen que el problema se inicia en época mucho más temprana, y que la primera diana es el pecho de la madre. Los más han restado importancia a su interpretación preponderantemente sexual, a la vez que describían otras dimensiones del complejo en su opinión más importantes. A ello dio pie el propio Freud, que en el complejo de Edipo vio el origen de esa instancia psíquica que denominó “Super-yo”, en la que se hallaban contenidas todas las normas represivas procedentes del medio y emanadas de las figuras de autoridad, paradigmáticamente representadas por el padre. Ante el miedo al castigo paterno, el niño introyecta las normas de autoridad que le obligan a reprimir sus deseos. Es, para Freud, el origen de la conciencia moral. Por descontado que se trata de una moral basada en el miedo al castigo y la represión de las pulsiones, que genera a cada transgresión un fuerte sentimiento de culpa, que muchas veces

llegará a expresarse a través de síntomas claramente psicopatológicos. Además de su aspecto sexual, el complejo de Edipo tiene otra dimensión estrictamente moral.

Analicemos ésta con algún mayor detalle. La moral del periodo de latencia es claramente represiva. Es la ética de la estricta obediencia a las normas que nos imponen las figuras de autoridad, por miedo al castigo externo y a la culpa interna que provocaría su transgresión. Se trata de una moral que en términos kantianos no cabe calificar más de “heterónoma”, la propia de los sujetos que, en la terminología de Kohlberg, se hallan en las fases “preconvencional” y “convencional”. Esta moral o pseudomoral es la que Freud analiza con todo detalle en sus escritos, y la generadora del “sentimiento de culpa”, en muchos casos, y de las “neurosis de culpa”, en otros. Esto es lo que Freud vio en su práctica clínica. Como tantas veces se ha dicho, sus enfermos eran personas de una época concreta y con una cultura y una moral, sobre todo sexual, también muy determinadas, que hoy suelen englobarse bajo el calificativo de “victorianas”. Esto explica que en la actualidad, tras un siglo de cambios drásticos en todos los aspectos de la vida, pero muy especialmente en el de la sexualidad, la interpretación más ortodoxa del complejo de Edipo, básicamente sexual, haya perdido buena parte de su anterior vigencia. Lo cual no quiere decir que tal complejo no siga teniendo una relevancia extraordinaria en la vida de las personas, o que haya dejado de ser fundamental en el desarrollo de su vida moral.

De hecho, todas las heterodoxias psicoanalíticas han buscado redefinir, por lo general en términos menos sexuales que los freudianos, el contenido de este complejo. Hay autores que, tras un análisis minucioso de ciclo edípico de la tragedia griega, consideran que la interpretación preponderantemente sexual del complejo no hace justicia al mito que le ha dado nombre, es decir, que el complejo centrado en las inclinaciones incestuosas del hijo hacia la madre y en la consiguiente hostilidad contra el padre, se denomina impropriamente complejo de Edipo. Tal es la tesis defendida por Erich Fromm en un interesante artículo publicado el año 1951 y que lleva por título “El complejo de Edipo y su mito”. Su tesis es que sí merece totalmente el nombre de “complejo de Edipo” “la rebelión del hijo contra la presión de la autoridad del padre, autoridad basada en la estructura patriarcal, autoritaria de la sociedad.”²⁶

Sea de esta atribución lo que fuere, es lo cierto que el complejo de Edipo, sobre todo en su segunda fase, la adolescente, toma la forma de un conflicto entre la autonomía del individuo y el conjunto de normas, leyes y mandatos que antes hemos denominado represivos y heterónomos, y que el individuo ha ido introyectando durante el periodo de latencia. Es una fase crítica en la vida, no sólo desde el punto de vista psicológico sino también desde el moral. Y ello porque hasta entonces el niño conoce a través de las figuras de autoridad, que en las sociedades patriarcales representa paradigmáticamente el padre, las normas y criterios sobre lo bueno y lo

²⁶ E. Fromm, M. Horkheimer, T. Parsons, et al., *La familia*, Barcelona, Península, 1978, p. 242.

malo, “un tipo de autoridad –escribe Fromm– que tiende a destruir su voluntad, su espontaneidad, su independencia. Pero el hombre no nace para ser destruido y por esto el niño lucha contra la autoridad representada por los padres; lucha no sólo para liberarse de la presión sino para gozar de la libertad de ser él mismo, de convertirse en un ser humano total y no en un simple autómatas.”²⁷ Cuando la contienda finaliza con éxito, es decir, cuando el joven consigue construir su propio sistema de valores y discernir por sí mismo entre lo bueno y lo malo, tomando autónomamente sus propias decisiones y asumiendo la responsabilidad de sus propios criterios, entonces se produce el milagro, para el que Freud fue, si no ciego, sí, al menos, miope, de que las pulsiones propias se convierten en motor positivo de su creatividad autónoma y responsable. Lejos de verse reprimidas, como en la fase anterior, se transforman en motores de las creaciones más elevadas del espíritu, a través del mecanismo que el propio Freud bautizó con el nombre de “sublimación”. La moral heterónoma es represiva, en tanto que la autónoma no sólo no anula las pulsiones emocionales sino que las transforma en motor y fuerza de las máximas creaciones del espíritu, a través del proceso de sublimación.

El complejo de Edipo es crítico en la evolución moral del ser humano, porque sin su resolución correcta no habrá paso a la autonomía moral. Este conflicto, como tantos otros, tiene varias salidas posibles. Una es asomarse a la autonomía, ver lo complicado que es vivir de ese modo, a la intemperie, con el riesgo inherente a tal tipo de vida, y regresar a la más apacible heteronomía para ya no salir de ella. Tal es el modo como más del setenta por ciento de los seres humanos resuelve su conflicto, según los estudios de Kohlberg y sus discípulos. Es lo que Fromm ha llamado “el miedo a la libertad”, que en el orden moral sería más preciso denominar “el miedo a la autonomía”.²⁸ De igual modo que en otros tiempos se habló y se alabó la “infancia espiritual”, cabe denominar a esto “infancia moral”, una auténtica epidemia de nuestras sociedades, que ciertos autores como Hannah Arendt atribuyen, y no sin razón, a las características propias de las sociedades burocratizadas, es decir, impersonales o despersonalizadas, de acuerdo con la clasificación establecida por Max Weber.²⁹

El regreso a la infancia tiene siempre algo de patológico. Escribe Fromm: “En esta lucha algunos niños tienen más éxito que otros; la mayoría son derrotados. Las formas de esta derrota son muy diversas, y en el fondo de todas las neurosis pueden observarse siempre las huellas de la lucha fracasada contra la autoridad irracional.

²⁷ E. Fromm, M. Horkheimer, T. Parsons, et al., *La familia*, Barcelona, Península, 1978, p. 242.

²⁸ Erich Fromm, *El miedo a la libertad*, Buenos Aires, Paidós, 1958.

²⁹ Este es el *leit motiv* de toda la obra de Hannah Arendt. En las sociedades burocráticas, como son todas las de la época moderna, la impersonalización de la vida hace que la madurez personal sea muy difícil de lograr, diluida en el anonimato de las estructuras. Es lo que cabría denominar el “complejo de Polifemo”: “nadie” le ha dejado ciego. En esto consiste la “banalidad del mal”: “nadie” es responsable. Cf. Hannah Arendt, *Responsabilidad y juicio*, Barcelona, Paidós, 2007.

Estas huellas se presentan en forma de síndrome, con los siguientes rasgos: debilitamiento o paralización de la originalidad y la espontaneidad del individuo; debilitamiento del yo y sustitución de éste por un pseudo-yo en el que se embota el sentimiento de 'yo soy' y se ve reemplazado por una experiencia del yo como suma de las expectativas de los otros sobre el yo; sustitución de la autonomía por la heteronomía; una cierta nebulosidad o, para utilizar el término del doctor Sullivan, una cualidad paratáctica en todas las experiencias interpersonales."³⁰

Pocos autores han descrito con la precisión de Fromm este regreso al periodo de latencia por el miedo a la gestión de la propia libertad que exige la vida moral autónoma. Pero no es la única vía de resolución de ese complejo. Hay otra tan extrema como ella. Es la opuesta, aquella en la que la rebelión lleva al joven a romper con todo tipo de normas, ya que todas ellas le parecen represivas e impuestas por el medio, es decir, por la estructura de la sociedad. En este caso el complejo de culpa y la neurosis de culpa no pueden superarse más que entronizando el deseo en el lugar de la norma. Las normas son represivas, en tanto que el deseo es revolucionario. Tal es la tesis mantenida por Gilles Deleuze y Félix Guattari en su libro *El Anti-Edipo*, nacido de los ideales y las cenizas de mayo del 68.³¹ Su tesis es que sólo hay una manera correcta de superar el Edipo, y es viéndole como el producto de una sociedad capitalista y de clase. Donde la visión psicológica de Freud ponía deseo, aquí se lee producción. Y es en el capitalismo donde ambas instancias se unen en lo que se ha denominado la "producción deseante", de tal modo que se introyecta como deseo lo que en el fondo es consecuencia del proceso de producción en el que vivimos, nos movemos y somos. El capitalismo es la realidad dominante que nos atenaza desde el nacimiento. El sujeto resultante es un enfermo, una especie de esquizofrénico. Por esquizofrenia no se entiende aquí una entidad psiquiátrica, por tanto un conjunto estático de síntomas, sino el propio proceso productivo capitalista y la escisión que genera entre la máquina, que ocupa el lugar central, y el cuerpo, siempre periférico. De ahí que frente al clásico psicoanálisis sea necesario fundar lo que denominan "esquizoanálisis", que desenmascara la máquina paranoica que yace en el interior de tal proceso. Sólo la actividad revolucionaria puede evitar, a través de ese desenmascaramiento o desocultación, que todo acabe en esquizofrenia clínica. En este contexto, el complejo de Edipo descrito por Freud se muestra como falso, como un pseudocomplejo, consecuencia de nuestra estructura socioeconómica. Está creado por la estructura englobante de que es parásito, y por eso no explica nada ni puede curar nada. Más que como causa, hay que verlo como consecuencia. La causa es el capitalismo mecánico y enajenador que nos envuelve. De ahí que la solución propuesta por los autores sea la de un peculiar anarquismo del deseo (de acuerdo con el sentido originario de *arkhé*,

³⁰ E. Fromm, M. Horkheimer, T. Parsons, et al., *La familia*, Barcelona, Península, 1978, pp. 242-3.

³¹ Gilles Deleuze y Félix Guattari, *El Anti Edipo: Capitalismo y esquizofrenia*, Barcelona, Paidós, 2004.

que no sólo significa principio sino también fundamento, de tal modo que la anarquía es la negación de la base o el fundamento de toda la construcción social). El deseo es revolucionario, dicen los autores, porque tiene la capacidad de dinamitar todas las estructuras autoritarias y represivas, es decir, de explotación, avasallamiento y jerarquía. La represión es siempre consecuencia del ideal ascético y de la cultura de la mala conciencia. En el orden moral, esto significa que en nuestro contexto toda norma puede tenerse por heterónoma y que no hay otra posibilidad que la de pasar por encima de todas las normas, que según ellos son resultado del proceso de producción capitalista. El anti-Edipo se opone al dogmatismo, el autoritarismo y la ortodoxia. Lo cual conduce necesariamente a un cierto tipo de libertarismo o anarquismo. "Estos hombres del deseo (o bien no existen todavía) son como Zaratustra. Conocen increíbles sufrimientos, vértigos y enfermedades. Tienen sus espectros. Deben reinventar cada gesto. Pero un hombre así se produce como hombre libre, irresponsable, solitario y gozoso, capaz en una palabra de decir y hacer algo simple en su propio nombre, sin pedir permiso, deseo que no carece de nada, flujo que franquea los obstáculos y los códigos, nombre que ya no designa ningún yo. Simplemente ha dejado de tener miedo de volverse loco. Se vive como la sublime enfermedad que ya no padecerá."³² Los autores dicen no saber nada de las nociones de responsabilidad e irresponsabilidad: "se las dejamos a la policía y a los psiquiatras de los tribunales."³³ La posición de los autores del libro tiene sus matices, pero la más frecuente en el orden cotidiano es la de quienes consideran todas las normas como ajenas y hacen de sus deseos e intereses la norma por antonomasia. Si al curso anterior le dábamos el nombre de re-presión, a éste cabe caracterizarlo, con los propios autores, como "antiproducción", es decir, "contra-presión".

El "miedo a la libertad" de Fromm y el "anti-Edipo" de Deleuze y Guattari son las dos soluciones extremas e inmaduras al complejo de Edipo. Porque la solución madura no puede consistir, en este caso como en todos los demás, sino en la opción por los cursos intermedios, aquellos que intenten salvar a la vez la autonomía del sujeto psicológica y moralmente adulto y responsable, y el valor que las normas que el medio le ha transmitido puedan tener, una vez sometidas a riguroso examen por una persona consciente, a la vez, de su autonomía y su responsabilidad. Algo que, a lo que parece, no se consigue más que en un reducidísimo número de casos. La consecuencia es obvia: la mayor parte de las personas viven su vida moral de modo convencional y heterónomo, con pánico a la autonomía o, como prefiere decir Fromm, con miedo a la libertad. Y lo peor de todo es que el fomento de la obediencia y la heteronomía, y la

³² Gilles Deleuze y Félix Guattari, *El Anti Edipo: Capitalismo y esquizofrenia*, Barcelona, Paidós, 2004, p. 136.

³³ Félix Guattari, Gilles Deleuze, "Entrevista sobre *El Anti-Edipo*", en: Gilles Deleuze, *Conversaciones 1972-1990*, Valencia, Pre-Textos, 2006, p. 41.

culpabilización de quienes pretenden ser autónomos y responsables, se justifica las más de las veces, gran paradoja, en nombre de la ética.

Para deliberar es preciso conocerse bien a sí mismo, y saber hasta qué punto el narcisismo nos condiciona o cómo hemos intentado resolver nuestro complejo de Edipo. No es tarea fácil. Más aún, cabe decir que comporta sufrimiento y que resulta siempre difícil y cruenta. Pero sin haber superado esos obstáculos, es muy difícil deliberar. De ahí la importancia capital de la educación. Aristóteles fue ya consciente de que el asunto es tan complejo, que nos coloca al borde del círculo vicioso, ya que sin haber superado esos obstáculos es difícil deliberar, pero a la vez sin deliberación es casi imposible superarlos.³⁴ Esto permite entender que el logro de una pedagogía deliberativa sea labor ardua, algo que la humanidad habrá de conquistar con enorme esfuerzo y mediante el trabajo de siglos. Si es que lo logra.

Parecería que con esto han acabado los problemas. Pero no es así. Queda un último obstáculo. Por más madura que una persona llegue a ser tanto en el orden psicológico como en el moral, siempre sucederá que la gestión de la incertidumbre, y las decisiones morales, como de nuevo advirtió Aristóteles, siempre lo son, genera angustia. Ésta, a su vez, dispara los que Freud denominó mecanismos de defensa del yo, que además son por lo general inconscientes. En tanto que mecanismos impulsivos, instantáneos y en buena medida irracionales, son lo más opuesto que pensarse cabe a la deliberación. De ahí que además de un psiquismo maduro, la deliberación exija el control adecuado de la angustia provocada por las situaciones de incertidumbre y riesgo, que nos lleva a dirimir los asuntos sin la debida reflexión, tomando decisiones extremas de total aceptación o rechazo, cuando lo más razonable y prudente suele ser intermedio. La angustia es la gran aliada de la imprudencia, de igual modo que la deliberación lo es de la prudencia. Sólo quien haya sido adecuadamente entrenado podrá controlar su angustia y tomar decisiones prudentes de modo casi natural y sin excesivo esfuerzo.

La educación, decían los clásicos, tiene por objeto dotar al ser humano de una “segunda naturaleza”. La primera le viene dada con el nacimiento. Pero ella sola no es suficiente. Es preciso añadir otra segunda, ya no por obra de la naturaleza sino de la educación. No es algo meramente superpuesto. Ha sido la filosofía del siglo XX la que lo ha visto con mayor precisión. “La esencia del ser humano consiste en su existencia”, dice Heidegger al comienzo de *Ser y Tiempo*.³⁵ Lo que esa frase significa es que la esencia del ser humano no viene dada ya en la primera naturaleza, como en el caso de las realidades puramente físicas, sino que es un logro alcanzado a través del proyecto, es decir, de la segunda naturaleza. De ahí el carácter esencial que tiene el proceso educativo. La cuestión radical es, por tanto, para qué educamos, si para el triunfo en la

³⁴ Aristóteles, *E N VI 13*: 1144 b 31-2; *EN VI 12*: 1144 a 36.

³⁵ Martin Heidegger, *Ser y Tiempo*, Madrid, Trotta, 2003, § 9, p. 67.

vida, pase lo que pase y caiga quien caiga, o para deliberar, procurando de ese modo que nuestras decisiones sean justas, correctas, adecuadas, las óptimas, las mejores, las más prudentes. Tal es el cometido de la Ética y, por las razones que ya aducidas, también de la Bioética.

Volviendo al principio

Quiero terminar citando otro párrafo de Eugenio d'Ors, que describe perfectamente lo que debe o debería ser el término de todo proceso formativo, la búsqueda de la excelencia. “Cualquier profesión es una aristocracia. Tú, amigo aprendiz, cuando alcances la maestría en tu oficio, te convertirás con eso en un aristócrata. Más aristócrata que el señor ministro de Fomento, pongo por caso. Porque el señor ministro de Fomento no ha tenido, para el trabajo que hoy se le encomienda, ninguna técnica preparación: es en él un recién llegado, un advenedizo. En tanto que tú sólo pasarás a maestro mucho más tarde, y previa una colaboración del Tiempo con la Heroicidad. Y el fruto de la unión del Tiempo con la Heroicidad, se llama Nobleza.”

BIOÉTICA EN LOS TIEMPOS SOMBRÍOS.

Koldo Martínez Urionabarrenetxea

Presidente de la ABFYC

¿A qué llamamos “tiempos sombríos”? En mi opinión, a esa sensación de tristeza, preocupación, anonadamiento, indignación, rabia, desesperación, impotencia, etc., que experimentamos cuando abrimos el periódico, encendemos la radio o la televisión, salimos de casa y nos encontramos con personas hurgando en la basura, hablamos con los amigos y nos cuentan su terrible situación de desempleo, vemos a nuestros hijos –la generación más y mejor formada de la historia de nuestro país– emigrar con su carrera, master e idiomas a otros países donde encuentran trabajo, cuando llegamos a nuestros centros de trabajo y sentimos la progresiva descomposición del sistema sanitario público, cuando participamos en movilizaciones sociales y nos damos cuenta de que muchas de estas situaciones son debidas a decisiones –más o menos conscientes– de quienes han detentado y detentan el poder político con mayoría absoluta como ahora o con otro tipo de mayorías en otras ocasiones... Eso es lo que denominamos tiempos sombríos. Tiempos a los que seguirá la luz, la salida del oscuro túnel en el que estamos inmersos.

Habrá salida, sin duda. Eso sí, ésta dependerá, aunque no sé en qué medida, de los cambios que se realicen –de los cambios que consigamos– entre quienes detentan el poder político y la sociedad, entre lo que la sociedad desea –o parece desear– y lo que la sociedad vota, entre política y ética.

Porque si hay algo que parece evidente –aunque no lo sea– es que nuestra sociedad sufre una enorme y profunda división ideológica ante determinadas cuestiones relacionadas con problemas derivados de los avances científico-técnicos y de su repercusión en las vidas de los ciudadanos y ciudadanas, división que tiene implicaciones obvias en las conclusiones de los debates sobre el propio ser humano y

las estructuras e instituciones fundamentales de la sociedad y que incluso puede a veces llegar a reflejar ciertos temores –no siempre infundados– respecto del poder de la tecnología o de los gobiernos¹. Esta importante y gran división expone y explicita diferencias fundamentales no sólo entre intereses distintos, sino también entre opiniones, convicciones y concepciones morales básicas enfrentadas entre sí sobre el ser humano. Por todo ello parece que ya nadie puede fingir indiferencia ante las ideologías o mantener una postura de estudiada neutralidad frente a estas controversias en las que las apuestas son altas y las pasiones, profundas².

Por este motivo, las personas que de alguna manera nos dedicamos a la Bioética nos enfrentamos hoy a problemas inexistentes hace no muchos años: ¿Puede la ética coexistir con la política o son incompatibles? ¿Pueden interactuar sin que una de ellas se rinda ante la otra? ¿Puede cada una de ellas retener su propia identidad y objetivos sociales? ¿Qué obligaciones se le añaden a la Bioética cuando recurre a la política? ¿Puede la Bioética curar las fisuras que se producen en la comunidad a resultas de determinados debates enormemente polémicos y fuertemente polarizados? ¿Puede –y en su caso, cómo– hacerse Bioética en la plaza pública en una sociedad verdaderamente democrática, en una sociedad pluralista?³.

Las respuestas a dichas preguntas pueden estar con mucha probabilidad directamente relacionadas con dos posturas enfrentadas sobre la relación entre ética y política, y depender seguramente, a su vez, de la imagen que cada uno tiene del ser humano. Hay quienes consideran que el ser humano es un ser bueno por naturaleza, racional, consciente y educable, y ven el poder como algo benéfico y la política como un medio para conseguir éste y utilizarlo en pro del progreso humano y el desarrollo del mundo. En cambio, otros contemplan al ser humano como un ente peligroso, corrompido por su naturaleza irracional, y caracterizan el poder como algo nocivo y la política como un negocio sucio e inmoral.

La Bioética surgió como disciplina en la década de los 60 bajo la influencia de múltiples factores morales, científicos, sociales y políticos, y ya desde su inicio trató también de cuestiones de moralidad política, es decir, de temas que afectan a la relación moral entre el Estado y el individuo. La ciencia, la ética y la política se entrecruzan muchas veces con cuestiones de políticas públicas pero últimamente el impacto de la tecnociencia biológica en las vidas de todos nosotros está siendo sentido como mucho más importante que nunca en la historia, por lo que las controversias sobre las que se edificó el edificio de la Bioética –aborto, reproducción asistida,

¹ Alta Charo R. Passing on the Right: Conservative Bioethics is Closer Than It Appears. *Journal of Law, Medicine & Ethics* 2004; 32 (2): 307-314

² Caplan A. Who Lost China? A Foreshadowing of Today's Ideological Disputes in Bioethics. *Hastings Center Report* 2005; 35 (3): 12-13

³ Holm S. Bioethics down under –medical ethics engages with political philosophy. *Journal of Medical Ethics* 2005; 31 (1): 1

eutanasia, ayuda al suicidio, trasplantes, ingeniería genética, etc.— van a continuar proliferando⁴. Ello ha motivado que la Bioética se haya visto obligada a saltar a la plaza pública, a los lugares donde se dirimen no sólo las cuestiones morales sino también las leyes y donde se toman las decisiones políticas.

En nuestros días, Pellegrino⁵ diferencia la Política, con mayúscula —esto es, el estudio de la naturaleza y la estructura de una buena sociedad— de la política, con minúscula, política partidaria, es decir, la participación de los ciudadanos, individual o colectivamente, mediante su influencia en las leyes, las políticas y otras decisiones, según una agenda concreta, en el gobierno de una sociedad. Esta política puede ser empleada tanto de manera ética, cuando se fundamenta éticamente y busca el bien común, como de forma inmoral cuando está moralmente sesgada desde el inicio y es egoísta y destructiva. Para que la política partidaria tenga legitimidad moral, afirma Pellegrino, debe basarse en convicciones genuinas, estar abierta al debate, su agenda debe ser defendible moralmente entre otras agendas también moralmente defendibles y debe ser fruto de una reflexión serena, sensata, crítica y ordenada de cara al bien de la sociedad. Por eso las decisiones en política no deben ser tomadas sin la ayuda de la ética. Y la Bioética y las personas dedicadas a ella pueden hacer de intermediarios entre la Política y la política así como entre los científicos y los políticos para intentar superar la brecha existente entre ellos. De manera similar, otros sugieren el buen pensamiento como instrumento para mediar entre estos dos grupos que deben utilizar los llamados agentes de conocimiento, científicos traslacionales, oficiales de conocimiento o simplemente bioeticistas⁶⁻⁹.

La toma de conciencia de la realidad, cuando es profunda, obliga a tomar partido, bien para sumergirse en la corriente de lo que aparece como la dirección histórica, bien para oponerse a ella. El “realismo” difícilmente se mantiene como puramente descriptivo. La imparcialidad ante aquello que compromete la existencia entera sería una deshumanizada “indiferencia”, irreal por el otro extremo.

A quienes defendemos este posicionamiento se nos acusa de haber politizado la Bioética. Incluso hay quienes llegan a afirmar que, en cierto sentido, promovemos que la Bioética se convierta en política. Esta politización puede ser desafortunada

⁴ Gutmann A., Thompson D. “Deliberating about bioethics” *Hastings Center Report* 1997; 27 (3): 38-41

⁵ Pellegrino E. Bioethics and Politics: “Doing Ethics” in the Public Square. *Journal of Medicine and Philosophy* 2006; 31: 569-584

⁶ Choi BCK, Gupta A, Ward B. Good thinking: six ways to bridge the gap between scientists and policy makers. *Journal of Epidemiology and Community Health* 2009; 63: 179-180

⁷ International Development Research Center. *Knowledge broker initiative: linking the creators and users of knowledge*. <http://archive.idrc.ca/books/reports/1997/29-013.html> (accedido 20 junio 2010)

⁸ Choi BCK, McQueen DV, Rootman I. Bridging the gap between scientists and decision makers. *Journal of Epidemiology and Community Health* 2003; 57: 918

⁹ Gray JAM. Where’s the chief knowledge officer? *British Medical Journal* 1998; 317: 832

pero, en mi opinión, es inevitable¹⁰. Permítanme afirmar que muchas veces el término “politización” es utilizado peyorativamente para denunciar determinadas cuestiones referentes tanto al proceso como al objeto de las decisiones políticas, por parte de aquellas personas o grupos que se sienten discriminados en el proceso de toma de esas decisiones o perjudicados por las mismas. Dicho término conlleva un poder retórico considerable aún cuando es evidente que la toma de decisiones políticas es una tarea eminentemente “política” en las sociedades democráticas en las que los distintos sujetos políticos pueden tener opiniones muy diversas sobre qué constituye una práctica ética y diferentes intereses respecto de los resultados de la actividad política¹¹.

Pero al mismo tiempo defiendo que es responsabilidad de la comunidad bioética huir de lo que ha venido a llamarse “guerras culturales” entre bloques (supuestamente) uniformes y unívocos de bioeticistas de derechas y de izquierdas, de progresistas y de conservadores –lo que constituye algo similar a las guerras de religión de los siglos pasados, menos violento pero igual de intolerante–, para lo que se deberá favorecer y proteger la utilización adecuada de la política partidaria, rechazar que caiga en cualquier distorsión en su uso, impedir su mala utilización (aunque sea bien intencionada) y proporcionar un modelo de sensatez ética que mitigue el mal uso de la política porque socava la credibilidad no sólo de la propia labor política (y por extensión, de los políticos) sino de la misma tarea bioética y nos desvía de la eficaz dialéctica civil a ineficaces y agrias polémicas, de la reflexión responsable a los insultos personales, de la democracia posible a la demagogia, a la intolerancia y al fanatismo. Los bioeticistas debemos asumir el liderazgo en la recuperación del arte de la deliberación civilizada¹², concediendo toda la importancia necesaria a las cuestiones a las que inicialmente la sociedad o sus representantes no pueden responder adecuadamente sin nuestra ayuda, lo que supone exponer las cuestiones a tratar lo más objetivamente posible, proporcionar razones fundadas para las posturas en conflicto y presentarlas públicamente de manera contenida y equilibrada.

La Bioética se autolesiona si se convierte en una cruzada moral, sea a favor de los valores de la derecha o de los de la izquierda. Callahan¹³ afirma que una Bioética saludable será aquella en que conservadores y progresistas entiendan que tienen una causa común que se persigue mejor mediante el diálogo civilizado que de la manera en que se tratan dos ejércitos enemigos. Cohen¹⁴, por su parte, dice que para hacer Bioética bien se debe combinar la reflexión antropológica con el análisis de las políticas

¹⁰ Fox R., Swazey J. Examining American Bioethics, its problems and prospects. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2005; 14 (4): 361-373

¹¹ Turner L. Politics, Bioethics, and Science Policy. *HEC Forum* 2008 ; 20 (1) : 29-47

¹² Kahn J. P. What happens when Politics discovers Bioethics?. *Hastings Center Report* 2006; 36: 10

¹³ Callahan D. Bioethics and the Culture Wars. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2005; 14: 424-431

¹⁴ Cohen E. Conservative Bioethics & the search for wisdom. *Hastings Center Report* 2006; 36: 44-56

públicas y el respeto decente para las opiniones bien consideradas de las personas a lo largo del espectro político. Macklin¹⁵, por último, defiende que se debe volver al debate razonado y que la Bioética como disciplina debe ser capaz de coexistir con la Bioética como labor política sin quedar subsumida en ella. López Aranguren¹⁶ escribía en 1996 que la ética, en nuestro contexto, es una exigencia, una demanda, una actitud y, si se quiere, una inquietud también, la inquietud moral, la “sed de justicia”.

La democracia es la forma más familiar y también la más justificable de manejar el desacuerdo en la política¹⁷. De hecho, las democracias se crearon para tratar el pluralismo. Básica a todas las concepciones de democracia es la idea de que las personas deben ser tratadas como ciudadanos libres e iguales, y que deben estar autorizadas para tomar parte como iguales en el gobierno de su sociedad. Todas las concepciones morales de la democracia defienden por tanto el sufragio universal, unas elecciones libres y justamente competitivas, el derecho a presentarse a elecciones, la libertad de expresión, de prensa y de asociación, unos procesos justos y la igual protección ante la ley, junto con otros derechos civiles, políticos y socioeconómicos que son condiciones necesarias para una libertad política efectiva.

Democracia que debe ser fortalecida por la deliberación, porque deliberar es razonar juntos, manteniendo el respeto mutuo entre quienes defienden posturas encontradas, siempre bajo los principios de reciprocidad, publicidad y responsabilidad. La deliberación posibilita la realización y la profundización de la democracia en cualquier sociedad; capacita a los ciudadanos para definir sus diferencias y separar las diferencias tolerables de las que consideran que no lo son; permite localizar puntos de acuerdo y de compromiso morales defendibles así como los lugares de inconmensurabilidad en que éstos no son posibles. La deliberación es esencial para el mantenimiento de comunidades políticas efectivas e incluso, tal y como pensaron los antiguos, para el de la propia civilización; ésta no puede sobrevivir a menos que los seres humanos sean capaces de hablar y de vivir juntos.

Pero la política, además de la razón, utiliza la pasión, el compromiso, la solidaridad, la valentía, la competitividad... El quehacer político ha sido probablemente desde su principio clásico una actividad internamente contradictoria en la que compiten virtud, desinterés, socialidad y razón por un lado, y egoísmo, corrupción, perversión y odio por otro¹⁸. Y aún siendo importante, puede ser –seguramente es– necesario algo más que la deliberación para llevar a cabo todas las actividades que un político debe realizar porque es difícil llegar a conclusiones sin cierto grado de

¹⁵ Macklin R. The New Conservatives in Bioethics: Who are they and what do they seek?. *Hastings Center Report* 2006; 36: 34-43

¹⁶ L. Aranguren José Luis. *Ética y Política*. Madrid: Biblioteca Nueva, 1996

¹⁷ Gutmann A., Thompson D. *Democracy and disagreement*. Cambridge: Belknap Press, 1996

¹⁸ Fernández Buey F. *Ética y filosofía política*. Barcelona: Bellaterra, 2000

autoridad, conflicto y coerción¹⁹. Porque la política lleva consigo la obligación de realizar determinadas actividades (educar, organizar, movilizar, demostrar, declarar, debatir, negociar, presionar, hacer campaña, votar, recaudar fondos, realizar tareas rutinarias, gobernar... y como actividad delictiva que, por desgracia, parece ir indisolublemente unida a algunos personajes que se dedican a la –mala– política, *corromper*. Y para todo ello se necesitan buenos argumentos aunque rara vez se logre la victoria a base sólo de buenos argumentos²⁰.

De ahí que algunos utilicen el término Poliética²¹, que resulta ser un tanto ambivalente. Sugiere al mismo tiempo pluralidad de éticas y fusión de lo ético y lo político. Entendida en el sentido de una pluralidad de éticas o conjunto de principios morales que compiten entre sí, la poliética no es una afirmación normativa, sino más bien una constatación, un juicio de hecho, o algo que se da ya por supuesto. Lo cual no implica en ningún caso admisión del relativismo ético, sino agudización de la batalla de ideas. Entendida como deseo de fundir ética y política, la poliética es una propuesta normativa, no siempre explícita, que arranca de dos observaciones paralelas:

1. De la observación de que la separación entre ética y política, establecida en los orígenes de la modernidad europea, tiene fundamento metodológico pero ha sido pervertida en la vida práctica de las sociedades.
2. De la observación de que los principales problemas que llamamos políticos remiten a principios éticos insolventables y, viceversa, que no hay asunto relativo a los comportamientos privados que no acaben en consideraciones políticas o jurídico-políticas.

El saber político tiene un carácter particular y pluralista, mientras que el filosófico, el ético, es universalista y singular. La ética es reflexión sobre la vida buena del ser humano considerado como individuo. La política, por su parte, tiene como objeto la comunidad buena o, lo que es igual, el buen gobierno de los hombres y mujeres asociados. Afirma Walzer que la filosofía es la política reflexionada con tranquilidad, y que la política es la filosofía llevada a la práctica en medio de la confusión²². Seguramente no es del todo cierto, pero sí lo es que entre ética y política hay un *continuum*, una continuidad cuyos aspectos concretos pueden ser analizados metodológicamente por separado, análisis que al mismo tiempo nos recuerda continuamente que las consideraciones sobre uno de los ámbitos nos lleva irremediabilmente al otro. Por eso algunos afirman que la política es la ética de la vida colectiva. Ética y política son necesarias, pero ninguna de ellas es suficiente para

¹⁹ Barber B. *Democracia fuerte: política participativa para una nueva época*. Córdoba: Almuzara, 2004

²⁰ Walzer M. "Deliberation, and What Else?" en S. Macedo (comp.), *Deliberative Politics: Essays on Democracy and Disagreement*, New York: Oxford University Press, 1999; 58-69

²¹ Fernández Buey F. *Poliética*. Madrid: Losada, 2003

²² Walzer M. "Justice, Here and Now" en F.S. Lucash (comp.), *Justice and Equality Here and Now*, Ithaca: Cornell University Press, 1986, 136-150

alcanzar los objetivos políticos en un estado democrático, porque la política democrática trata no sólo del poder sino de cómo gestionar éste en beneficio de todos los ciudadanos²³.

La ética proporciona la validación filosófica de una cuestión mientras que la política concede autorización para llevarla a cabo. Se trata de dos cuestiones diferentes; pertenecen a dos ámbitos distintos de la actividad humana. La autorización es obra de ciudadanos que se gobiernan a sí mismos entre sí mismos. La validación es fruto del filósofo que razone por su cuenta en un mundo que habita en solitario o que llena con los productos de sus propias especulaciones. Ni la democracia tiene nada que alegar en el terreno filosófico, ni los filósofos o los bioeticistas cuentan con derecho especial alguno en la comunidad política. En el mundo de opinión, la verdad es, en el fondo, una opinión más, y el filósofo sólo es otro creador de opiniones²⁴.

Ricoeur propone hablar en términos de intersección más que de subordinación en la relación existente entre ética y política. Pero afirma que la intersección real se da entre tres círculos: el económico, el político y el ético, lo que de alguna manera dificulta y, a la vez, facilita el análisis de los tres campos por separado. El círculo económico tiene sus propias reglas, normas, principios, transacciones y actuaciones por lo que parece funcionar muy independientemente de los otros dos. Sus mecanismos habitualmente no reciben las validaciones de los filósofos –excepto los de los utilitaristas– ni la autorización ciudadana expresa y sin embargo tiene una repercusión vital en las vidas de los ciudadanos. De este análisis Ricoeur concluye que es capital restituir a lo político su dignidad propia. Lo político tiene que sostener una reivindicación primordial de autonomía frente a lo económico-técnico. Esta reivindicación es la del sentido de la acción racional, sentido inseparable de la moral viva de la intención ética²⁵.

Y esto sería lo que yo denomino Poliética, que trata, pues, de la recuperación del todo perdido una vez que se ha admitido que, por razones analíticas o metodológicas, conviene mantener separados el juicio ético y el juicio político. Porque, por lo expresado hasta ahora, cabe afirmar que la única ética que es posible hoy es la que reconozca que el mundo de la coexistencia humana, esto es, la política, no puede, no debería, basarse en la *verdad* filosófica o ética en un sentido cuasi-absolutista o científico sino, más bien, en la justicia, es decir, en el arbitraje democrático y dialógico de las reivindicaciones en competición. Por todo ello uno está tentado a decir que de hecho sólo hay una verdad hoy, y que es la democracia²⁶.

De todos modos, permítanme acabar con unas –irónicas, ¿cínicas?, ¿certeras?– palabras escritas por Jonathan Swift hace 400 años: “*Considerando la natural*

²³ Alta Charo R. Realbioethik. *Hastings Center Report* 2005; 35 (4): 13-14

²⁴ Walzer M. Philosophy and Democracy. *Political Theory* 1981; 9: 379-399

²⁵ Ricoeur P. *Educación y Política*. Buenos Aires: Prometeo, 2009

²⁶ Ricoeur P. *Lectures I: Autour du politique*. Paris : Editions du Seuil, 1991

propensión del hombre a mentir y de las muchedumbres a creer, confieso no saber cómo lidiar con esa máxima tan mentada que asegura que la verdad acaba imponiéndose”²⁷.

²⁷ Jonathan Swift. *El arte de la mentira política*. Madrid: Sequitur, 2006

ELECCIÓN VITAL Y NEURORRACIONALIDAD

Jesús Conill Sancho

Universidad de Valencia¹

Agradezco a los organizadores, en especial a Antonio Blanco Mercadé, la amable invitación a participar en este XI Congreso Nacional de Bioética. Es para mí una especial satisfacción estar aquí con amigos tan queridos de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, con profesionales que aspiran a la excelencia y que animan a seguir en marcha con ilusión, a pesar de estar viviendo nuevos tiempos sombríos. Y estar reunidos aquí, en León, que tantos recuerdos de la niñez me trae a la memoria, un tiempo triste para mi familia, pero que personalmente me ofreció nuevas oportunidades para afrontar el futuro, para poder elegir vitalmente. De un modo semejante quisiera, en este lugar que fue hospital de peregrinos, lanzar alguna semilla de esperanza, que sirva para ampliar nuestro horizonte vital.

En el tríptico que anuncia el contenido de este Congreso sobre “El arte de elegir” se recogen dos breves textos, muy acertadamente seleccionados por los organizadores, que nos sitúan entre Bertolt Brecht y José Ortega y Gasset. El primero, tal como se presenta en el programa, dice así: “En los tiempos sombríos ¿se cantará también? También se cantará sobre los tiempos sombríos”. Estas palabras pertenecen a un poema titulado “*An die Nachgeborenen*” (“A los por nacer”, o bien “A los hombres del futuro”), que Brecht escribió durante la crisis de los años treinta y del que se ha destacado la expresión “*Wirklich, ich lebe in finsternen Zeiten*” (“Verdaderamente

¹ Este artículo se inserta en el Proyecto de Investigación Científica y Desarrollo Tecnológico FFI2010-21639-C02-01, financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación con Fondos FEDER de la Unión Europea, y en las actividades del grupo de investigación de excelencia PROMETEO/2009/085 de la Generalidad Valenciana.

[Efectivamente] vivo en tiempos sombríos”). El segundo texto es de Ortega y Gasset y en él se nos ofrece el sentido de la ética en el tiempo que vivimos: “Ética es el *arte de elegir* la mejor conducta, la ciencia del quehacer. Los latinos llamaban eligentia (y luego elegancia) al acto y hábito del recto elegir, es decir, de elegir, entre las muchas cosas que se pueden hacer, precisamente aquella que merece ser hecha. Por eso Elegancia debía de ser el nombre que diéramos a lo que torpemente llamamos Ética. Elegante es el hombre que ni hace ni dice cualquier cosa, sino que hace lo que hay que hacer y dice lo que hay que decir” (Ortega y Gasset).

El tema de mi intervención es “Elección vital y neurorracionalidad”. ¿Por qué? En primer lugar, porque es el tema central del congreso y, en segundo lugar, porque el saber elegir constituye un asunto crucial en los diversos aspectos de la vida humana, como persona, como ciudadano y como profesional. Es una necesidad vital, no un añadido postizo. Así hacemos nuestra vida: eligiendo. Así nos hacemos personas y llevamos adelante nuestra vida biográfica en todos los ámbitos. Estamos en el mundo y vivimos eligiendo. La elección constituye un componente esencial de la vida humana, que no se desarrolla sólo en el orden natural, sino en el biográfico, como tan acertadamente señaló Ortega y Gasset.

Para esclarecer en alguna medida de qué estamos hablando cuando tratamos de la elección, en lo que sigue expondremos los trazos básicos de algunas de las concepciones más relevantes de la elección, que configuran a su vez los principales marcos en que tiene lugar.

1. Marco técnico-ético

El primer marco en que aparece un tratamiento de lo que es la elección es el que encontramos en la filosofía práctica de Aristóteles. Esta vertiente de su pensamiento es la que versa “sobre los posibles” (*peri dynatón*); y las formas de la razón (*lógos*) que funcionan en este ámbito son la técnica (*téchne*) y la prudencia (*phrónesis*), que nos permiten lograr un saber técnico ejercido en la producción (*poiesis*) y un saber prudencial en la acción (*prâxis*) (Aristóteles, 1970).

En este contexto aristotélico (Reiner, 1972; Aubenque, 1999), que es la matriz de todos los demás, la elección no se confunde con la voluntad. Ésta es apetitiva y desiderativa, pero necesita de la reflexión de la razón para convertirse en elección (Aristóteles, 1970, libro III). La elección es voluntaria, pero implica además actividad racional y pensamiento (*metà lógou kai dianoías*).

Por una parte, la elección (*proairesis*) forma parte de la caracterización más completa [definición] de la virtud ética, a diferencia de la virtud natural, y se entiende como “disposición electora” (*héksis proairetiké*), que es capaz de proponerse metas, conformando las intenciones vitales (Aristóteles, 1970, libro I, 6 y VI, 2). Pero, por otra

parte, la elección también se entiende como el ejercicio de la razón práctica tras la deliberación; se trata de la elección de los medios en relación a los fines (Aristóteles, 1970, libro III). En este segundo aspecto, el de la elección de medios en relación con los fines, se produce una equivocidad entre el orden técnico y el ético, que persiste hasta la actualidad.

Si nos fijamos en el término empleado para expresar lo que es la elección, es decir, "*proairesis*", éste se encuentra traducido en los diccionarios y enciclopedias de diversas formas: "elección deliberada", "elección anticipada", "plan", "intención", incluso se traduce en alguna ocasión como "designio" (García Yebra). Pero, desde antiguo, hay al menos dos sentidos básicos de la elección.

El primero de estos sentidos es el que se refiere a una elección vital y existencial, que partiendo de la elección de la vida (*tou bíou*) o de un tipo de vida (como la del "*phrónimos*" aristotélico, el sabio prudente) llega a configurar, según algunos estoicos, el carácter o la "persona moral" (Epicteto) y hasta su "destino", recuperando uno de los sentidos de la famosa frase atribuida a Heráclito: "el carácter es para el hombre destino" (*êthos anthrópo daímon*) (Cubells, 1965, Diels, fr. 119). La elección no es sólo la "facultad de elegir" (como se atribuye a Proclo y Plutarco), sino que llega a entenderse como lo que constituye al hombre, lo que hace que sea lo que es.

El segundo sentido, que, según algunos estudiosos, es el preponderante en Aristóteles, se refiere a la elección de los medios en relación con los fines, basándose en la previa deliberación, que es el proceso racional por el cual se sopesan los pros y los contras, de manera que la elección constituye el "principio de la acción" (*prákseos arkhé*). Elegir no es desear, ni siquiera se confunde con el querer. Según Aristóteles, se desea el bien y se puede querer cualquier cosa, pero sólo se elige [realmente] entre lo posible y está a nuestro alcance ("en nuestro poder", traducen algunos, en diversos idiomas). Lo que ha ocurrido es que el modelo preponderante de la elección ha tendido a ser "intelectualista", cuando en realidad no debería olvidarse que en el modelo clásico no se dejaba de lado el aspecto sentiente (volitivo y apetitivo) del hombre. La elección es un "deseo deliberado de lo que está a nuestro alcance" (*bouleutiké óreksis tôn eph hemîn*) (Aristóteles, 1970, 1113 a 10). El término mismo "*pro-airesis*" sugiere que se trata de una "pre-elección", de elegir "entre" lo que es realizable (*praktôn*), lo que depende del hombre; no debe pasar desapercibido que entre los significados de "*haíresis*" figuran los siguientes: conquista, plan, manera de realizarlo, elección, inclinación, aspiración (por ejemplo: *haíresis dynámeos*).

Estructuralmente, lo decisivo es que la elección es "deseo deliberativo de lo que depende de nosotros", en el sentido de lo realmente posible y factible. Así se consolida una caracterización del hombre que, en ocasiones, pasa inadvertida en el pensamiento aristotélico y que completa las dos más famosas ("animal que tiene *lógos*" y "animal político"), a saber: "inteligencia deseosa" (*orektikós noûs*) o "deseo

pensado” (*óreksis dianoetiké*); ya que a continuación añade Aristóteles: “y esta clase de principio es el hombre” (*kai he toiaúte arkhè ánthropos*). Es llamativo que también por esta vía del segundo sentido se llegue a una caracterización fundamental, arquitectónica (*arkhé*), es decir, en el orden de los principios, del hombre.

No obstante, hay que advertir también que el sentido intelectualista de la relación entre medio y fines ha quedado determinado en muchas ocasiones por la razón técnica, en la medida en que, tras la deliberación, se produce la elección de los medios en relación con el fin (*tôn pròs tò télos*), destacándose la relación técnica con respecto a cualquier fin dado o aceptado como tal. Pues los fines pueden ser, a su vez, medios para otros fines. De ahí que algunos hayan insistido en el carácter ambiguo del término, distinguiendo el sentido ético del técnico, al que consideran moralmente neutro y sólo referido a la eficacia de los medios. En la elección deliberada (o deliberativa) se elige algo prefiriéndolo a las otras posibilidades, hasta cuando se prefiere el llamado “mal menor”. La elección siempre es comparativa y se prefiere lo mejor (*béliston*). La voluntad quiere el bien, aunque sea imposible, pero sólo elegimos lo mejor de entre lo posible (*ek dynatôn*). A tal efecto, se ha de calcular o reflexionar, hasta discernir lo mejor posible. Pero no ha de confundirse lo posible en el orden lógico con lo realmente posible (*dynatón*) y factible (*praktón*) para el hombre, cuando se tienen en cuenta las situaciones concretas de la vida humana. La elección tiene que tener en cuenta el fin realizable (posible y factible) y los medios adecuados para lograr el fin de que se trate.

2. Marco tecnológico

Ya en el modelo clásico, expuesto por Aristóteles, el aspecto técnico tenía una gran importancia (Aristóteles, 1970, libro VI), de tal manera que autores como Gadamer han creído que la distinción más importante que hay que hacer para comprender la razón prudencial (*phrónesis*) es la de distinguirla de la razón técnica (*téchne*) (Gadamer, 1977; Conill, 2006).

La razón técnica ha acrecentado su poder hasta convertirse de modo estándar en el modelo predominante de racionalidad y en la base más sólida para la toma de decisiones racionales en casi todos los ámbitos de la vida humana, acompañada de (o combinada con) la racionalidad económica, como veremos en otro momento posterior.

La creciente tecnologización de la razón ha invadido la vida humana y se ha instaurado en base del control más eficiente en todos los procesos de intervención del hombre en la naturaleza y en la sociedad. Este proceso ha llevado cada vez más a la sustitución del operador humano (del factor humano) por dispositivos mecánicos y/o electrónicos, hasta llegar a la automatización de los procesos. La automática y la

creación de autómatas han posibilitado que la facultad de decisión se haya extendido a seres artificiales, cuya nueva forma de inteligencia también parece ser capaz de reacción y de discernimiento. Recuérdense los pioneros trabajos desde España de Torres Quevedo. Y hoy en día cabría aludir al campo abierto por los *cyborgs* e *inforgs*. En esta línea surge la reflexión sobre si estos procesos constituyen una ampliación de la auténtica humanización, un movimiento antihumanista tecnológico, un posthumanismo, o bien un transhumanismo, cuyo verdadero y efectivo significado todavía está por aclarar, en la medida en que en algunas tendencias se pretende alcanzar una mejora del hombre (Cortina, 2011 y 2013).

Sea como fuere, en cualquiera de los campos de la razón tecnologizada es imposible olvidar la decisiva importancia del problema de la elección; por ejemplo, hasta en la temática de la computación fue clave desde los primeros momentos el problema de la decisión (*Entscheidungsproblem*) (Floridi, 2004). De hecho, cuando Turing introdujo sus “máquinas de computación”, ya en su trabajo de 1936 sobre los “números computables” acabó planteando el “problema de la decisión” (Turing). Más allá del automatismo han surgido diversos problemas (*printing problem*, *halting problem*) y, de modo especial, el problema de la decisión, que han exigido revisar incluso el ideal de lograr un sistema formal (lógico y matemático), que pretendía ser, además de completo y consistente, también decidible en el sistema, en el sentido de que hay un método efectivo para decidir acerca de cualquier afirmación si puede comprobarse o no. Este ideal fue desbaratado por Gödel, quien hizo ver que era imposible.

3. Marco económico

Además de la racionalidad tecnológica, que nos ofrece una enorme cantidad de posibilidades de vida más cómoda y agradable, en la vida moderna y contemporánea cada vez más está siendo decisiva la racionalidad económica. De tal manera que la combinación de ambas constituye seguramente el canon más común de la racionalidad estándar y que es la dominante en el mundo actual para tomar decisiones.

La racionalidad económica no siempre se ha entendido de la misma manera desde sus primeras configuraciones hasta la actualidad (Conill, 2004). Por ejemplo, ya en la concepción aristotélica no es lo mismo la razón que funciona en la “economía” que en la “crematística”; asimismo, tampoco puede confundirse la forma de la razón práctica que se pone en marcha en la concepción de la economía moderna de Adam Smith y la que han defendido los teóricos contemporáneos de la llamada “elección racional”.

En el contexto de una aclaración de los marcos de la elección, aludiremos precisamente a la concepción de la elección racional que han defendido algunos

economistas, ofreciendo un modelo de racionalidad, la del llamado “*homo oeconomicus*” frente a la del “*homo sociologicus*” (Vanberg, 1999).

Según el modelo económico de la teoría de la decisión racional, lo que rige la elección es la maximización del beneficio, entendido como utilidad, es decir, la maximización de la expectativa de beneficio, calculada en términos de probabilidad. En cambio, el modelo sociológico entiende que la elección depende de las reglas y las instituciones, es decir, que las decisiones se toman ateniéndose a otros cánones sociales, diferentes del cálculo de beneficios o de utilidad. Se trata de dos perspectivas distintas para explicar el comportamiento humano (¡e incluso, en ocasiones, el no humano!), que presuponen, a su vez, dos concepciones preferenciales del ser humano. Por una parte, los *homines sociologici*, que siguen reglas sociales, más allá del cálculo de la utilidad; y, por otra, los *homines oeconomici*, que persiguen sus intereses, calculando racionalmente y eligiendo entre las alternativas de acción disponibles en cada caso la que ofrece mayores ventajas. En la perspectiva sociológica, las personas no deciden calculando la utilidad, sino siguiendo rutinas y atendiendo a expectativas sociales. En cambio, en la perspectiva económica, las personas reaccionan ante los incentivos que las ventajas pueden reportar (Vanberg 1999).

Aunque una posible solución mediadora fue la teoría económica de las reglas y de las instituciones, que propone el propio Vanberg, las tendencias predominantes durante largo tiempo han sido las diversas versiones del utilitarismo económico. No obstante, a pesar de que en el pensamiento económico ha sido predominante el enfoque utilitarista, desde los años setenta, al menos, existen otras posibilidades relevantes en la teoría económica, como por ejemplo, la del enfoque de las capacidades de Amartya Sen, quien introduce otras fuentes de información para la toma de decisiones y la elección, por tanto, una rectificación de las teorías estandarizadas de la elección racional (Sen, 2000).

Las consecuencias de seguir un modo u otro de entender la economía son decisivas, por ejemplo, en el campo de la economía de la salud. No es lo mismo establecer un modelo que se rige por los incentivos que impulsan maximizar el beneficio o la utilidad (aunque se determine como utilidad pública) que el que atiende a las exigencias de la justicia; no es lo mismo regirse por la eficiencia entendida en sentido utilitarista que ir más allá introduciendo el sentido específico de la justicia en los problemas que aborda la economía de la salud (Gracia, 2007; Conill, 2004).

Asimismo, la nueva perspectiva de los “valores decisorios” que aporta la psicología de la elección de Kahneman amplía el ámbito de la economía a factores que obligan a revisar el logicismo de las teorías de la elección racional (Kahneman). El estudio del riesgo ha llevado a revisar la teoría de la utilidad esperada. No basta una lógica y una matematización de la elección racional, ni el mero cálculo de probabilidades, sino que hace falta una psicología de la elección, que descubre también por esta vía que tal elección no es tan racional, o no lo es en el sentido en que

se había pensado, lo cual implicaría una revisión, de mayor profundidad, de la noción misma de racionalidad económica. Habría que distinguir dos tipos humanos, los “econos” y los propiamente “humanos” (Thaler y Sunstein, 2008), los que se rigen por el cálculo puramente racional y los que viven la experiencia real de la incertidumbre y, por tanto, responden sin abstraer del componente emocional.

Estos nuevos enfoques de la economía, a partir de lo que se ha denominado economía conductual y experimental, han puesto de manifiesto y han destacado, por ejemplo, la aversión a la pérdida. El estudio de las bases cerebrales de esta experiencia de la incertidumbre y de los diversos sesgos emocionales en la toma de decisiones ha conducido, a su vez, a profundizar los estudios en lo que ya se ha denominado “neuroeconomía” (Conill, 2011) y una de cuyas principales consecuencias consiste en la revisión y potencial superación de la racionalidad económica basada en la maximización, porque se descubren facetas que amplían la racionalidad, incluso, por ejemplo, hasta incorporar el sentido de la justicia.

Neurorracionalidad

La cuestión de la elección nos ha conducido a considerar diversas formas de entender la racionalidad, pero en los últimos tiempos también ésta se está situando bajo la perspectiva de las neurociencias. ¿Qué aporta esta nueva perspectiva? Principalmente la necesidad de incorporar las valoraciones desde el nivel biológico, incluso el neurofisiológico.

Durante mucho tiempo, y de un modo muy influyente, se ha sostenido que la racionalidad, sobre todo la establecida mediante los cánones tecnológicos y económicos hegemónicos, tenía que ser axiológicamente neutral. En cambio, las investigaciones de distinguidos neurólogos están mostrando que la valoración es una actividad que se produce ya en los estratos más básicos del cuerpo humano (Morgado, 2010). Es habitual aludir al estudio de las emociones para comprender el proceso de la elección y de la toma de decisiones. En este sentido se ha hecho famoso el denominado “marcador somático” (Damasio, 2006). Las valoraciones que comportan la recompensa y el castigo están determinando las elecciones y su estudio está sirviendo incluso para revisar los axiomas establecidos en la presunta racionalidad estandarizada en el ámbito económico.

Los valores vitales que están regulando la vida, es decir, los procesos de la homeostasis, que orientan el comportamiento en función de la supervivencia y el bienestar, son las bases de todas las elecciones y decisiones, según esta perspectiva neurobiológica. Y, por tanto, podrían considerarse como componentes ineludibles de un nuevo modo de entender la racionalidad, más allá de la lógica y la metodología habitual en las ciencias sociales. El valor se constituye en una cuestión fundamental de

la racionalidad, por cuanto de las valoraciones vitales emergen las emociones, a cuyo través se expresan las condiciones reguladoras de la vida (Conill, 2013).

En definitiva, las decisiones están “basadas en el valor”. Se elige anticipando valorativamente los posibles resultados. Por tanto, a diferencia de la tecnologización de la razón y de la ontologización del pensamiento, desde el enfoque neurocientífico de la racionalidad se hace ver que todo se capta con alguna “indicación de valor”, en relación con las necesidades vitales de supervivencia y bienestar. Para poder vivir hemos de asignar valor, teniendo en cuenta las ganancias y las pérdidas, las recompensas y los castigos. Se llega así a la investigación de las “bases neurales de la razón”, que puede cambiar la concepción de la racionalidad, incorporando en ella su dinamismo valorativo intrínseco, sus bases valorativas, de las que surgen como formas de expresión las emociones y los sentimientos.

Algunos piensan que en esta perspectiva neurocientífica que llega a hablar del concepto de “valor biológico” se está haciendo uso abusivo (abusando) tanto del término “valor” como del de “homeostasis” (por ejemplo, Francisco Rubia). Así pues, será éste un tema que habrá que proseguir tratando y debatiendo, por cuanto ya desde el propio campo de los neurocientíficos parece haber discrepancias, que no sólo provienen del estricto campo filosófico.

Para concluir: Elección y realidad personal

Todos estos marcos que hemos considerado en los que se produce la elección son las posibles circunstancias y situaciones en las que se encuentra el hombre para hacer su vida, porque, como repetía Ortega y Gasset, la vida se la encuentra uno dada, pero no hecha, y por eso es un continuo e ineludible “quehacer”, por parte de cada cual. Y nadie puede sustituir a otro en esta tarea de hacer la propia vida. El raciovitalismo de Ortega y Gasset ofrece un marco más profundo de la vida humana, que, a mi juicio, puede interpretarse como una hermenéutica raciovitalista de la vida. No se hace la vida por necesidad mecánica, sino eligiendo, decidiendo continuamente lo que queremos hacer dentro de nuestras posibilidades. Según Ortega, es ésta la peculiar condición del hombre, que lo distingue de los otros animales: el modo humano de estar en la realidad consiste en estar desde un mundo de posibilidades y, por tanto, hay que elegir y preferir unas y dejar otras.

El modo de ser hombre nos impele a vivir eligiendo dentro de la circunstancia que nos ha tocado y en la que nos encontramos. La vida no nos la hemos dado, sino que nos la encontramos. De ahí que la tarea humana básica es elegir dentro de cada circunstancia que nos ha tocado vivir y que no elegimos por nosotros mismos. Lo que sí hemos de hacer cada uno es elegir dentro del horizonte vital en el que nos encontramos las mejores posibilidades vitales, porque de ese modo estamos eligiendo

nuestro propio ser y desarrollando nuestra vida personal (Ortega y Gasset, 2010, 3-4, 158-163).

Por eso, la vida humana no se reduce a una vida biológica en el orden psicosomático, sino que tiene un sentido “biográfico”. Nos encontramos teniendo que ser en la circunstancia concreta de nuestro mundo y en él tenemos que hacer algo, puesto que no hay más remedio que elegir. La vida humana es multilateral, debido a las posibilidades que nos ofrece, una encrucijada permanente, porque no está prefijado lo que haya que hacer en cada caso. La vida la vivimos como quehacer y lo que hay que hacer lo tenemos que elegir y preferir. No podemos eximirnos de ejercer continuamente la elección vital, la preferencia de unas posibilidades u otras.

Ahora bien, para elegir bien hay que evitar el capricho (que equivale a hacer cualquier cosa entre las que se pueden hacer). Según Ortega y Gasset, al capricho se opone el acto y hábito de elegir rectamente, que los latinos llamaban “*eligentia*” y más tarde “*elegantia*”. Apurando su esfuerzo etimológico, prosigue Ortega diciendo que tal vez de este vocablo venga la palabra “*int-eligentia*”. Y concluye afirmando lo que los organizadores del congreso han entresacado como motivo principal: elegancia debía ser el nombre que diéramos a lo que llamamos Ética, ya que ésta es el arte de elegir bien nuestras acciones, el arte de preferir lo preferible, como en la elegancia. Pues elegante es el hombre que ni hace ni dice cualquier cosa, sino que hace lo que hay que hacer y dice lo que hay que decir (Ortega y Gasset, 2009, IX, 583 y 1172-1174).

En definitiva, la elección es la que configura la realidad personal mediante la apropiación de posibilidades vitales (Zubiri, 1986; Aranguren, 1958; Gracia, 2007; Cortina, 1991). El apropiarse por elección las posibilidades es aquello en que consiste formalmente el acto de voluntad, la volición” (Zubiri, 1986, cap. V: “La personalidad como modo de ser” (1959), 142-152).

El querer consiste en apetecer, decidir y complacerse; lo que se quiere son las posibilidades, ya sean naturales (las que ofrece la estructura psicofísica) o por apropiación. Precisamente aquí es donde entra en juego la elección, en la segunda manera en que algo es propio del hombre, es decir, a través de la apropiación de posibilidades. Y ésta es la manera como el hombre se hace realidad moral (Zubiri, 1986, 143); su condición moral depende de su capacidad para apropiarse posibilidades. Pero lo moral “está exigido por lo natural”. El hombre no puede no preferir y no puede no querer, ni tampoco puede no poner en juego esta dimensión moral, incluso para subsistir biológicamente. Por tanto, a mi juicio, aquí se da prioridad a la apropiación antes que a la adaptación, de tal manera que podríamos decir que la adaptación es un modo de apropiarse de algunas posibilidades dejando de lado otras.

Apropiarse una posibilidad es hacer de una posibilidad algo que me sea propia, aceptarla y hacerla mía (Zubiri, 1986, 315). Para hacer su vida el hombre tiene que elegir unas posibilidades y rechazar otras, pero no tiene más remedio que apropiarse de ciertas posibilidades eligiéndolas (Zubiri, 1986, 343; cap. VII: “El hombre, realidad

moral”). Las propiedades que adquiere al apropiarse posibilidades tienen un modo de serle propias al hombre que es distinto de las que emergen por naturaleza, ya que se trata del fruto de una apropiación elegida de posibilidades y cuyo resultado es la configuración de una “realidad moral” (Zubiri, 1986, 344-345).

Según Zubiri, la diferencia entre las propiedades naturales y las apropiadas es un “hecho inconcuso”. Tal diferencia radica en la que existe entre el mero sentir estímulos y el sentir realidad. Como la realidad es inespecífica, el hombre tiene que hacerse cargo de la realidad y optar entre posibilidades apropiándose las, pues la opción es apropiación (Zubiri, 1986, 516). La actividad opcional (Zubiri, 1986, 509-544), que se ejerce haciéndose cargo de la realidad y como apropiación, se sustenta en una función intelectual, que aun siendo bio-fisiológica abre un campo nuevo, debido a la estructura hiperformalizadora del cerebro humano. Su capacidad para abrir el campo de la realidad (rebasando el de los impulsos y estímulos), es decir, el de las posibilidades de estar en la realidad, abre asimismo el campo de la opción y ésta es la que irá determinando lo que queremos ser a través del continuo ejercicio de la capacidad para elegir y preferir ciertas posibilidades de entre las que ofrece la vida. Así es como vamos haciendo nuestra vida personal e histórica: eligiendo vitalmente y apropiándonos de posibilidades.

Bibliografía

- Aranguren, J.L. (1958), *Ética*, en *Obras Completas*, Madrid, Trotta, vol. I (1994).
- Aristóteles (1970), *Ética a Nicómaco*, Madrid, Instituto de Estudios Políticos.
- Aubenque, P. (1999), *La prudencia en Aristóteles*, Barcelona, Crítica.
- Conill, J. (2006), *Ética hermenéutica*, Madrid, Tecnos.
- Conill, J. (2004), *Horizontes de economía ética*, Madrid, Tecnos.
- Conill, J. (2012), “Neuroeconomía y neuromarketing. ¿Más allá de la racionalidad maximizadora?”, en Adela Cortina (ed.), *Guía Comares de Neurofilosofía Práctica*, Granada, Comares, 2012, 39-64.
- Conill, J. (2013), “Neuroracionalidad práctica y valor biológico”, *Daímon*, 59, 89-102.
- Cortina, A. (1991), *Ética sin moral*, Madrid, Tecnos.
- Cortina, A. (2011), *Neuroética y neuropolítica*, Madrid, Tecnos.
- Cortina, A. (2013), “Biomejora moral e imperativo ético”, *Sistema*, nº 230, pp. 3-14.
- Cubells, F. (1965), *Los filósofos presocráticos*, Valencia, *Anales del Seminario de Valencia*.
- Damasio, A. (2006), *El error de Descartes*, Barcelona, Crítica.
- Floridi, L. (2004), *The Blackwell Guide to the Philosophy of Computing and Information*, Oxford, Blackwell Publishing.
- Gadamer, H.-G. (1977), *Verdad y método*, Salamanca, Sígueme.

- Gracia, D. (2007), Fundamentos de bioética, Madrid, Triacastela, 2ª edición.
- Gracia, D. (2013), Valor y precio, Madrid, Triacastela.
- Kahneman, D. (2012), Pensar rápido, pensar despacio, Barcelona, Debate.
- Morgado, I. (2010), Emociones e inteligencia social, Barcelona, Ariel, 2 edición.
- Ortega y Gasset, J. (2009), Obras Completas, Madrid, Taurus, tomo IX.
- Ortega y Gasset, J. (2010), Obras Completas, Madrid, Taurus, tomo X.
- Reiner, H., "Entschluss", Historisches Wörterbuch der Philosophie, Bd. 2, Schwabe & Co., Basel/Stuttgart, 547-8.
- Sen, A. (2000), Desarrollo como libertad, Barcelona, Planeta.
- Thaler, R. H. y Sunstein, C.R. (2008), Nudge: Improving Decisions About Health, Wealth, and Happiness, New Haven, Yale University Press.
- Vanberg, V. (1999), Racionalidad y reglas, Barcelona, Gedisa.
- Zubiri, X. (1986), Sobre el hombre, Madrid, Alianza/Sociedad de Estudios y Publicaciones.

COMUNICACIONES

REFLEXIÓN - HUMANIZACIÓN

ÉTICA SOCIO SANITARIA: PUENTE HACIA EL FUTURO

Eduardo Tejera Torroja; M^a Carmen Valois Núñez

Hospital Universitario Donostia (CEA). San Sebastián

Resumen:

En su propuesta original, la planteada por Van Rensselaer Potter, la bioética promovía un nuevo modelo de desarrollo, tanto en el ámbito personal como en lo que se refiere a la humanidad como proyecto en el que la técnica y las humanidades debían de ir de la mano. Sin embargo la bioética como disciplina ha dado prioridad en su desarrollo al ámbito de la ética médica y de la investigación clínica, dejando relegado a un segundo plano su desarrollo en el ámbito social y en todo lo que se refiere a la ética medioambiental y del desarrollo sostenible. En esta reflexión pretendemos, analizando la experiencia de un proyecto de formación en bioética para los trabajadores de Servicios Sociales, plantear una propuesta de extender la bioética a este nuevo ámbito sociosanitario con el objetivo de afrontar los problemas de los pacientes con una visión más amplia y fomentar la participación teórica y práctica de los bioeticistas sociales en este reto común de una bioética integral.

Palabras clave: educación; bioética y trabajo social; modelo biopsicosocial

Abstract:

In its original proposal, the posed by Van Rensselaer Potter, bioethics was promoting a new model of development, both personal and in what refers to humanity as a project, in which the technical and the Humanities should go hand in hand. However, bioethics as a discipline has given priority in its development to the field of medical ethics and clinical research, leaving in the background the social sphere and all problems about environmental ethics and sustainable development. In this reflection we seek, by analyzing the experience of a bioethics training project for workers in social services, raise a proposal to extend bioethics in the area of social work in order to deal with the problems of the patients with a broader vision and promote theoretical and experiential participation of social workers in this common challenge of a comprehensive bioethics.

Keywords: education; bioethics and social work; biopsychosocial model

Introducción

Desde un punto de vista histórico se acepta que la primera referencia a la bioética como disciplina debe atribuirse a Fritz Jahr que en 1927, en un artículo publicado en la revista Kosmos, proponía la “Bio-ethik” como una nueva disciplina en la que planteaba la ampliación del imperativo categórico de Kant a los animales y las plantas en una nueva formulación “Respeta por principio a cada ser viviente como un fin en sí mismo y trátalo, de ser posible, como a un igual” (Fritz Jahr, 1927). Sin embargo esta propuesta no tuvo apenas trascendencia en su momento y cayó en el olvido para la mayoría.

Es ya en 1971 cuando surge de nuevo el concepto de Bioética de la mano de dos autores que la proponen como una nueva disciplina.

Por un lado Van Rensselaer Potter publica el primer libro sobre la materia: “Bioethics. Bridge to the future” (Potter V R, 1971), que es un compendio de artículos sobre esta materia publicados en los años anteriores por el propio autor. En este libro se analiza el desarrollo de la humanidad en su conjunto, constatando el enorme desarrollo científico y tecnológico, que no contribuye sin embargo a un futuro seguro para la humanidad ni a la mejora de las condiciones de vida para la mayoría.

A su entender, el conocimiento científico y tecnológico por sí solos no conseguirán la felicidad para ser humano, ni tampoco serán garantía de supervivencia dentro de una civilización justa y sostenible.

Su preocupación fundamental es la ética medioambiental y la teoría del desarrollo sostenible y para el logro de los objetivos del planeta plantea un modelo de desarrollo científico-filosófico, basado en la sabiduría, que define como el conocimiento de cómo utilizar el conocimiento, para la supervivencia del hombre sobre la tierra y la mejora de la calidad de vida para todos.

De otra parte André E. Hellegers, médico especialista en ginecología y obstetricia e investigador en la fisiología del feto, propone la bioética como disciplina para la reflexión y búsqueda de soluciones a los nuevos problemas planteados en el campo de la reproducción humana con la aparición de las nuevas técnicas en el ámbito de la genética y la manipulación de células reproductivas. De hecho en el mismo año 1971 funda en la Universidad de Georgetown una nueva institución “The Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics”, que en la actualidad se denomina “Kennedy Institute of bioethics”

A nuestro entender, más de cuarenta años después de la idea de Potter, la bioética, tal como la venimos considerando en nuestro medio, ha sufrido una clara deriva hacia su aplicación en este sector biosanitario y de la investigación biomédica con un evidente detrimento de su vertiente social, si es que en algún momento la tuvo.

Este planteamiento reduccionista hace que no se promueva en muchos casos un acercamiento eficaz a los problemas planteados en una sociedad en la que las necesidades sanitarias y de apoyo social se imbrican.

Ya en el año 1998 el propio V.R. Potter constataba la situación y se permitía criticar a los eticistas médicos por esta visión reduccionista del mundo de la bioética y les recomendaba colaborar con los eticistas sociales y demandar medidas sanitarias para los no privilegiados (Potter V R, 1998)

Dejando de lado el ámbito de la ética medioambiental y la ética del desarrollo sostenible, claramente olvidadas para la bioética, y centrándonos en el campo de la ética médica se percibe un enfoque puramente clínico con escasa atención a los aspectos psicosociales de la enfermedad y el proceso de enfermar.

Esta situación ya fue percibida en los años 70 por una corriente de profesionales de la atención sanitaria que plantearon un nuevo concepto de atención sanitaria que, a propuesta de Engel, denominaron “medicina biopsicosocial” (MBPS) (Engel G, 1977). Propuesta ambiciosa que planteaba tanto una «filosofía de la atención clínica» como una guía práctica para ésta y que en su momento representó una revolución y una promesa de una medicina más integral y más humana. A pesar del interés que este modelo suscitó en su día, la solidez de su argumentación teórica y su vocación eminentemente práctica, no ha tenido ni el éxito ni la implantación que de ella se esperaba. Podemos considerar a la MBPS como precursora de la más reciente corriente conocida como “Medicina basada en el paciente” que pugna por implantarse en el ámbito de la atención primaria (Borrell-Carrio F, 2004).

La formación en bioética para Servicios Sociales en Gipuzkoa

En este contexto nos parece interesante compartir la experiencia del proyecto de formación en bioética para los trabajadores sociales desarrollado en la provincia de Gipuzkoa desde el año 2001 hasta la actualidad.

La experiencia se inicia como una iniciativa del Departamento para la Política Social de la Diputación Foral de Gipuzkoa, que lidera el proceso, y cuenta para su organización con el “Centro Menni de bioética” que presta su asesoramiento y organiza la docencia siendo ésta impartida, en su mayor parte, por miembros del Comité de Ética Asistencial (CEA) del Hospital Donostia.

Su objetivo final, aparte de mejorar el desempeño profesional de los participantes, era la creación de un Comité de Ética en Intervención Social propio para el área de Gipuzkoa (CEIS-G).

La cronología del proceso se resume así:

- 2001: Impulsado por la Diputación Foral de Gipuzkoa, el Centro Menni de Bioética lleva a cabo la redacción de un documento marco
- 30-01-2002. Se celebra una “Jornada de difusión en bioética” para trabajadores de Servicios Sociales
- 22-05-2002: da comienzo el primer “Curso de iniciación a la bioética” para Servicios Sociales
- 22-02-2008: se crea el “Comité de Ética en Intervención Social” de Gipuzkoa (CEIS-G) (Decreto Foral 46/2007, de 12 de junio)
- Otoño de 2013: Se han celebrado ya 19 cursos de iniciación y 13 cursos de profundización
- En la actualidad se proyectan futuros cursos, tanto de iniciación como de profundización para los que hay una lista de espera.

Los cursos de iniciación, de 30 horas lectivas, planteados como teórico-prácticos, se desarrollaron en 6 mañanas lectivas, en el curso de dos semanas consecutivas, con un contenido basado en los principios de la bioética y complementado con un caso práctico diario.

Se realizaron asimismo cursos avanzados, de profundización, en áreas temáticas concretas (menores, confidencialidad, competencia, final de la vida, etc.) que fueron ofertados al personal que habían superado la formación básica.

En total han sido 578 trabajadores los formados en cursos de iniciación y 384 los asistentes a los cursos de profundización.

Respecto al perfil profesional de los asistentes se desglosa de la siguiente manera:

- Trabajadores sociales 196
- Psicólogos y pedagogos 92
- Animadores y educadores 92
- Médicos y enfermeras 84
- Directores y gerentes 46
- Técnicos y administración de servicios 47
- Abogados 15
- Otros 6

Merece la pena destacar que si bien la mayoría del personal formado corresponde a trabajadores de base, también asistieron a los cursos un buen porcentaje de gestores y responsables de centros asistenciales

Con el objeto de evaluar el proyecto se realizó en 1988 un estudio DAFO entre los participantes en los cursos.

Para valorar la experiencia se realizó una entrevista-cuestionario con 10 personas directamente implicadas en los cursos, en torno a los siguientes ítems:

- Mi relación con estos cursos consiste en...
- Considero que la principal fuerza o valor intrínseco de estos cursos es...
- Considero que la principal debilidad o problema interno de estos cursos es...
- Considero que la principal amenaza, dificultad o problema externo para estos cursos es...
- Considero que la principal oportunidad que suponen estos cursos, su mayor interés cara a la sociedad, es...
- Cualquier otra sugerencia u opinión sobre estos cursos...

Los resultados obtenidos fueron los siguientes:

Valoración: fortalezas

- Aplicación de la Bioética a un nuevo y prometedor ámbito: Servicios Sociales
- La variedad en procedencia, perspectiva, temática e inquietudes enriquece el presente y el futuro de la bioética
- Se percibe como algo práctico y útil para la mejora del trabajo social
- Da sentido y contenido al “espacio sociosanitario”

Valoración: debilidades

- La relativa inadecuación de la materia docente a los Servicios Sociales por estar basada en el ámbito sanitario
- La escasa formación previa en ética y filosofía de los asistentes
- La excesiva variedad de procedencia de los asistentes con diversidad de áreas de interés
- Falta de tiempo para la reflexión

Valoración: amenazas

- Que no se perciba la necesidad y utilidad práctica de la constitución del CEIS-G

- Que la creación del CEIS-G signifique el cese de la formación continuada del personal en estas materias
- Que no haya voluntad política o medios económicos para continuar con esta formación
- Que el agobio del trabajo y la ausencia de foros adecuados desanime a los trabajadores a seguir trabajando y profundizando en estos temas
- Que se quede en meros cursos y no represente una mejora en la calidad de la asistencia

Valoración: oportunidades

- Mantener la formación en bioética en el ámbito sociosanitario mejorando la atención asistencial
- Que se ofrezca metodología y herramientas para la resolución de problemas concretos en el trabajo diario en el ámbito del trabajo social
- Cambio de actitudes y mirada hacia los clientes, dentro del respeto de sus valores, en la búsqueda de la calidad y excelencia profesional
- Que se abra un futuro de nuevas inquietudes y actividades formativas entre los profesionales sanitarios y sociales

Como resumen:

- Los resultados de las evaluaciones internas de los cursos entre los alumnos han sido muy positivos
- Las cifras de asistencia dan cuenta del interés suscitado entre profesionales y voluntarios
- Hay un movimiento decidido hacia un modelo de Bioética genuinamente social, y no tan sanitario
- El desafío actual consiste en que el CEIS-G tome el relevo y vaya sustituyendo al CEA en las tareas de formación.
- La gran oportunidad sería consolidar una sinergia entre los CEA y los CEIS para una consideración global del paciente
- Recomendar el proyecto a otros ámbitos regionales

Puente hacia el futuro

La experiencia compartida a lo largo de estos años en estos dos ámbitos de la asistencia a nuestros pacientes-clientes con el nexo común de la bioética y con una

metodología compartida para el acercamiento a los problemas asistenciales y su análisis nos anima a plantear líneas futuras de colaboración más estrecha, al menos en nuestro ámbito territorial.

La situación actual, en la que contamos con un CEA que tiene tras de sí una larga historia de trabajo y con un CEIS que es una joven institución, en la que están “presentes” profesionales de todos los sectores de servicios sociales y de sus distintos niveles de intervención, parece adecuada para buscar vías de colaboración que aúnen la experiencia de unos con la energía e ideas de otros en la búsqueda de un proyecto común.

Por otra parte, las líneas estratégicas en la Comunidad autónoma del País Vasco (CAPV), plasmadas en su “Borrador del Plan Salud 2013-2020” (1), muestran una apuesta decidida hacia una integración y convergencia de los diferentes sistemas del bienestar tanto del ámbito sanitario como del ámbito social, mediante modelos integrados de asistencia y de Salud Pública, coordinando los niveles asistenciales y los servicios sociales.

Otro objetivo prioritario en este Plan es promover la creación de una estructura de coordinación sociosanitaria entre departamentos e instituciones implicados en la atención sanitaria y social. Este órgano de coordinación será el encargado de impulsar todas las líneas estratégicas aprobadas y priorizadas por el **Consejo Vasco de Atención Socio Sanitaria**. (2)

Nuestra propuesta pasa por aprovechar esta sinergia e intentar mejorar la coordinación entre los comités de ética de ambos ámbitos. Las propuestas posibles irían desde una mayor coordinación entre ambos comités, con diseño de proyectos comunes, hasta una hipotética fusión de las dos instituciones. Es claro que tenemos por delante el reto de encontrar ese “puente hacia el futuro” que nos permita ampliar el ámbito de la bioética a la atención integral de una población con importantes necesidades y en una situación, la actual, en la que se hace necesario tomar las mejores decisiones en una búsqueda de la eficiencia.

Bibliografía

- Borrell-Carrio F, Suchman AL, Epstein R. “The Biopsychosocial model 25 years later: principles, practice and scientific inquiry”. *Ann Fam Med*.2004;2:576-82.
- Engel G. “The need for a new medical model: a challenge for biomedicine”. *Science*. 1977;196:129-136.
- Fritz Jahr “Bio-Ethik. Eine Umschau über die ethischen Beziehungen des Menschen zu Tier und Pflanze”. Stuttgart 1927, 24:2-4.

Potter V R “Bioethics. Bridge to the future” Prentice-Hall Inc. Englewood Cliffs, New Jersey.

Potter V R “Bioética puente, bioética global y bioética profunda”

Enlaces

http://www.osakidetza.euskadi.net/r85-ckserv01/es/contenidos/informacion/publicaciones_informes_estudio/es_pub/adjuntos/borrador_plan_salud_2013-2020.pdf
<http://www.euskadi.net/bopv2/datos/2011/04/1102047a.pdf>

LA FORMACIÓN EN VALORES: UNA ESTRATEGIA ORIENTADA A LA MEJORA DEL CUIDADO. SOCIEDAD MADRILEÑA DE ÉTICA ENFERMERA

**Raquel Buisan Pelay¹, Encarnación Cerezo Ugena^{1,2}, Juan Carlos Delgado Antolín^{1,3},
Carmen Ferrer Arnedo^{1,4}, Rafael Toro Flores^{1,5}.**

¹Sociedad Madrileña de Ética Enfermera, ²Hospital Gregorio Marañón, Madrid, ³C. S. Griñón, Madrid, ⁴Hospital de Guadarrama, Madrid, ⁵Hospital Príncipe de Asturias, Alcalá de Henares, Madrid

Resumen: La Sociedad Madrileña de Ética Enfermera en su labor de apoyar a las enfermeras en su ejercicio profesional, imparte un curso en colaboración con el Colegio Oficial de Enfermería de Madrid sobre el trabajo en valores. El curso lleva el nombre: "Integrando los valores en la relación cuidadora: Herramientas prácticas". Su duración es de 20 horas, la metodología es teórico-práctica, combinando clases teóricas con el trabajo de casos prácticos y está dividido en cuatro grandes bloques donde se trabajan el cuidado y los valores. Durante este periodo de 2 años se han formado 127 enfermeras y presentamos la valoración obtenidas en este periodo que es altamente positiva.

Palabras Clave: Cuidado, Valores, Enfermería.

Abstract: The Nursing Ethics Madrid Society in its efforts to support nurses in their professional practice, teaching a course in collaboration with the College of Nursing at Madrid on work values. The course is named: "Integrating caregiver relationship values: Practical Tools". It lasts for 20 hours, the theoretical and practical methodology, combining lectures with practical casework and is divided into four main sections where working care and values. During this period of two years 127 nurses have been trained and present the valuation obtained in this period is highly positive.

Keywords: Care, Values; Nursing.

La Sociedad Madrileña de Ética Enfermera se planteó como uno de los objetivos más importantes desde su constitución como Sociedad Científica, apoyar a las enfermeras en su práctica profesional orientándola hacia el ejercicio de un cuidado excelente, situándose en el paradigma de la transformación tal y como nos enseñó Kerouac (Kerouac 1995) (1), es decir, un cuidado para las personas individualizado y propio. Esto no se puede hacer, si no somos capaces de evaluar globalmente y en su contexto al ser humano. Debemos cuidar a las personas no sólo valorando sus necesidades alteradas, sino también en qué circunstancias se producen esas alteraciones y sobre todo que valores están implicados, por las preferencias personales de los sujetos inmersos en la relación sanitaria: valores del paciente, valores del sanitario, valores de las terceras partes fruto de la cultura dominante. Manejar la atención enfermera dentro de este paradigma es más complejo, pero también sabemos que los resultados serán mucho más efectivos y duraderos.

Dentro de las Ciencias de la Salud, la Enfermería siempre se ha movido en un ámbito bivalente entre la tecnología y el humanismo, lo que lleva a veces, a planteamientos dominantes de uno u otro ámbito. Pero podríamos afirmar sin miedo a equivocarnos, que la Enfermería es dentro del campo de la salud una ciencia eminentemente humanista. Esto no quiere decir, que la Enfermería no sea científica. Por supuesto que la Enfermería se basa en el conocimiento científico, pero a las enfermeras aunque nos interesa conocer la patología y el diagnóstico de los sujetos que cuidamos, nos importa más como son las respuestas humanas de la persona a ese diagnóstico. A las enfermeras nos interesa más como vive e integra esa determinada patología en su vida diaria, en su forma de ser, en sus valores, en una palabra en su proyecto de vida; pues nuestra prioridad, como profesionales del cuidado, debe ser realizar este de una forma holística.

Este afrontamiento de la realidad del paciente desde posiciones diferentes y complementarias, hace que los valores sean de vital importancia para ejercer profesionalmente una buena función cuidadora. Nosotras como enfermeras trabajamos intentando modificar hábitos de vida y conocemos lo difícil y complicado de este esfuerzo. Pero sabemos que para modificar hábitos de vida es necesario manejar un discurso donde integremos ese cambio dentro de los valores del sujeto. Para realizar un cambio de hábitos de vida no saludables por otros más saludables, sólo podemos tener ciertas posibilidades de éxito, si lo realizamos dentro de esos valores del propio sujeto y es aceptado por los propios individuos. Considerando valores en el más amplio sentido de la palabra.

El cuidado sólo se puede dar desde los valores, contemplando la condición humana en su máxima extensión y contemplando todas sus circunstancias. La acción cuidadora va enfocada a un determinado momento vivido por la persona, por el

paciente y es histórica y debe ser valorativa. Sólo podemos cuidar bien a las personas, si sabemos que es lo mejor para esas personas y esa información sólo nos la puede proporcionar las mismas personas. La comunicación sigue siendo una de las mejores herramientas de las que disponemos las enfermeras para cuidar a los individuos y a través de ella debemos indagar en que es lo mejor para el propio paciente; dejándole opinar y ejercer su propia autonomía, así podemos realizar el cuidado por el auténtico bien del paciente, según su idea de lo bueno.

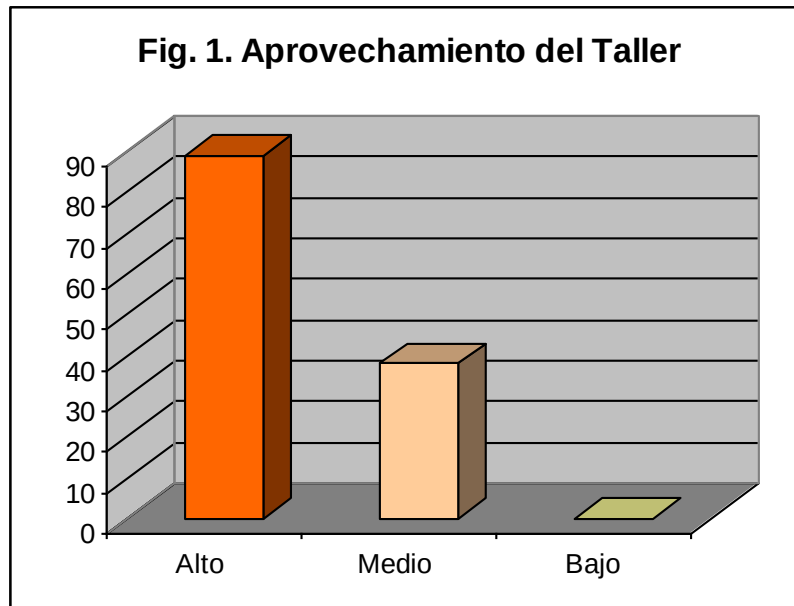
Para llevar a cabo y promover este paradigma de ejercer el cuidado, la Sociedad Madrileña de Ética Enfermera oferta a las enfermeras de la Comunidad Autónoma de Madrid desde hace 2 años un curso/taller que lleva por título: “Integrando los valores en la relación cuidadora: Herramientas prácticas”. Su duración es de 20 horas y está dividido en cuatro grandes bloques donde se trabajan el cuidado y los valores:

- “Valores conceptos teóricos y como integrarlos en la actividad cuidadora”.
- “Métodos de Exploración de los Valores en el Cuidado”.
- “Valores morales y Derecho”.
- “Ética de la sumisión, ética de la responsabilidad, ética del cuidado”.

La metodología es teórico-práctica, combinando clases teóricas con el trabajo de casos prácticos, donde se integran los conocimientos adquiridos y se discuten las dificultades de su realización en la práctica clínica.

Durante este periodo de 2 años se han formado 127 enfermeras y su valoración por las mismas ha sido, como veremos, altamente positiva.

EVALUACIÓN DE LOS CONTENIDOS DEL CURSO				
Contenido teórico	Excesivo	Adecuado	Escaso	NC
	22 (17,3%)	103 (81,1%)	2 (1,6%)	
Contenido práctico	3 (2,4%)	92 (72,4%)	31 (24,4%)	1 (0,8%)
Adecuación de la metodología empleada	Buena	Regular	Mala	NC
	112 (88,2%)	0	14 (11%)	1 (0,8%)
Organización	117 (92,2%)	9 (7%)	1 (0,8%)	
Exposiciones del profesorado	Excelentes	Amenas	Tediosas	NC
	40 (31,5%)	86 (67,7%)	1 (0,8%)	
Nivel de conocimientos del profesorado sobre temas tratados	Alto	Medio	Bajo	NC
	100 (78,7%)	27 (21,3%)	0	
Aprovechamiento del taller	89 (70%)	38 (30%)	0	



Como se ve [Fig.1], para ser unos cursos de cómo integrar los valores en la actividad cuidadora, son valorados muy positivamente, pues no hay que olvidar que la inmensa mayoría del alumnado no tenía apenas conocimientos previos de bioética y que muchos de los alumnos además no venían motivados para recibir formación en estos temas. Nuestra experiencia ha sido también muy positiva, pues nos hemos dado cuenta que a medida que se realizaban los cursos, los alumnos estaban más interesados en el tema de los valores y en capacitarse en afrontar el cuidado de la persona de forma más personalizada y holística, obteniendo de paso un cuidado mucho más humano y ético. En un futuro próximo pretendemos realizar un estudio sobre la efectividad del Taller, donde se evaluarían los conocimientos y actitudes de las enfermeras de la Comunidad de Madrid en relación con los valores de los pacientes.

Bibliografía

Kerouac, Suzanne. Pepin, Jacinthe. Ducharme, Francine. El Pensamiento Enfermero, Masson, Barcelona 1995.

LA McDONALIZACIÓN DE LA BIOÉTICA

Carmen Martínez González

CS. San Blas. SERMAS. Madrid.

Resumen: Platón cuestiona, en el diálogo de Menón con Sócrates si es enseñable la virtud. De forma similar proponemos una reflexión sobre la enseñanza de la Bioética en la actualidad. Constatamos una demanda y una oferta de formación rápida, barata, consumible y entretenida. Todo ello en detrimento de la formación teórica y con un riesgo: *McDonalizar* la Bioética.

Palabras clave: Platón, Bioética, aprendizaje, McDonalización.

Abstract: Plato wonders, in his Meno dialogue with Socrates whether virtue is teachable. Similarly, we propose a reflection on the teaching of bioethics today. We find that a quick, inexpensive, consumable and entertaining training is demanded and supplied nowadays. All of it at the expense of theoretical training and with a risk: *McDonalization* of Bioethics.

Keywords: Platón, Bioethics, learning, McDonalization.

Los libros trascendentales, aquellos que han ordenado la vida de los seres humanos a todo lo largo de la cultura occidental, “se cuentan con los dedos de la mano” (Gracia D, 2013). Entre ellos están las obras de Platón, discípulo fiel de Sócrates, a través del cual conocemos a su maestro.

Platón considera que la verdad se muestra en el intercambio de ideas, en el diálogo no solo con otros sino también con uno mismo. Define el pensamiento como “el diálogo que el alma mantiene consigo misma” desvelando, en definitiva, que la autorreflexión y el diálogo deben ser los mejores caminos para andar toda la vida en busca de la inalcanzable verdad.

Las obras más famosas de Platón son en su mayoría obras cortas que reproducen un diálogo entre amigos que conversan en torno a un tema de importancia

filosófica como el conocimiento, el bien, la virtud, el amor, la belleza o el ser. Los diálogos toman el nombre del principal interlocutor de Sócrates y llevan un subtítulo que alude a la cuestión principal. El *Menón* trata de la virtud, y lleva el nombre del joven de Tesalia de ilustre familia que inicia la obra con las siguientes preguntas: “me puedes decir, Sócrates, ¿es enseñable la virtud?, ¿o no es enseñable, sino que sólo se alcanza con la práctica?, ¿o ni se alcanza con la práctica ni puede aprenderse, sino que se da en los hombres naturalmente o de algún otro modo?”.

Un diálogo que en el S. XXI, en un congreso de Bioética en León, sin Sócrates ni Platón, tomo prestado para plantear en los mismos términos una reflexión en torno a la enseñanza de la Bioética: “me podéis decir bioeticistas, ¿es enseñable la Bioética?, ¿sólo se alcanza con la práctica?, ¿puede que ni se alcance con la práctica ni pueda aprenderse, sino que lo saben los profesionales naturalmente o de algún otro modo?”.

Es probable que el diálogo y la autorreflexión nos lleven a pensar que la Bioética es enseñable y que es difícil formarse solo a través de la práctica. Los que hemos tenido una formación específica reglada sabemos que una disciplina enseña principios ordenadores del caos. Solo así se configura el experto que, llamémosle así o de otra manera, sin soberbia ni arrogancia, es alguien entrenado para ver lo que la disciplina declara visible. Pero también sabemos que la transmisión aislada y vertical de conocimientos no forma, entre otras cosas porque más importante que enseñar, es aprender. Como dicen acertadamente los maestros: “hay niños que aprenden con cualquier maestro, niños que aprenden con un buen maestro y niños que no aprenden ni con el Divino Maestro”. Aquí diríamos que hay profesionales que aprenden Bioética con cualquier maestro, y otros que no aprenden ni con Diego Gracia. Porque aprender nunca es un acto pasivo, necesita el componente volitivo que mueve a la acción: aprendemos cuando hacemos algo, cuando estamos activos física o intelectualmente y, en este último sentido, nos formamos ineludiblemente aprendiendo los contenidos teóricos de la disciplina en cuestión.

Si aprender no es un acto pasivo, tampoco se puede adquirir formación solo por ósmosis, ni solo a través de sentimientos o identificaciones con personajes de ficción, como en los talleres interactivos, los *roll-playing* o el cine. Todos ellos son métodos y herramientas docentes muy valiosos pero complementarios a una formación reglada que debe incluir contenidos teóricos.

Intentando responder a las primeras preguntas, aunque sea de forma incompleta, abierta y revisable, podríamos decir que la Bioética es enseñable, que puede haber maestros y discípulos y que ha llegado a ser un conocimiento, aunque también necesite de “una recta actitud”.

Platón afirmaba que no se mira con los ojos, sino con los conceptos. Y Kant, que los pensamientos sin contenidos son vacíos y las intuiciones sin conceptos, ciegas. Afirmaciones de ilustres maestros ante las cuales cobra extraordinaria importancia esta conocida expresión: “no hay nada más práctico que una buena teoría”. Sin embargo

tendríamos que advertir a Sócrates si fuera nuestro interlocutor que en estos momentos *los jóvenes discípulos* sólo quieren talleres de casos, *roll-playing*, cine: aprender a través de herramientas que tienen el riesgo de sustituir la ética por la estética, en menoscabo de los aspectos teóricos. Tendríamos que decirle que se reclama y se oferta cada vez más, una formación basada en casos prácticos con métodos que movilizan sentimientos y producen una satisfacción inmediata, sin haber evaluado bien resultados como mayor sensibilidad en la detección de problemas éticos, mejor orientación y capacidad resolutoria de casos clínicos, más interdisciplinariedad y continuidad en el aprendizaje posterior.

Conclusiones

- Adquirir competencias en Bioética requiere saber (tener conocimientos), saber hacer (usar una metodología), saber estar (trabajar en interdisciplinariedad y multidisciplinariedad) y saber sentir (empatía y compasión).

- Se forma en Bioética quien quiere, quien dialoga, quien es, quien practica, quien siente, pero ineludiblemente quien aprende contenidos teóricos, porque no miramos con los ojos, miramos con los conceptos.

- Una formación rápida, barata, consumible, fácil, entretenida o vertiginosamente virtual, tiene el riesgo de *McDonalizar* (Ridger G, 1996) la Bioética.

Bibliografía

Gracia D. Valor y precio. Ed. Triacastela, 2013

Ritzer G. La McDonalización de la sociedad .Un análisis de la racionalización en la vida cotidiana. Editorial Ariel .A Barcelona, 1996.

CONOCIMIENTOS Y FORMACIÓN EN BIOÉTICA DE MÉDICOS Y ENFERMERAS DE UN HOSPITAL COMARCAL DE LA COMUNIDAD DE MADRID

Margarita Moreno Vázquez; Rafael Toro Flores

CEAS del Hospital Universitario Príncipe de Asturias. Alcalá de Henares – Madrid

Resumen: La medicina cambia, surgen nuevos problemas morales y conflictos de valores. Los comités de ética surgen para ayudar al personal sanitario en conflictos éticos ¿Están preparados? Pretendemos identificar la formación en bioética, los conocimientos sobre CEAS, normas, leyes y planteamientos éticos, de médicos y enfermeras del Hospital. Realizamos estudio descriptivo transversal. Encuesta a 115 médicos y 134 enfermeras. Respondieron 24% médicos, 76% enfermeras. El 54% no tienen formación en bioética y menos del 13% continúan su formación postgrado. Conocimiento de Normas y Leyes; médicos media 5,5, enfermeras 4,3. Conocimiento sobre CEAS media 6,3 médicos, 4,9 enfermeras. Planteamientos Éticos ambos colectivos manifiestan gran interés. Conclusiones: Los conocimientos sobre bioética y CEAS son bajos. Pocos estudios impartidos en pregrado y pocos continúan su formación postgrado. Pero cuando se les pregunta, manifiestan gran interés en temas de bioética. La mayoría desconocen los CEAS pero opinan que son necesarios y que podrían utilizarlos.

Palabras claves: Formación. Bioética. Comités. Valores.

Abstract: Medicine changes, new moral problems and conflicts of values arises. The ethics committees appear to help the sanitary personnel in ethical conflicts: Are they prepared? We try to identify the formation in bioethics, the knowledge on CEAS, norms, laws and ethical expositions of doctors and nurses of the Hospital. We realize a transverse descriptive study. A poll to 115 doctors and 134 nurses. 24 % doctors and 76 % nurses answered. 54 % of them doesn't have formation in bioethics and less than 13 % continues its formation postgraduate course. Knowledge of Norms and Laws form one to ten; The average with doctors comes up with 5,5 and nurses with 4,3. Knowledge on average CEAS: 6,3 doctors and 4,9 nurses. Ethical expositions: both groups show big interest. Conclusions: The knowledge on bioethics and CEAS is low. Few studies given in pregrade and not too many choose to continue its formation postgraduate course. But when one asks them, they show big interest in bioethics topics.

Most of them doesn't know the CEAS but they think that they are necessary and that they might use them.

Keywords: Formation, Bioethic, Committee, Values

Introducción

La Real Academia de la Lengua definía la bioética como “La aplicación de la ética a las ciencias de la vida”. Enmendado el artículo ahora aparece como “El estudio de los problemas éticos originados por la investigación biológica y sus aplicaciones, como en la ingeniería genética o la clonación”.

Igual que ha cambiado la definición de la bioética h lo ha hecho también la medicina. Como dice Diego Gracia “En la última mitad del siglo pasado, la medicina en nuestro país ha sufrido un cambio revolucionario en su quehacer, y por tanto en las consecuencias de sus intervenciones, apareciendo nuevos problemas morales, que nunca fueron tantos ni tan complejos” (D. Gracia, 2009).

Al mismo tiempo la sociedad también se ha transformado siendo mucha más plural, esto aún complica más el análisis de los actos morales. Todos estos cambios hacen que cada vez más, surjan conflictos de valores en el ámbito clínico, en la asistencia sanitaria. Surgen al amparo de estos conflictos morales, nuevos tipos de comités que ayudan a resolver los conflictos éticos que se generan en los ámbitos sanitarios. Uno de ellos son los comités de ética asistencial (CEAS), similares a los Institutional Ethics Committee estadounidenses, pero estos comités no dan soluciones a los problemas, sólo ayudan a resolverlos ya que tanto los problemas como las soluciones, están siempre en manos del personal sanitario que los tienen.

La bioética aporta la metodología necesaria para realizar el análisis de los problemas clínicos “basada en el diálogo interdisciplinario, abierto, sistemático y éticamente plural” (R. Branson, 1975). ¿Pero están los profesionales sanitarios preparados para ello? ¿Tienen una formación suficiente para detectar y discernir en los conflictos de valores con los que se encuentren en su práctica diaria?

El propio Insalud habla de la importancia de la formación en esta materia para que los profesionales sanitarios reconozcan los aspectos éticos en su práctica profesional y que adquieran conocimientos teóricos y habilidades, para integrarlos en la toma de decisiones (Insalud, 1995) y conseguir un cambio de actitudes en su relación clínica que provengan de la convicción y no de las imposiciones externas.

La formación en bioética debe llegar a todos los trabajadores. Hay aspectos como la confidencialidad y la intimidad o la obligación de secreto, que involucran a todos los profesionales, no sólo al personal sanitario y que tienen una indudable raíz

ética y aunque son derechos de los pacientes y están protegidos por la ley, si no es conocida por todos, estos valores no estarán impresos en cada una de las personas.

Revisando estudios publicados sobre comités de ética y sobre la formación de sus profesionales, se ve que hay una preocupación general en todos ellos. Existe una constante que sigue vigente también en los más actuales. En casi todos se habla de la falta de conocimientos específicos sobre la materia, conocimientos que den a los profesionales sanitarios el apoyo necesario para la toma de decisiones.

Como dice en su trabajo el grupo de ética de la SECIP “... muchos médicos reconocen no tener las ideas claras sobre muchos aspectos de la ética clínica”, afirman también “...se deberían realizar esfuerzos para mejorar la formación de los facultativos, en ética asistencial. La participación familiar en la toma de decisiones (...) es otro aspecto que hay que mejorar,...” (A. Hernández González y otros, 2006)

Así mismo el trabajo de Unidad COT Hospital Carlos Haya de Málaga concluye “...Dentro del colectivo de los profesionales de la salud, se presume la existencia de un déficit de conocimientos y formación en Bioética (...) los profesionales se enfrentan a numerosos dilemas éticos que impiden el desarrollo del trabajo de una manera excelente...” (COT Hospital Carlos Haya, 2011)

Es evidente que esto puede producir una gran indefensión de los pacientes, porque los que sufren las consecuencias de esta falta de formación de los profesionales sanitarios, son las personas a las que estos profesionales atienden, disminuyendo la calidad de los servicios que les prestan.

También parece una opinión general que las propias instituciones deben colaborar en esta formación y sobre todo en que las nuevas leyes y normativas que regulan los derechos y deberes de los pacientes lleguen hasta los profesionales, “... la creación por parte de las instituciones sanitarias, de vías ágiles que permitan la actualización de la información relativa a los aspectos éticos y legales a los profesionales, y de mecanismos que garanticen una progresiva y real adaptación de los cuidados a los requerimientos éticos y legales actuales” (J. Zabala, 2007)

El paso de la medicina paternalista a la actual autonomista, en la que los pacientes tienen derecho a decidir sobre su salud, ha sido un gran avance en nuestra sociedad. Existen leyes y normas que las regulan, (Ley Básica de Autonomía del Paciente 14/2002, Las IIPP,...) Pero aún no está totalmente interiorizada por todos los profesionales. Los médicos y las enfermeras se forman cada día más y mejor para atender a los pacientes, pero sobre todo desde un punto de vista técnico y físico. Se sigue manteniendo en ocasiones, esa medicina paternalista en la que al profesional sanitario le molesta que no le dejen tomar “la mejor decisión por el bien del paciente” En el día a día de cada profesional existen diversidad de situaciones en las que los valores éticos de los profesionales entran en conflicto con los valores éticos de los pacientes, con los de los familiares y a veces también con los de la propia institución. Es en estos casos donde los comités pueden intentar ayudar a estos profesionales.

Pero para que esto ocurra es necesario plantearse que existe un conflicto ético y también hay que saber de la existencia de los comités de ética en los centros.

Aunque hay diversos estudios en los que se trata de averiguar la formación de los profesionales sanitarios en temas de bioética, creo necesario hacer uno específico en el Hospital Universitario Príncipe de Asturias, centrándolo en médicos y enfermeras e incluyendo el conocimiento que estos dos colectivos tienen sobre el CEA de este hospital. Con este trabajo pretendo averiguar los conocimientos que el personal sanitario tiene sobre los temas de bioética y cuál es la importancia le concede a los problemas éticos con los que se encuentra en el día a día de su labor asistencial y saber cuáles son las expectativas de estos dos colectivos en relación a la bioética y a los comités asistenciales de ética.

Objetivos

General:

1. Identificar la formación en bioética que tienen los médicos y enfermeras del Hospital Universitario Príncipe de Asturias (HUPA)
2. Identificar el conocimiento que tienen los médicos y enfermeras del HUPA sobre los comités de ética asistencial (CEAS) y sus funciones.

Específicos:

1. Conocer cuando han adquirido los médicos y enfermeras del HUPA la formación en bioética (secundaria, universidad, postgrado)
2. Identificar el conocimiento que tienen los médicos y enfermeras del HUPA sobre algunas de las normas y leyes actuales que regulan los derechos de los pacientes.
3. Identificar la importancia que los médicos y las enfermeras del HUPA, dan a los problemas éticos que se les plantean en su labor asistencial.
4. Conocer la utilización que los médicos y enfermeras del HUPA han hecho del CEA de su hospital.

Material y método

Diseño: Estudio descriptivo transversal, realizado por medio de un cuestionario autocumplimentado para médicos y enfermeras del Hospital Universitario Príncipe de Asturias.

Muestra: Médicos 427, enfermeras 623, nivel de confianza 95%, una precisión 5%, pérdida estimada, 10%, se necesitan 115 médicos y 134 enfermeras.

Este cuestionario consta de 21 items dividido en cuatro bloques: Datos demográficos y de formación, conocimientos sobre derechos de los pacientes, planteamientos éticos y conocimientos sobre los comités de ética asistencial. Está compuesto por variables nominales, ordinales y cuantitativas con una escala de Likert con valores de 0 a 10.

El cuestionario tiene un Alfa de Cronbach = 0,831

Variables de estudio:

Principales:

1. Conocimiento de la formación en bioética de los médicos y enfermeras del Hospital Universitario Príncipe de Asturias
2. Conocimiento que estos profesionales tienen sobre los comités de ética asistencial y sus funciones.

Secundarias:

1. Conocimiento sobre las normas y leyes que regulan los derechos de los pacientes:
2. La Ley 41/2002
3. Documento II.PP
4. Código deontológico de su profesión.
5. Ley de investigación biomédica.
6. Importancia que los médicos y enfermeras dan a los problemas éticos presentes en la práctica asistencial diaria.
7. Priorización de problemas éticos.
8. Opinión sobre la necesidad de los comités de ética para la asistencia Sanitaria

Descriptivas:

- Sexo
- Profesión
- Antigüedad

Consideraciones Éticas:

Se siguen las recomendaciones de la guía de Buena Práctica Clínica (BPC) Es una norma internacional de calidad ética y científica aplicable al diseño, realización, registro y comunicación de los estudio de investigación en los que participen seres humanos. El cumplimiento de esta norma proporciona una garantía pública de la protección de los derechos, la seguridad y el bienestar de los sujetos del estudio de

acuerdo con los principios de la Declaración de Helsinki, así como también garantiza la credibilidad de los datos del estudio.

Antes de entregar el cuestionario a los participantes se les pide el consentimiento verbal. Con el cuestionario se adjunta una carta de presentación, con encabezado diferenciado para médicos y enfermeras, explicando los objetivos, las características de estudio así como la garantía de confidencialidad. Se pide la colaboración del profesional en el estudio y se garantiza que la información proporcionada es absolutamente confidencial, anónima y tratada únicamente a efectos estadísticos para la realización del estudio, según normativa vigente sobre protección de datos de carácter personal

Resultados y discusión

Cuestionario:

Se distribuyen 249 encuestas. El número de encuestas recogidas, entre médicos y enfermeras es de 142, la tasa de respuesta es de 57,03 %. Hay una gran diferencia entre médicos y enfermeras. La tasa de respuesta de enfermeras es del 76,06% mientras que la de médicos es del 21,13%. La distribución por género entre los participantes fue de 113 mujeres, el 79,6 %, por 29 hombres, el 20,4 %. Por antigüedad casi un 48 % de los participantes tiene una antigüedad superior a 15 años.

Formación:

En los datos relacionados con la formación, vemos que más de la mitad de los participantes en el estudio (54,2%) no tienen ninguna formación. De los que manifiestan tenerla el 28,2% dicen haberla adquirido en sus estudios de pregrado. Sólo el 12,7% ha obtenido una formación una vez acabados sus estudios universitarios.

Analizando que tipo de formación es la que han adquirido hayamos que, el 44,4% sólo tiene conocimientos generales, si unimos esto a los datos anteriores obtenemos que de los participantes en el estudio, **el 95,8% tiene escasa formación o ninguna** en temas relacionados con la bioética, sólo un 4,2% manifiesta tener formación específica en el tema. Desglosando los datos en los dos colectivos profesionales tenemos sin formación: médicos 12,7%, enfermeras 41,5%. Con estudios pregrado: médicos 8,5%, enfermeras 19,7%. No hay que perder de vista la falta de participación de los médicos en el cuestionario y que hace que los resultados puedan ser engañosos.

Conocimiento de Normas y Leyes:

En el conocimiento de los profesionales sobre las normas y leyes reguladoras de los derechos de los pacientes, aunque los médicos parecen estar más informados

sobre estas leyes, todas las medias, exceptuando el conocimiento sobre el Código Deontológico médico, son bajas. En general el conocimiento de todos es pobre. Escala Likert de 0 a 10, algo mayor en médicos (Media= 5,5; DE= 1,4) que en enfermeras (Media= 4,3; DE= 2,8) Ley Básica de Autonomía del Paciente: médicos, media de 5,15 (DE=2,5), enfermeras, media de 3,81 (DE=2,9). Ley de Instrucciones Previas: médicos, media de 4,09 (DE=1,8), enfermeras, media de 3,91 (DE=3,3). Código Deontológico Médico o Enfermero: médicos, media de 7,4 (DE=1,9), enfermeras, media de 5,3 (DE=2,6). Ley de Investigación Biomédica: médicos, media de 5,4 (DE=2,1, enfermeras, media de 2,3 (DE=2,4)

Planteamientos Éticos:

Sobre los planteamientos éticos sin embargo, los dos colectivos tienen medias superiores a 6 en todos ellos. También en este apartado es el colectivo médico quién alcanza una puntuación más alta y con una menor dispersión en los datos. Sorprende que en temas que parecen a priori más enfermeros, como el afrontamiento del dolor por parte del paciente, la media de los médicos sea de 7,1 (DE=2,4) algo superior a la de las enfermeras 6,7 (DE=4,9) También es extraño que, aunque sea por muy poco, la media sobre “el derecho del paciente a la información adecuada e individualizada” sea también más alta, médicos 6,8 (DE=2,9), enfermeras media de 6,2 (DE=3,7), cuando una de las quejas más habituales de pacientes y familiares es que la información dada por los facultativos, no se realiza en privado y el lenguaje no es claro. Creo que se sigue notando que la poca participación médica ha hecho que la que ha participado sea la motivada en aspectos éticos.

En la clasificación ordenada por importancia de planteamientos éticos, tanto médicos como enfermeras colocan en los tres primeros puestos: 1º La calidad en los cuidados. 2º Los derechos de los pacientes y 2º Morir con dignidad. Hay una marcada diferencia de puntuación en relación a los otros cuatro planteamientos, pero creo que esto se debe más a la mayor presencia de enfermeras que ha una verdadera convicción de los resultados.

Conocimiento de los CEAS:

Sobre el conocimiento de los CEAS los resultados son muy pobres, exceptuando la pregunta 18 sobre si son necesarios los CEAS en los hospitales, médicos con media en 8,02 (DE=1,52), enfermeras con media en 8,08 (DE= 2,16) en la pregunta 16 sobre conocimiento de los CEAS los médicos tienen una media mejor en 6,30 (DE=2,53) mientras que las enfermeras parecen tener mucho menos conocimiento sobre que son, tienen una media de 4,92 (DE=3,01), parecidos son los resultados sobre las funciones que tienen los CEAS. En la pregunta 19 sobre si saben si en su hospital hay un CEA la media de los médicos es de 6,64 (DE=2,94) mientras que las enfermeras sólo obtienen una media de 4,80 (DE=4,19) No parece que ni unos ni otros estén muy al

tanto de la existencia del comité de ética asistencial. El conocimiento sobre CEAS con una media de 6,3 (DE= 2,5) para médicos y de 4,9 (DE= 3) para enfermeras.

Lógicamente la presentación de preguntas o problemas al CEAS no puede ser muy grande, ya que una gran mayoría de los profesionales que han participado en la encuesta, no saben que existe. Han presentado preguntas al comité el 5,63% de los participantes. Sin embargo sí que es interesante el análisis de la opinión que les merece las respuestas del CEA a los que sí han presentado las cuestiones, (pregunta 21). La media general de médicos y enfermeras es de 6,5 (DE= 2,1) Desglosando los datos tenemos que los médicos tienen una media de 7,5 (DE= 3,5) y las enfermeras tienen una media de 5,5 (DE=2,0) Parece que las respuestas del CEA del hospital, a resultado de ayuda a los profesionales que la han pedido.

En general parece que falta mucha formación tanto de conocimientos bioéticos como de medios para desarrollarlos, pero sin embargo parece que los participantes en el estudio, si consideran importante y necesario que existan ambas cosas. No parece que los profesionales encuestados tengan problemas para acudir a un CEA si tuvieran que hacerlo y piensan que son necesarios.

Conclusiones

Con este trabajo he intentado averiguar si los problemas de formación, principalmente de médicos y enfermeras, que se evidencian en otros estudios como ya he expuesto, se encuentran también en el Hospital Universitario Príncipe de Asturias. Aunque la participación en el estudio ha sido muy baja entre los médicos, podemos afirmar que en lo que se refiere a la formación en bioética ambos colectivos tienen muy poca. Los estudios realizados en pregrado son escasos y pocas personas completan posteriormente su formación en la materia durante su vida laboral. Sin embargo, cuando se habla de ello, a todo el mundo le interesan los temas éticos y los valoran.

Se aprecia un gran desconocimiento sobre las normas y leyes que regulan los derechos de los pacientes, aunque son de obligado cumplimiento. Este desconocimiento es mayor entre el colectivo enfermero, aunque dada la poca participación médica no puede valorarse de forma fehaciente.

Pero es interesante, que a pesar de la falta de formación y de tanto desconocimiento en la legislación, los problemas éticos sí se han valorados como importantes y como cuestiones que se plantean en su trabajo diario.

Los comités de ética asistencial siguen siendo los grandes desconocidos, llegando al extremo de que muchos profesionales no saben que en su centro hay uno.

En definitiva, podemos decir que en el Hospital Universitario Príncipe de Asturias la formación en bioética es deficiente y el conocimiento de los comités de

ética asistencial en general y el del propio centro en particular es escaso y aún más escasa la utilización del CEAS del centro por parte de sus profesionales.

Es evidente que cuando dos grandes colectivos tienen los mismos o parecidos problemas de formación en bioética, de desconocimiento de leyes y normas básicas que deberían estar presentes en su trabajo diario y marcar muchas de sus decisiones y que llegan incluso a desconocer la existencia en su lugar de trabajo de un comité de ética asistencial, es que algo está fallando.

La formación, si bien es y debe ser, una decisión personal que con lleva una actitud abierta y positiva hacia algo, también tiene y debe estar dirigida desde las instituciones, siempre y cuando estas quieran que algo quede impreso en nuestro cerebro.

Los comités también deben redoblar sus esfuerzos para darse a conocer, "... en vez de esperar a que se acerquen al comité, éste debe tener una actitud «proactiva» que sepa leer el clima moral de la organización y las necesidades de sus profesionales sanitarios y de la sociedad a la que sirve, ofreciendo programas formativos y guías que las satisfagan" (W. Davis, 2006)

Creo que se debe dar una formación mucho más consistente a los profesionales sanitarios y que desde las propias instituciones deberían divulgarse más intensamente todas las nuevas normas y leyes que les afectan de forma directa, por ej. Las IIPP, que es otra gran desconocida.

También creo que sería importante que la formación en ética y especialmente en bioética estuviera incluida en los planes de estudio desde pregrado y que fuéramos creciendo con conceptos mucho más abiertos que nos enseñaran a deliberar y a ver y valorar los problemas en términos menos absolutos. Pero mientras tanto es importante que se sigan haciendo estudios para poder valorar si hay o no avances en la divulgación de estos conceptos.

Bibliografía

- Aulisio MP, Arnold RM. Role of the ethics committee. Helping to address value conflicts or uncertainties. *Chest*. 2008;134:417-24.
- Abel F. Comités de bioética: necesidad, estructura y funcionamiento. En: Couceiro A, editor. *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela; 1999. p. 241-68
- Ad hoc Committee of the Harvard Medical School to examine the definitions of brain death: the definition of irreversible coma. *JAMA*. 1968;205:85-8.
- Álvarez JC. Comités de ética asistencial. *Informes Portal Mayores*, n.º 18. Madrid: Portal Mayores; 2004. [Fecha de publicación: 02/04/2004.] Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/alvarez-comites.01.pdf>

- Arch Intern Med. 1989 May;149(5):1109-12. Ethics consultants and ethics committees. La Puma J, Toulmin SE.
- Boniolo G, Di Fiore PP. Deliberative ethics in a biomedical institution: an example of integration between science and ethics. J Med Ethics. 2010;36:409-14.
- Branson R. Bioethics as individual and social: the scope of a consulting profession and academic discipline. J Relig Ethics. 1975;3:121. [Citado por: Abel F. Comités de bioética: necesidad, estructura y funcionamiento. En: Couceiro A, editor. Bioética para clínicos. Madrid: Triacastela; 1999. p. 241.]
- Circular del INSALUD n.º 3/95 sobre Comités asistenciales de Ética
- Couceiro A. Los comités de ética asistencial: origen, composición y métodos de trabajo. En: Couceiro A, editor. Bioética para clínicos. Madrid: Triacastela; 1999. p. 269-81
- Decreto 143/1995, de 7 de febrero, sobre creación de Comités de Ética Asistencial, Boletín Oficial del País Vasco n.º 43ZK.
- Davis W. Failure to thrive or refusal to adapt? Missing links in the evolution from ethics committee to ethics program. HEC Forum. 2006;18:291-7
- F. Albarrán, M. Moreno, R. Toro. "Los comités de ética" de "Aproximación bioética a la nutrición" J. Álvarez y R Burgo. Editorial Glosa Madrid, 2011, Cap.V
- F. Martínez-Mateo, J M. Ibáñez, M. Fontanet, C. Fusté y otros "Derechos del usuario del hospital: conocimiento y percepción sobre su cumplimiento por parte de los profesionales" Direcció de Qualitat i Desenvolupament. Fundació Hospital/Asil de Granollers. Rev Calidad Asistencial. 2008;23:72-82. - vol.23 núm 02
- Ferrer JJ, Álvarez JC. Para fundamentar la bioética. Teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea. Madrid:Desclée De Brouwer; 2003.
- Fox E, Myers S, Pearlman RA. Ethics consultation in the United States hospitals: a national survey. Am J Bioethics. 2007;7:13-25.
- GARY C. LANG, MD, Lander, Wyoming. 'Baby Doe' A Medical Ethical Issue. West J Med 1985 Jun; 142:837-841). Adapted from a presentation to the Wyoming State
- Gracia D, Broggi Trias MA, Costa Pages J, Barriocanal Barriocanal AM. Ética médica. En: Farreras-Rozman. Medicina Interna. 16.ª ed. Barcelona: Elsevier; 2009. p. 55-67.
- Gracia D. La deliberación moral. El papel de las metodologías en ética clínica. En: Sarabia J, De los Reyes M, editores. Comités de ética asistencial. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica; 2000. p.41.
- Guía para Comités de Ética Asistencial. Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad. Disponible en:
http://www.dep19.san.gva.es/intranet/servicios/Comites/Bioetica%20asistencial/Documentos/Guias/2009_Guia%20para%20Comit%C3%A9s%20de%20Etica.pdf

- Hernández González, A; Hermana Tezanos, M^ªT; Hernández Rastrollo, R; Cambra Lasasa, FJ; Rodríguez Núñez, A; Failde, I; de la SECIP, Grupo de Ética “Encuesta de ética en las unidades de cuidados intensivos pediátricos españolas” *Pediatr (Barc)*. 2006;64:542-9. - vol.64 núm 06
- Jornada de enfermería Hospital Regional Universitario Carlos Haya de Málaga. La Atención Sanitaria De Calidad Desde Una Perspectiva Bioética. Estudio En Una Unidad De Traumatología. Comunicación Servicio de Cirugía y Ortopedia.
- J. Zabala, A.R. Alconero, M. Casás, E. Gutiérrez Torre, G. Sáiz Fernández. “Evaluación de aspectos bioéticos en los profesionales de la salud” *Enfermería clínica*, ISSN 1130-8621, Vol. 17, Nº. 2, 2007, págs. 56-62
- J Med Ethics*. 2008 May;34(5):320-3. Clinical ethicists' perspectives on organisational ethics in healthcare organisations. Silva DS, Gibson JL, Sibbald R, Connolly E, Singer PA.
- Joan Guix Olivera / Joan Fernández Ballarta / Joan Sala Barbany. Pacientes, médicos y enfermeros: tres puntos de vista distintos sobre una misma realidad. Actitudes y percepciones ante los derechos de los pacientes. Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública, Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud, Universitat Rovira i Virgili, Reus, Tarragona, *Gac Sanit* v.20 n.6 Barcelona nov.-dic. 2006
- M^ª de las A. Navarro, P. Romerosa, I. Leyva, M^ª J. Ortiz Camacho y otros. “Estudio descriptivo sobre los conocimientos bioéticos en un grupo de enfermeros y auxiliares de enfermería de cuidados intensivos”. *Ética de los Cuidados*. 2010 jul-dic; 3(6). <<http://www.index-f.com/eticuidado/n6/et7454.php>> Consultado el 27 de Octubre de 2011
- Martínez González, C. Cartas al editor “Encuesta de ética en las UCIP españolas. Luces y sombras” *Pediatr (Barc)*. 2007;66:87-8. - vol.66 núm 01
- McGee G, Caplan AL, Spanogle JP, Asch DA. A national study of ethics committees. *J Bioethics*. 2001;1:60-4
- Medical Society Winter Meeting, Sheridan, January 21, 1984. JUNE 1985 - 142 e 6 837
- Orden de 14 de diciembre de 1993, de acreditación de los Comités de Ética asistencial. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya* n.º 1836.
- Teel K. The physician's dilemma, a doctor's view: what the law should be. *Baylor Law Rev*. 1975;27:6-9. [Citado por: Jonsen AR, Veatch RM, Walters L, editor. *Sourcebook in bioethics*. Washington, D.C.: Georgetown University Press; 1998. p. 148.]
- The President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Deciding to forego life-sustaining treatment. Ethical, medical and legal issues in treatment decisions. Washington: US. Government Printing Office; 1983.



Youngner SJ, Jackson DL, Coulton C, Juknialis BW, Smith EM. A national survey of hospital ethical committees. Crit Care Med. 1983;11:902-5.

¿ES MORALMENTE RELEVANTE LA DISTINCIÓN ACTOS/OMISIONES EN BIOÉTICA?

Rosana Triviño, Txetxu Ausín, Lorenzo Peña, David Rodríguez-Arias

Instituto de Filosofía, CCHS-CSIC

Resumen: En este trabajo se propone analizar el fundamento normativo de la distinción entre actos y omisiones y su aplicabilidad a tres problemas clásicos en ética aplicada: la eutanasia, la objeción de conciencia sanitaria y la lucha contra la pobreza, correspondientes, respectivamente, a los niveles micro, meso y macro de la bioética.

Palabras clave: actos, omisiones, eutanasia, objeción de conciencia, pobreza.

Abstract: This paper analyzes the normative basis of the distinction between acts and omissions, and their applicability to three classical problems in applied ethics: euthanasia, conscientious objection in health care and the fight against poverty. These cases are examples matching, respectively, to the micro, meso and macro levels of bioethics.

Keywords: acts, omissions, euthanasia, conscientious objection, poverty.

Introducción

La dicotomía actos/omisiones subyace a las distinciones tradicionales entre matar/dejar morir, causar/permitir un daño, eugenesia activa/pasiva. La prioridad que la tradición liberal atribuye a los deberes negativos –de no dañar– sobre los deberes positivos –de ayudar– se refleja igualmente en el tratamiento que a menudo reciben en bioética las nociones de no-maleficencia y beneficencia. Tales distinciones suelen considerarse particularmente relevantes si se parte de una postura deontológica: los actos (matar, engañar, dañar) son considerados, en sí mismos (con independencia de

sus resultados), moralmente más incorrectos que las omisiones (dejar morir, no decir toda la verdad, no ayudar). Sin embargo, desde un punto de vista consecuencialista los actos sólo son moralmente más incorrectos cuando de ellos se siguen resultados iguales o más graves que de las omisiones.

¿Qué factores contribuyen a que la distinción actos/omisiones se perciba comúnmente como moralmente relevante? ¿Se basa esa intuición moral común en algo moralmente significativo? ¿Qué implicaciones tiene desde la perspectiva de la responsabilidad? Para tratar de responder a estas cuestiones, se han identificado una serie de criterios a los que habitualmente se recurre para justificar la relevancia moral de la distinción entre actos y omisiones. El esquema que se propone para el análisis es el siguiente: en primer lugar, se planteará el argumento justificador comúnmente utilizado; en segundo lugar, se realizará una crítica del mismo, ofreciendo ejemplos sencillos que intentan demostrar la insuficiencia de la distinción.

A continuación, se plantearán tres aplicaciones que la distinción entre actos y omisiones puede tener en tres problemas clásicos en ética aplicada: la eutanasia, la objeción de conciencia sanitaria y la lucha contra la pobreza, los cuales ejemplifican, respectivamente, los niveles micro, meso y macro que se pueden establecer en la bioética. En este sentido, se entiende por nivel micro aquél que se circunscribe a la relación asistencial; el nivel meso correspondería a la relación triangular de los agentes implicados –pacientes, sanitarios e instituciones; finalmente, el nivel macro incluye los problemas éticos que afectan a poblaciones e instituciones globales. Los criterios identificados son la intencionalidad, la causalidad, la magnitud de las consecuencias, la previsibilidad de los resultados, el esfuerzo requerido y la perspectiva desde la que se lleva a cabo el razonamiento moral (deontológica o consecuencialista).

Criterio 1: intencionalidad

Argumento: las acciones implicadas en el incumplimiento de un deber negativo (de no-maleficencia) suelen ser más intencionadas que las omisiones implicadas en el incumplimiento de un deber positivo (de beneficencia).

Objeción: la intencionalidad, entendida como cualidad del comportamiento consciente que aspira, desea, pretende o busca un objeto o resultado, está presente en toda omisión que es decidida. Más aún, desligar la intención de la previsión de resultados, como hace la “doctrina del doble efecto”, anula cualquier consideración acerca de la responsabilidad de acciones y omisiones pues deja de lado los efectos de las mismas.

Ejemplos: “No le dije nada para que se llevara una sorpresa”; “No pisó el freno para jugarse la vida”; “No puso el despertador para probarles que su reloj biológico era fiable”.

Criterio 2: causalidad

Argumento: somos moralmente más responsables de los daños en los que estamos causalmente implicados. Típicamente, la causalidad interviene de forma distinta más directa en actos que en omisiones.

Objeción: las omisiones también son frecuentemente consideradas como factores causales, aunque puedan serlo en menor grado que las acciones.

Ejemplos: “Se llevó una gran sorpresa porque su pareja no le había dicho nada”, “Tuvo un grave accidente por no pisar el freno en el semáforo”; “Se quedó dormido y perdió su vuelo por no poner el despertador”.

Criterio 3: magnitud de las consecuencias

Argumento: mientras que los actos cambian estados de cosas, las omisiones mantienen el *status quo*. Por este motivo, los actos suelen tener consecuencias más notorias, importantes e irreversibles que las omisiones.

Objeción: las consecuencias de las omisiones pueden ser análogas en importancia e irreversibilidad a las de las acciones. Las omisiones (denominadas a veces como ‘acciones negativas’) también tienen efectos en la situación del mundo dan lugar a cambios en el *status quo*: si no se dan calmantes a un enfermo, se producirá o aumentará el dolor; si no se alimenta a alguien que es incapaz de hacerlo por sí mismo, se producirá hambre, desnutrición, inanición y, finalmente, tras un penoso proceso, muerte.

Ejemplos: “No apagó el gas y murió asfixiada”; “No dio la voz de alarma y el barco se hundió”; “Por no ponerse el cinturón de seguridad, sus lesiones fueron más graves”.

Criterio 4: previsibilidad de los resultados

Argumento: los resultados de los actos son más fáciles de prever que los de las omisiones.

Objeción: los resultados de las omisiones son típicamente tan previsibles como los de las acciones; aunque es cierto que las omisiones encierran, a veces, más dosis de incertidumbre, sobre todo en situaciones complejas, hay otras ocasiones en las que las omisiones pueden llegar a ser más previsibles. Este planteamiento se contrapone a la doctrina del doble efecto, que prima la intención sobre la previsión.

Ejemplos: “No le dieron agua y se deshidrató”; “No le lanzaron el flotador y se ahogó”; “No pisó el freno y chocó”.

Criterio 5: esfuerzo requerido por actos y omisiones y exigibilidad sobrevenida

Argumento: las omisiones requieren menos esfuerzo y tienen menos “coste” que los actos; por tanto, los actos son menos exigibles moralmente.

Objeción: que las omisiones requieran menos esfuerzo que los actos es una tendencia que no siempre se cumple. Hay actos fácilmente asumibles cuyas repercusiones son relevantes. Además, no siempre “hacer algo” cuesta más que “no hacerlo” pues las omisiones también suponen un “coste de oportunidad” o coste de no hacer algo. Por último, lo que sea o no moralmente exigible no está ligado a la comodidad, sino a la libertad.

Ejemplos: “Le lanzó un flotador y se salvó”; “Si das 1 euro, se puede vacunar a un niño”; “Pisó el freno a fondo y evitó el atropello”.

Criterio 6: perspectiva de razonamiento moral desde la que se valora el comportamiento

Argumento (perspectiva deontológica): por definición, hacer un daño es moralmente más incorrecto que permitirlo.

Objeción (perspectiva consecuencialista): aunque se trate de una intuición extendida, la corrección o incorrección moral de actos y omisiones no es inherente a su naturaleza. La bondad o maldad tanto de actos como de omisiones está vinculada a sus consecuencias.

Ejemplos: “No le daba de comer a su hijo y el niño murió”; “No quiso sujetar a su perro y me mordió”; “No quiso darle agua y se desmayó”.

Aplicaciones en los niveles micro, meso y macro de la bioética

Matar vs. Dejar morir. Eutanasia activa vs. Eutanasia pasiva e indirecta

Se suele considerar que la distinción entre matar y dejar morir, entre acción y omisión, es absolutamente relevante para el juicio ético por cuanto que limita las responsabilidades de un agente para salvar vidas. Si matar y morir fuesen equivalentes, las personas serían tan responsables de las muertes que causan como de las que no evitan; sería lo mismo no ayudar a los necesitados que enviarles comida envenenada (Foot, 1980). Pero esta distinción pretendidamente moral entre matar y dejar morir no siempre prevalece; a veces se es tan responsable, al menos, de las omisiones como de las acciones: unos padres que no dan de comer a su hija o un médico que se abstiene de recetar insulina a un diabético no pueden ser absueltos de responsabilidad moral alegando que la muerte de la persona a su cargo era el resultado de una omisión. Por tanto, considerar en términos morales como absolutamente distintos el hecho de favorecer la muerte de un paciente agónico -por ejemplo, suministrándole un cóctel de barbitúricos- y dejar que ésta se produzca (¿espontáneamente?) -por ejemplo no poniendo un respirador a un paciente-, es erróneo (Kung y Jens, 1997). Más aún, en ambos casos el resultado será el mismo, la muerte del paciente, pero dejar morir (¿abandonar al paciente?) puede ocasionar más daño, más sufrimiento y prolongar la agonía dolorosamente (Kuhse, 1998).

Objeción de conciencia negativa vs Objeción de conciencia positiva

Contemplar como casos posibles para la objeción exclusivamente aquellas situaciones en las que la conducta que se reivindica es omisiva (oposición a la práctica de un aborto, rechazo a la limitación del esfuerzo terapéutico) impugna la legitimidad ética y la protección jurídica de posibles supuestos en los que los profesionales sanitarios sienten el deber moral de actuar (Harris, 2012; Sepper, 2012). Asistir a las personas migrantes indocumentadas sin derecho a la sanidad o cumplir con la voluntad de un paciente terminal de ser desconectado de los soportes vitales,

actuando en contra del ideario de la institución en la que se encuentra el paciente son sólo dos ejemplos en los que puede surgir una objeción de conciencia en sentido positivo. Si se aplican los criterios mostrados en el caso de la objeción, se puede comprobar que la distinción entre conductas activas y omisivas resulta insuficiente para establecer su relevancia moral.

El deber de combatir la pobreza

Las personas cuya situación socioeconómica les permite, sin sacrificar nada importante, atender a las necesidades básicas de quienes se encuentran privados de los bienes más esenciales (comida, agua potable, medicamentos, cobijo) tienen un deber moral de contribuir a mejorar su situación (Singer, 2010). Peter Singer niega que ese tipo de conductas benéficas puedan asimilarse prácticas supererogatorias (aquellas que es bueno hacer pero no es malo abstenerse de hacer). No ayudar a salvar vidas cooperando con las organizaciones que luchan eficazmente contra la pobreza extrema es una omisión con consecuencias graves e irreversibles (muertes que podrían evitarse). El cumplimiento de ese deber moral de contribuir a eliminar la pobreza constituye un deber positivo o de beneficencia tan apremiante como lo podría ser cualquier deber negativo de no dañar.

Conclusiones

A pesar de la tendencia común a atribuir menos responsabilidad moral a las omisiones que a las acciones, tal distinción resulta problemática como criterio normativo cuando de ambos tipos de comportamiento previsiblemente se siguen idénticas consecuencias, como la muerte de personas o una situación de clara discriminación. El sesgo moral favorable a las omisiones, cuando de éstas se siguen daños equivalentes o mayores que de acciones, no está justificado (Lawford-Smith, 2012).

Cuando un daño es atribuible causalmente a un comportamiento intencionado, el hecho de que ese comportamiento sea omisivo no reduce —y aún menos elimina— la responsabilidad moral del agente. Así lo han contemplado la mayoría de los ordenamientos jurídicos que han tipificado el delito de omisión de socorro o denegación de auxilio en sus códigos penales.

Bibliografía

- Foot, Ph., "The Problem of Abortion and the Doctrine of Double Effect", en B. Steinbock (ed.), *Killing and Letting Die*. Englewood Cliffs (NJ), Prentice-Hall, 1980.
- Harris, L. H., "Recognizing Conscience in Abortion Provision", *New England Journal of Medicine*, 367 (11), 2012, pp. 981-983.
- Kung, H. y Jens, W., *Morir con dignidad. Un alegato a favor de la responsabilidad*, Madrid, Trotta, 1997.
- Kuhse, H., "Why killing is not always worse –and sometimes better- than letting die", *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 7 (4), 1998, pp. 371-374.
- Lawford-Smith, H., "The Motivation Question: Arguments from Justice and from Humanity", *British Journal of Political Science*, 42 (3), 2012, pp. 661-678.
- Sepper, E., "Taking Conscience Seriously", *Virginia Law Review*, 98, 2012, pp. 1501-1575.
- Singer, P., *The Life You Can Save: How to Do Your Part to End World Poverty*, Nueva York, Random House, 2010.

EL BINOMIO ÉTICA-MORAL EN LA TERAPIA DE FAMILIA

Leonor Ruiz Sicilia^{1,5,7}, José Ramón Boxó Cifuentes^{1,2,7}, Joaquín Aragón Ortega^{1,3,4},
Orlando Benito Riesco^{1,6}, Miguel Ángel Rubio González^{1,3}

¹Terapeuta de familia, ²Médico de familia, ³Enfermero especialista en salud mental,
⁴Antropólogo, ⁵Psiquiatra, ⁶Psicólogo clínico y ⁷Comité de Ética Asistencial Servicio
Andaluz de Salud Málaga.

Programa de terapia familiar. Hospital Universitario Virgen de la Victoria.

Resumen: El sufrimiento humano polariza las intervenciones de un equipo terapéutico hacia el componente ético: confrontar conductas que generan sufrimiento y favorecer conductas que intentan resolverlo. Lo moral es terapéutico si se enmarca dentro de una dimensión superior: la posibilidad de una vida realizada, una vida ética. Siguiendo a Ricoeur, al objetivo ético corresponderá alcanzar la estima de sí y al momento deontológico lograr el respeto de sí. La estima de sí se despliega en la vida dentro de instituciones justas. La familia es una institución justa cuando admite la pluralidad y la capacidad de obrar de una forma concertada. El eje normativo de esta concertación será la evitación del sufrimiento. El objetivo ético es el propulsor evolutivo de los miembros de la familia. El momento moral viene determinado por la expresión del sufrimiento de cada miembro, consecuencia de la interacción alienada por el poder, los mitos y normas irracionales.

Palabras clave: Ética, Moral, Terapia de familia, Sufrimiento.

Abstract: Human suffering polarizes therapeutic intervention team to the ethical component: confront behaviors that cause suffering and promote behaviors that attempt to solve it. The moral is therapeutic if it is framed in a higher dimension: the possibility of a fulfilling life, an ethical life. Following Ricoeur, the ethical goal shall achieve self-esteem and moral goal will achieve self-respect. Self-esteem in life unfolds within just institutions. The family is an institution just when it admits the plurality and the ability to act in a concerted manner. The normative axis of the meeting will be the avoidance of suffering. The objective evolutionary ethics is the driver of the family members. The moral point is determined by the expression of suffering in every part, a result of the interaction alienated by the power, myths and irrational rules.

Keywords: Ethics, Morality, Family Therapy, Grief.

En terapia de familia, las conductas individuales adquieren su sentido en el conjunto de las relaciones recíprocas que tienen los miembros de la familia entre sí dentro de un marco de significados influenciado por las tradiciones transgeneracionales y en tensión con los discursos sociales imperantes. Estaríamos ante un patrón de equilibrio de fuerzas que la teoría de sistemas ha estudiado a fondo.

Este equilibrio de tensiones psicológicas se agotaría en una dimensión energética, un balance de fuerzas, si no existiera en su descripción fenomenológica un factor añadido: el sufrimiento humano. Este factor polariza las intervenciones del terapeuta hacia el componente ético: conductas que generan sufrimiento, conductas que intentan resolver sufrimiento.

Moral y psicología han tenido una convivencia conflictiva. La psicología positivista se aproxima a las conductas intentando formular afirmaciones en relación a su capacidad adaptativa, no se siente en principio obligada a un contraste de los valores en juego ni a las repercusiones del conflicto de valores en los sujetos. Tal como señala Josep Corbí, la terapia psicológica pretende ser axiológicamente neutra, pero de hecho trata el bienestar psicológico como valor máximo, desacredita la legitimidad de una disciplina científica que tenga en consideración la verdad moral de la agresión y presenta la voz de la víctima como enfermiza. Vemos, pues, que la neutralidad axiológica no es posible en una disciplina terapéutica, pues hacer caso omiso de la significación moral de ciertos actos no es moralmente neutro (Corbí 2005).

El propio concepto de sujeto se ve cuestionado. Sin embargo, la experiencia del sufrimiento concede al individuo una existencia absoluta.

La terapia de familia trata sobre el sufrimiento derivado de la interacción humana entre sujetos sumamente relevantes entre sí. Boszormenyi-Nagy introduce decididamente en las orientaciones de la terapia familiar la dimensión moral. La violación de la justicia inherente al orden humano básico de una persona puede hacer de ese hecho un pivote en torno del cual gira el futuro de sus propias relaciones y las de sus descendientes. La dimensión más importante de los sistemas de relaciones estrechas se desarrolla a partir de la hoja de balance multigeneracional de méritos y obligaciones. El nivel del sistema en el cual se forjan las lealtades básicas se conecta con otros niveles sistémicos más visibles de la conducta. El concepto de lealtad es básico para comprender la ética, o sea, la estructura relacional más profunda de las familias y otras instituciones sociales (Boszormenyi-Nagy 1994)

Por otra parte un análisis terapéutico que se basara tan solo en el orden moral subvertido, en la norma transgredida, privaría a la terapia de su estrategia psicológica encaminada a la emancipación de los individuos del orden de relaciones frustrantes, dominantes y generadoras de agravio. Lo moral no es suficientemente terapéutico si

no se enmarca en una dimensión superior: la posibilidad de una vida realizada, una vida ética.

Para nosotros es dilucidador el desarrollo que Paul Ricoeur realiza en su *pequeña ética* (Ricoeur 1996). Reserva el término ética para la *intencionalidad* de una vida realizada, y el de moral para la articulación de esta intencionalidad dentro de *normas* caracterizadas a la vez por la pretensión de universalidad y por un efecto de restricción. Esta diferenciación encuentra su réplica en el plano de la dinámica del sujeto: al objetivo ético corresponderá alcanzar la *estima de sí mismo* y al momento deontológico, lograr el *respeto de sí mismo*. La estima de sí es más fundamental que el respeto de sí y es su fuente y recurso; el respeto de sí es el aspecto que reviste la estima de sí bajo el régimen de la norma. La ética no es exactamente algo que nos remita al deber sino a la experiencia de lo posible. No es algo clausurado sobre el sistema de leyes sino una tentativa de darle forma a la experiencia. Una transición hacia un nuevo sujeto (Jarauta 1996). La intención de alcanzar la estima de sí mismo se despliega, de acuerdo con Ricoeur, en la vida buena con y para los otros en instituciones justas.

La vida buena o vida verdadera, se configura en acciones que Ricoeur llama planes de vida. Proceden de un movimiento de vaivén entre ideales lejanos y el peso de las ventajas e inconvenientes de la elección de tal plan de vida en la práctica. Consiste en la realización más genuina del individuo capaz de insertar su discurso y acción entre los seres humanos. En el plano psicológico se trata de alcanzar la estima de sí. El tú puede pretender una idea del yo imposible.

Familia P. (1ª Sesión)

- Padre: *“no tengo vida. Salgo a hacer kilómetros en bicicleta para desahogarme. Suspendo como padre”*
- Madre: *“amo la vida pero está aplazada por los problemas de la familia. Creo que soy una mujer creativa”*
- Hijo: *“intento vivir independiente, pero las tensiones de la casa tiran de mí constantemente”*
- Hija: *“soy el demonio de mi casa. Me gustaría vivir de otra manera. Llevo metido en la cabeza todo lo que dicen de mí”*

Ahora bien esta estima siempre se halla en la interacción, en el diálogo con los otros. El otro es mediador en la realización de la estima ya que en definitiva, toda buena estima se alcanza en cooperación y consideración al otro.

Familia P. (1ª Sesión)

- Equipo: *“nos da la impresión de que existe algo común entre ustedes. Parece que cada uno tiene su yo oculto y aprisionado por capas de problemas y culpas. Que intentan cambios pero en direcciones distintas, que no se ven como colaboradores para vivir mejor sino para hacerse daño. ¿Se ven con fuerzas para continuar así?”*

El tercer componente del objetivo ético se refiere al marco de convivencia, a la estructura donde se realiza la vida juntos. Una institución es justa cuando admite la pluralidad y la capacidad de obrar de una forma concertada. El eje normativo de la concertación será la evitación del sufrimiento. Toda obligación moral a la realización de sí mismo para alcanzar la tan ansiada estima de sí, se verifica en la necesaria evitación del mal concreto que el otro expresa en su experiencia y que se resiste a toda argumentación lógica. Entonces no tiene otro destino que desaparecer y quedar restringido por la norma. No hay respeto de sí sin ajuste a la obligación moral del proyecto personal. En el plano psicológico el bienestar moral está por encima del psicológico.

Familia H. (6ª Sesión)

- Formada por la madre y dos hijas adultas jóvenes no emancipadas. La pareja parental estaba dañada desde sus inicios. El embarazo y posterior aborto de la hija mayor fue utilizado por la pareja para poner fin a su convivencia, trasladando la responsabilidad de su fracaso, a la entonces adolescente. La madre penaliza durante dos años a esta hija con descalificaciones y culpa. Cuando es confrontada por el relato de las hijas aduce una amnesia selectiva durante esos años.
- Madre. *“No recuerdo nada de lo que ellas me dicen. Estaba tan deprimida entonces y además bebía. Ahora me siento mal porque ellas me ven como culpable”*
- Hija. *“Me arrepiento de haber comentado aquí todas estas cosas porque el ambiente en casa es peor. Antes lo llevaba yo sola pero ahora ella se hace una víctima”*

El objetivo ético se convierte en el propulsor evolutivo de los miembros de la familia. Encamina hacia un sentido de emancipación, justicia y reconocimiento mutuo

los deseos de la familia que llega a terapia. Es tarea del equipo desentrañar mediante las habilidades comunicativas la compleja trama en la que se oculta. La comunidad familiar es el lugar y resultado de la lucha por el reconocimiento: toda lucha por el reconocimiento de sí es una lucha por una comunidad capaz de albergar este valor. La adquisición del reconocimiento social se convierte en la condición normativa de toda acción comunicativa: los sujetos se encuentran en el horizonte de expectativas mutuas, como personas morales y para encontrar reconocimiento por sus méritos sociales (Honneth 1997).

El momento moral viene determinado por la expresión del sufrimiento de cada miembro como consecuencia de la interacción alienada por el poder, los mitos y las normas irracionales. El cuestionamiento comunicacional de la normatividad opresiva se encamina hacia otros valores relacionales que permitan la emancipación, primero del sufrimiento y posteriormente en el orden de la realización personal.

Familia H. (Última sesión)

- *Madre a la hija: “Lo siento. Perdóname por los malos momentos. Quiero ser un punto fuerte de apoyo en tu vida. Eres mi vida. El pasado pasado está. Confío en ti y quiero que confíes en mí. No te voy a volver a decepcionar. Viviremos con un optimismo que merezca la pena. No volveremos a pasar por ahí. Procuraré recompensarte”*
- *Hija a la madre: (Le entrega un collage con escenas de las dos desde pequeña) “Está todo olvidado. Confío en ti. Por encima de todo te quiero. Eres mi madre, la que me ayuda, sufre y siempre está ahí. Te pido perdón porque no te he facilitado el camino”*

Bibliografía

- Boszormenyi-Nagy I, Spark GM. Lealtades invisibles. Amorrortu editores. Buenos Aires 1994: 13-121.
- Corbí JE. Emociones morales y la flecha del tiempo. Azafea, 2005; 7: 47-64.
- Honneth, A. La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales. Crítica, Barcelona 1997: 220-240.
- Jarauta Marión F. Rilke camino de Duino. Fundación Juan March, Madrid 1996.
- Ricoeur P. Sí mismo como otro. Siglo XXI Editores. Madrid 1996: 173-212.

DE LA LECTURA DE UNA NOVELA A LA REFLEXIÓN SOBRE LA ÉTICA DE LAS PROFESIONES Y OTROS CONCEPTOS APRENDIDOS EN BIOÉTICA

Concepción Gómez Cadenas¹, Jesús Herrero Vicente, Concha Thomson Llisterri, Etel Carod Benedico, Teresa Lainez Lorente

¹Servicio Aragonés de Salud: Centro de Salud Monreal del Campo. Teruel.

Resumen: En la novela de J. Marías: *Los enamoramientos* un hombre muere de forma violenta. Su viuda es atendida y apoyada por su amigo que está enamorado de ella. Esto se complica porque otra persona se enamora de Díaz-Varela, y establece con él una relación de amante centrada en el sexo, pero también en las confidencias que Díaz-Varela le hace, una relación que busca su confianza y su aprobación. Si, como dice el refrán, y el profesor Diego Gracia repite a menudo en sus clases, el amor genera una pasión que "ciega", este enamoramiento determina nuestras decisiones. Relaciono esta "ceguera" con la "obediencia ciega" que podría darse en una relación profesional basada en la subordinación y en una Ética de la Convicción, excesiva y mal entendida. Conocer nuestra responsabilidad como enfermeras, es un deber, como puede serlo obedecer, no de manera ciega, pero si confiada y colaboradora.

Palabras Clave: obediencia ciega, Ética profesional, Amor, Enfermería.

Abstract: In the novela by J. Marías: "The Crushes", a man dies violently. His widow is serviced and supported by her friend who is in love with her. This gets complicated because someone falls for Díaz-Varela, and establishes a mutually loving relationship focused on sex, but also in the confidences that Díaz-Varela makes her, a relationship which looks for trust and approval. If, as the saying goes, and Professor Diego Gracia often repeats in his clases, love generates a passion that "blinds", this crush determines our decisions. I relate this "Blindness" with "blind Obedience" which could appear in a profesional relationship based on subordination and an Ethic of Conviction, excessive and poorly understood. Understanding our responsibility as nurses, is a must, as it can be to obey, not blindly, but trusting and collaboratively.

Keywords: Blind Obedience, Profesional Ethics, Love, Nursing.

Introducción y objetivos

Reconozco que en este trabajo establezco una relación un tanto forzada, pero sucede que las ideas surgen y se enlazan a veces de formas caprichosas. En este caso así fue, no hay más explicación, ahora se trata de analizarlas y darles una forma coherente.

Parecería más razonable abordar la novela *Los Enamoramientos* (Marías, 2011) para la Bioética, tratando el tema del final de la vida y del suicidio asistido. Podría reflexionar además acerca de las distintas relaciones que se establecen entre las personas, y al hilo de esto repensar qué se puede pedir a un amigo, o qué se puede pedir al profesional sanitario. Y si la relación médico-paciente aspira a una *especial relación de amistad*. (Lazaro y Gracia, 2003 y 2006) Pero no van por ahí mis cábalas, dejaré este tema sólo enunciado para avanzar por las particularidades de las tres profesiones clásicas, dado que Marías aborda ese tema y ello fue lo que disparó mi imaginación, desde aquí pasando por los hechos y valores que pueblan la novela reflexionar sobre los distintos fundamentos que pueden sostener la ética profesional de las enfermeras (profesión o aspiración) (Feito, 2000: 22-29 y 2009).

Argumentacion

El autor cuenta una historia en la que los hechos juegan un papel importante y son objeto de especial atención, pero los valores también están ahí perfectamente mostrados; veremos como para María, (la protagonista y narradora) ocasionan un conflicto, y haciendo gala del apelativo que le será dado, “la chica prudente”, va a realizar una *deliberación* (1) en toda regla para tomar una decisión respecto a lo qué debe hacer.

Los hechos son que un hombre muere de forma violenta y extraña, este hombre estaba casado y el matrimonio era percibido por la protagonista y narradora (María) como “la pareja perfecta” (1). Ella los observaba cuando coincidían desayunando en el bar, pero no tenía relación directa con ellos. Después de que él muere un día habla con la mujer (Luisa), intiman y se convierte en su confidente durante una tarde. En este encuentro aparece otro hombre, Javier Díaz-Varela, amigo del marido y quien en ese momento se está haciendo cargo de cuidar a su mujer y atender a sus hijos. Este triángulo se complica porque María se enamora de Díaz-Varela, quien a su vez está enamorado de Luisa, María lo sabe, pero aún así establece con él una relación de amante, centrada por lo tanto en el sexo, pero también en las confidencias que Díaz-Varela le hace, una relación que busca su confianza y su aprobación (2).

Sobre los enamoramientos y lo que de ellos se deriva, trata el libro y esto es importante ya que, como dice el refrán, y el profesor Diego Gracia repite a menudo en sus clases, *el amor es ciego*, o podríamos decir que genera una pasión que “ciega” y determina las decisiones que tomemos o los juicios que hagamos.

Relaciono esta “ceguera” con la “obediencia ciega” (Arendt, 2004:199-200) que se puede derivar de una relación profesional basada en la subordinación y en una Ética de la Convicción, excesiva y probablemente mal entendida (3).

En una ocasión en la que María está durmiendo en casa de Díaz-Varela, este recibe una visita, habla con ella en otra habitación pero María escucha detrás de la puerta (4) y lo que oye puede interpretarse como que su amante mandó asesinar a su amigo. A pesar de que ella finge no haberse despertado, él sospecha y más adelante la citará para darle una explicación: efectivamente él preparó la muerte de su amigo, pero porque este se lo había pedido, ya que padecía una terrible enfermedad terminal que le iba a ocasionar gran sufrimiento (5).

Para la protagonista el conflicto ético surge ante los valores que en ese momento se enfrentan: de una parte, la amistad, el amor, la confianza, y por otra parte, la vida, el respeto a la legalidad (ese mínimo establecido por la sociedad) (6). Para ser responsable deberá evitar la “ceguera” del amor y deliberar. No es posible hablar de un comportamiento responsable si este es ciego.

La idea que me lleva a esta comunicación surge en la página 171 de la novela *Los enamoramientos*, (7) cuando Díaz-Varela empieza a disertar sobre las tres profesiones clásicas, las mismas de las que habla Diego Gracia en varias publicaciones (Gracia 2004: 266-78, 2006) .

Marías se centra en la profesión de los jueces y de ella deriva a la de los abogados, esto hace que mi cabeza enlace la profesión médica y la de enfermería (de las que no trata en absoluto la novela). Quiero matizar desde el principio, que en puridad, es de los médicos de los que hablamos como profesionales, pero creo que también hay algunas notas definitorias de lo que *es ser profesional* (8) que pueden aplicarse a las enfermeras, un ejemplo puede ser el carácter vocacional, otro la dedicación especial que el cuidado de la salud implica y que la sociedad así ha entendido y en cierto modo exigido tanto a médicos como enfermeras.

En la novela Díaz-Varela afirma que la profesión de abogado es la más dura por el hecho de ser testigo de muchas atrocidades, testigo “mudo”.

Las enfermeras son testigos de muchos momentos de la relación clínica en la que participan, unas veces de manera autónoma y totalmente responsable y otras de manera delegada, cumpliendo órdenes médicas y variando el grado de responsabilidad (legal) en cierto grado (9).

En las enfermeras no destacaría, como hace Marías en los abogados, lo tremendo de ser testigos de maldades. Pero si es corriente que “estemos ahí”, unas veces para realizar técnicas cumpliendo órdenes médicas, otras veces realizando

actividades autónomas y algunas en las actúas en una colaboración donde lo que cuenta es la información, a veces informando de aspectos propios de la enfermería, otras añadiendo datos y otras opinando, cuidando siempre de mantener la confianza en el equipo.

Avanzando en la lectura vemos que Díaz-Varela al descubrir que María sabe lo que ha hecho, busca su aprobación. Por una parte esto nos muestra la necesidad de mantener esa relación de confianza que se ha producido entre los dos, pero por otro, las confidencias y el cruce de información no se dan para que ella colaborare en la toma de decisión (él ya ha actuado), ni tampoco para impedir que ella lo delate, (hubiera puesto otros medios), sino para mantener la conciencia tranquila, incluso es como si le hablará a ella, a su propia conciencia y María sólo jugará, de nuevo, el papel de “invitado de piedra”. Pero ella, no es de piedra, no puede dejar su juicio “en suspenso” y actuar como un mero vehículo para la expresión de la conciencia de él, ella tiene sus propias ideas y como sujeto moral hará sus propios juicios.

Aquí a mí se me ocurre establecer ese paralelismo o relación forzada, con la profesión enfermera, veámoslo:

Para tomar decisiones complicadas se necesita un grado importante de complicidad dentro del equipo, hay momentos en los que se deja el juicio “en suspenso” y se colabora, pues la circunstancia manda, sea esta la urgencia, y/o la necesidad de dar una respuesta conjunta al paciente que no podría sentirse seguro si no apreciara el trabajo en equipo, y/o las necesidades del sistema que aprueba para un funcionamiento más ágil la obediencia y/o la diligencia. Pero todo ello puede abocar a un comportamiento displicente. Esto hace que me pregunte:

¿Hasta qué punto hay que asentir? De la ética de la convicción a la ética de la responsabilidad es el camino que según DG ha seguido la profesión enfermera y esto se traduce en pasar de la obediencia “ciega”, (donde el modelo paternalista prima y la relación es claramente vertical no sólo médico-paciente sino también médico-enfermera y se da por segura la buena intención y el conocimiento cierto del médico, respecto a lo que haya que hacer o no hacer) a la toma de decisiones compartida (cuando no autónoma) donde la enfermera ya no es una subordinada y por supuesto tiene la misma autoridad moral (Feito, 2009: 125-129) (10).

Esto en la práctica no resulta tan evidente, la enfermería tiene una historia como profesión corta, aún se puede decir que estamos ganándonos ese nombre (sin olvidar el sesgo del género y de los estigmas que esto conlleva) (Feito, 2009: 117) (11) Este estar aún persiguiendo ese reconocimiento puede hacer que nos vayamos al otro extremo y pasemos de mostrarnos conformes con ser subordinados a sentirnos enfrentados y celosos. Podemos confundir los modelos en los que ahora nos movemos, pasando de madre del paciente, (donde el padre es el médico paternalista al que obedecemos) a abogada defensora (Feito, 2009: 112 y 120) (12) (donde

podemos entender que incluso lo defendemos del propio médico, que ya no es sabedor absoluto). En ambos casos la colaboración es impensable.

Las decisiones clínicas son a menudo complicadas, a pesar de que pareciera que se tienen remedios contrastados y claros, la realidad es que el terreno entre lo indicado y lo no-indicado es tortuoso. Entre lo indicado y lo contraindicado no hay o no debería haber conflicto alguno, pues lo indicado es obligado administrarlo y lo contraindicado debe evitarse siempre, entre estos extremos no hay más que hacer lo que corresponda sea el médico, la enfermera o ambos, quienes intervengan. El problema aparece en las muchas situaciones en las que no está claro, cuando por ejemplo se utiliza un medicamento no indicado para una dolencia particular, pero que para nada está contraindicado para esa dolencia ni para ese paciente, situaciones en las que “se prueba”, o no se prueba pero lo que se hace es utilizar un efecto secundario como primario.

Sucede a menudo, que se hace lo que se puede, y se utilizan los medios que se tienen, con la mejor intención, en ese caso nos agarraremos a esa buena intención, y esta es importante, pero habrá que tener en cuenta más cosas, mucho más en situaciones de angustia y/o de urgencia. En estos momentos si se trabaja en equipo no me parece correcto actuar como “cuestionador” de lo que el otro hace. Pero, cuidado, no seamos invitados de piedra, ni un extremo ni otro.

En la novela también trata el asunto de **la intención**, Díaz-Varela se justifica con que su intención era buena: ayudar al amigo, hacer por él lo que le pide y que sólo un amigo, un buen amigo haría, persiguiendo que no sufra, y respetando lo que él desea y que entiende como bueno. Sucede igual con la enfermera que entiende que el médico bien intencionado hace lo debido y que además lo bueno lo establece él, es él quien sabe lo que es bueno para el paciente. Esta intención podríamos relacionarla con una ética de la convicción basada en creencias firmes, y si la intención es buena, el acto será correcto.

Lo correcto, sin embargo implica el cuestionamiento, y no vale no hacerlo. Informar y apoyar, cuestionar, colaborar y estar ahí, pero creo que contando con un “a priori” confiando. Creo que el clima creado entre las personas que trabajan juntas ayuda a resolver la situación, y es obvio que un clima en el que se ha creado desconfianza puede ser perjudicial, tanto para los pacientes como para los profesionales. Sin confundir todo lo anterior con cerrar los ojos y obedecer a ciegas, precisamente la raíz donde nace el comportamiento moral es en la duda, en la pregunta que a menudo nace precisamente en *la mala conciencia*.

Desde esta llegamos a más conceptos como *la culpa*, y es preciso diferenciar culpa y responsabilidad, no hablo de la culpa como necesidad de expiar la falta legalmente, sino de la culpa como sentimiento próximo a esa “mala conciencia” que curiosamente nos llevará a una ética propia del siglo XX, la Ética de la Responsabilidad

(Gracia, 2009). Y aún más, si tuviéramos todo tan claro que no hubiera dudas, volveríamos a vernos encerrados en unas convicciones ciegas.

De esta manera establezco nexos y conexiones ciertamente rebuscados y excepto por la posible ceguera que pudiera ocasionar, el tema del amor y de los enamoramientos que vertebra toda la novela, no es para nada objeto de este escrito. Pero la influencia de la Bioética impregna cualquiera de mis lecturas y no puedo evitar llevar a este terreno mis cavilaciones, y curiosamente cuando empiezo a redactar estas líneas dando un paseo por la página de la ABFYC encuentro un texto escrito por Salomón Lerner Febres el día 12-08-2013 que parece que haya venido a apoyarme.

“Los grandes libros hacen posible que nos acerquemos, no con la claridad del principio racional, sino con la perspicacia propia de la sabiduría práctica, a la particularidad de las vidas de seres concretos, que tienen que enfrentar situaciones adversas o propicias respecto a sus anhelos cotidianos, circunstancias que ponen a prueba sus capacidades y disposiciones morales....”

La novela de Marías termina con un final abierto, en el que no queda del todo claro si Díaz-Varela actuó sólo en beneficio propio o realmente buscando ayudar al amigo, y lo que si consigue es casarse con Luisa, la mujer del amigo, ahora viuda, a quien él ama. María encuentra datos que apuntan a que todo ha sido una treta y ante hacer algo que lo incrimine convirtiéndose en la abogada-acusadora (en el símil con la enfermera, en la abogada-defensora de los derechos de los paciente), decide dejarlo estar, y argumenta razones tristemente nada morales: opta por *“no ser esa flor de lis que perpetúe y acuse y condene, y acaso desencadene más crímenes”* y esto no por evitar dañar a más personas, sino por una sola razón, la de haberse enamorado. A pesar de toda la frialdad con la que investiga los hechos, analiza y sopesa los valores, al final su decisión es dejar que la ceguera le guíe...

Espero que La enfermería abra los ojos pero no por ello desencadene crímenes ni conflictos, y entienda qué requiere ser profesionales en estos tiempos, pues a estas alturas debemos tener claro ya lo que dice el profesor Diego Gracia: *“la ética basada en la sumisión y la obediencia es la antítesis de una ética de la responsabilidad. Reduce la autonomía y promueve la heteronomía”* (Gracia, 2004: 481)

Conclusiones

Aprender Bioética lleva a conjugar la lectura como afición y entretenimiento con la reflexión de conceptos importantes. (13)

Entender cuál es nuestra responsabilidad ante cualquier actividad, y qué intención tenemos, es un deber, como puede serlo obedecer, no de manera ciega, pero si confiada, y colaboradora. En conjugar todo ello está probablemente la Ética de

la enfermería que si bien no entra en esas tres profesiones clásicas siempre ha estado cerca.

Notas

- El método deliberativo del profesor Diego Gracia consta de tres niveles: hechos, valores y deberes. El tercer nivel es el propio de la ética pero para tomar decisiones prudentes hay que primero analizar los otros dos. los hechos, entendido como los datos “objetivos” y que en la novela, la protagonista los narra desde la observación, pero de los hechos siempre cuelgan los valores, y para deliberar adecuadamente hay que tenerlos en cuenta, en el libro estos valores serían aquellos que la narradora estima en positivo, así ocurriría con esa relación que aprecia entre el marido y la mujer; son para ella un *modelo* de pareja, al que aplica el calificativo de “perfecta”. Esta apreciación me parece un buen ejemplo para entender que los valores son propios de cada persona, que aunque puedan constituirse en valores sociales cuando son compartidos por muchos, en principio parten de la estimación de cada uno.
- Como decía en el primer párrafo podríamos entrar ahora en el análisis de las diferentes relaciones que entre las personas se establecen, pasando de la relación de amistad a la de amor y podría darle vueltas a si la relación de amistad es como dice Aristóteles la más excelsa o no. Y apuntar como en todas la confianza y la confidencia juegan un papel fundamental, para de aquí saltar de nuevo a Laín y su relación médico-enfermo, como relación de amistad.
- Si ante el superior la conducta adecuada fuera la absoluta obediencia, acatar las ordenes sin someterlas a ningún juicio, “ciegamente”, asumiendo que quien ocupa un puesto más elevado en la jerarquía (sea este el militar o el médico) está ahí porque lo merece y que su conocimiento es siempre superior, y de ello derivara que el subordinado actuara según una *ética de la convicción*, generadora de una *racionalidad obediente*, que ni apoya ni consiente, ya que nos es deliberativa ni reflexiva, una racionalidad gestada en un entorno “funcionario”, donde la idea de *funcionario* es precisamente la de aquel que se encuentra en una jerarquía de mando, en un engranaje que acaba haciendo que las ordenes sean meras interpretaciones burocráticas y los resultados finales se alejan y la responsabilidad se diluye en un aparato, un gobierno, un sistema sanitario. Esta idea la desarrollo Weber en la conocida obra “Economía y Sociedad” y sería la que Eichman utilizaría en su defensa pretendiendo no ser responsable. Básicamente que ante las órdenes, él no era nadie para juzgarlas

ni para opinar. Así eliminaba todo rasgo de conciencia y autonomía. Arendt hablará de la *banalidad del mal*, como la irreflexión, generada por una maquinaria que le llevaría a, como el propio Eichmann decía, no ser “dueño de sus propios actos”, dado que él no “podía cambiar nada”.

- “Durante el interrogatorio policial, cuando Eichmann declaró repentinamente, y con gran énfasis, que siempre había vivido en consonancia con los preceptos morales de Kant, en especial con la definición kantiana del deber, dio un primer indicio de que tenía la vaga noción de que en aquel asunto había algo más que la simple cuestión del soldado que cumple órdenes claramente criminales, tanto en su naturaleza como por la intención con que son dadas. Esta afirmación resultaba simplemente indignante, y también incomprensible, ya que la filosofía moral de Kant está tan estrechamente unida a la facultad humana de juzgar que elimina en absoluto la obediencia ciega. El policía que interrogó a Eichmann no le pidió explicaciones, pero el juez Raveh, impulsado por la curiosidad o bien por la indignación ante el hecho de que Eichmann se atreviera a invocar a Kant para justificar sus crímenes, decidió interrogar al acusado sobre este punto. Ante la general sorpresa, Eichmann dio una definición aproximadamente correcta del imperativo categórico: “Con mis palabras acerca de Kant quise decir que el principio de mi voluntad debe ser tal que pueda devenir el principio de leyes generales” (lo cual no es de aplicar al robo y al asesinato, por ejemplo, debido a que el ladrón y el asesino no pueden desear vivir bajo un sistema jurídico que otorgue a los demás el derecho de robarles y asesinarles a ellos). A otras preguntas, Eichmann contestó añadiendo que había leído la *Crítica de la razón práctica*. Después, explicó que desde el momento en que recibió el encargo de llevar a la práctica la Solución Final, había dejado de vivir en consonancia con los principios kantianos, que se había dado cuenta de ello, y que se había consolado pensando que había dejado de ser “dueño de sus propios actos” y que él no podía “cambiar nada”” (Arendt, 2004: 199-200)
- En www.ojos.de.papel.com Justo Serna, lunes, 02 de mayo de 2011 en su reseña sobre *Los enamoramientos*, hace notar que el autor trata a menudo en sus obras el tema del secreto: “...Hay una constante en Marías: en esta novela y en otras suyas. Es el ocultamiento que indebidamente se ha revelado o amenaza con destaparse, un secreto que casi siempre se refiere a la muerte...” He subrayado “secreto”, porque este me lleva a perderme en las características que las amistades encierran, enlazaría esto con las notas que Laín Entralgo señala en la relación médico-enfermo como relación de amistad, donde la confianza y la confidencia hacen que el sanitario se exija a si mismo guardar ese

secreto, obligación esta que va más allá del deber legal hoy tan en boga.

- Empezaría aquí la reflexión sobre el suicidio asistido, ya he comentado que habría otra lectura interesante al respecto.
- No es el objeto de esta comunicación centrarme en el método deliberativo, pero si creo preciso aclarar que los valores de los que hablo y que están enfrentados, son los que la propia María tiene respecto a la relación que mantiene con Díaz-Varela, es decir, está en juego su amor, su amistad y su confianza, no me refiero a la amistad ni a la confianza de este con Miguel, o con su mujer, de hecho esto es importante pues determinará los cursos de acción, el conflicto es de María, no se trata ahora del posible conflicto que tuviera Díaz-Varela en su momento ante la decisión de si debía ayudar a morir, a su amigo o no, si no de qué debe hacer María ante el conocimiento de estos hechos. Si nos tuviéramos que poner en “los zapatos” de alguien para deliberar sobre qué hacer, son en los de María y no en los de Javier.
- La cita según dice en la novela Los enamoramientos pertenece a su vez a un relato corto de Balzac, El coronel Chabert “... en nuestra sociedad existen tres hombres, el Sacerdote, el Médico y el Hombre de justicia, que no pueden estimar el mundo. Tienen vestimentas negras, quizá porque llevan el duelo de todas las virtudes, de todas las ilusiones. El más desgraciado de los tres es el abogado” Entiendo que donde dice tres hombres habla de las tres profesiones clásicas pertenece a su vez a un relato corto de Balzac, El coronel Chabert “... en nuestra sociedad existen tres hombres, el Sacerdote, el Médico y el Hombre de justicia, que no pueden estimar el mundo. Tienen vestimentas negras, quizá porque llevan el duelo de todas las virtudes, de todas las ilusiones. El más desgraciado de los tres es el abogado” Entiendo que donde dice tres hombres habla de las tres profesiones clásicas.
- Resulta muy sintético el cuadro que aparece en el libro de Lydia Feito: *Ética y enfermería: Los rasgos prototípicos de las profesiones*. (Feito, 2009: 109-110). Matizar que si bien la nota de vocación, entendida como llamada, y habiendo perdido hoy su carácter religioso, si ha estado presente, lo ha sido tanto en los médicos como en las enfermeras. Otro aspecto es el que alude al respecto que se tiene por quienes gestionan un valor importante y fundamental como es la salud. Considero que este, es también apreciable en las enfermeras (puede que en un grado menor, pero también está presente). Y desde luego, no sería discutible que todo esto hace que se espere ese comportamiento “especial” , o esa entrega a “la causa” , tanto en los médicos como en las enfermeras.

- Aclarar que aquí me refiero a la responsabilidad moral cuando estamos hablando de decisiones autónomas y responsabilidad legal, cuando son delegadas, aunque la responsabilidad moral no desaparece en este segundo caso, sobre este obedecer órdenes vamos a tratar aquí. Diego Gracia deja muy claro en las conferencias de la fundación Juan March, que diferencias hay entre estas y la responsabilidad moral y legal.
- Resulta interesante la reflexión que hace Lydia Feito al respecto en el apartado: La autonomía del profesional de enfermería y las relaciones interprofesionales, en concreto:
“La enfermería es una profesión que puede considerarse de grado inferior a la medicina si atendemos a los rasgos prototipos de las profesiones antes comentados, puesto que no cumple completamente todos esos rasgos. Ello es debido, entre otras razones, a que su período de constitución como profesión prácticamente acaba de comenzar y a que todavía está en el proceso de consolidación, de reflexión sobre su propia tarea y sentido, y de configuración de su marco de actuación. Pero sí parece claro que la enfermería tiene tareas propias y que, en su ejercicio, es capaz de demostrar competencia técnica y también moral.” (Feito, 2009: 125-129)
- Que la enfermería a estado ligado a un modelo de mujer en el que el rol fundamental es ser madre y ejercer en una familia claramente paternalista es parte de su Historia, y la propia Florence Nightingale considero “las labores de cuidado como algo propio de su condición femenina, llegando a afirmar que para ser una buena enfermera es preciso ser una buena mujer”. (Feito, 2009: 117)
- Resulta interesante la reflexión de Lydia cuando afirma que uno de los modelos alternativos que surge en los años 70: “La enfermera como representante o abogada de los pacientes la situación de obligación respecto al enfermo hacía que se reconociera su deber profesional de salvaguardar los derechos de los pacientes y de velar por sus intereses. La relación de cercanía con el enfermo la coloca en una posición especialmente adecuada para conocer sus deseos y reclamaciones, y por tanto para convertirse en su “voz”, velando por su beneficio y protección, tanto ante el médico como ante la administración sanitaria. De la situación anterior de servidoras de los médicos, las enfermeras pasaron a ser defensoras de los pacientes” (Feito, 2009: 120). Mas adelante Lydia aclara que este modelo ha sufrido críticas “la más grave de todas ellas es que olvida la tarea del cuidado como elemento fundamental de la labor de

enfermería...” Si ahondamos además en el tema del cuidado, también creo importante apuntar que no por ello debemos olvidarnos del curar, ni entender que la labor de cuidar es exclusiva de las enfermeras, es más, en palabras de Lydia: “no hay separación entre las labores de curación y las de cuidado, ambas pertenecen a un continuo cuyo objetivo es que el enfermo recupere la salud perdida”. (Feito, 2009: 112)

- Los conceptos aprendidos en Bioética aparecen por doquier, a veces para dispersar la atención, pero siempre para enriquecer la lectura.

Bibliografía

- Arendt, Hanna: Eichmann en Jerusalén, De Bolsillo, Barcelona 2004.
- Feito Grande, Lydia: Ética profesional de la enfermería. Filosofía de la enfermería como ética del cuidado, PPC editorial, Madrid, 2000.
- Feito Grande, Lydia: Ética y enfermería, Universidad Pontificia Comillas, 2009.
- Gracia Guillén, Diego: Ciclo de conferencias: Balance moral del siglo XX: la ética de la responsabilidad; Fundación Juan March. 1990, disponible en:
- Gracia Guillén, Diego: “Ética de los cuidados paliativos. Entre la convicción y la responsabilidad” en: Como arqueros al blanco, 2004
- Gracia Guillén, Diego: “Ética profesional y Ética Institucional: ¿Convergencia o conflicto? Rev. Esp Salud Pública. Colaboración Especial. 2006; 80: 457-467
- <http://www.march.es/conferencias/anteriores/voz.aspx?p0=149>
- Laín Entralgo, Pedro: La relación médico-enfermo. 1908-2001, disponible en: <http://www.cervantesvirtual.com/obra/la-relacion-medico-enfermo-historia-y-teoria/>
- Lázaro, José y Gracia, Diego: “Presentación: La nueva relación clínica”, en: Laín Entralgo, Pedro: El médico y el enfermo, Madrid, Triacastela, 2ª edición, 2003, 9-36
- Lázaro, José y Gracia, Diego: “La relación médico-enfermo a través de la historia”, Anales del Sistema Sanitario de Navarra 29/Suplemento 3 (2006), 7-17.
- Marías, Javier: Los enamoramientos, 2011.
- Lerner Febres, Salomón: La lectura y la reflexión ética, disponible en: <http://www.larepublica.pe/columnistas/desde-las-aulas/la-lectura-y-la-reflexion-etica-10-08-2013>

LOS DILEMAS ÉTICOS EN LA PRÁCTICA ASISTENCIAL: UN ESTUDIO DE CAMPO

M.A. Navarro Perán^{1,2}, A. Gallego Ortiz¹, M.J. Torralba Madrid²

¹ Servicio Murciano de Salud, ²Universidad de Murcia.

Resumen: Estudio descriptivo, con el que pretendemos analizar las sesiones informativas llevadas a cabo en 2011, por parte de la Vicepresidencia del Comité de Ética Asistencial del Área III del SMS, dando a conocer la existencia del Comité de Ética Asistencial, y su cometido entre los profesionales del Área, en particular, nos hemos centrado, en la Atención Especializada, valorando aspectos como: categoría profesional, conocimientos éticos previos y dilemas aparecidos en el ejercicio de la profesión.

Palabras clave: Ética, Bioética, Dilemas éticos, Comités de Ética Asistencial.

Abstract: A descriptive, with which we intend to analyze the information sessions held in 2011, to 124 professionals (doctors, nurses and medical assistants), by the Vice President of the Healthcare Ethics Committee of Area III of SMS, informing the existence of Healthcare Ethics Committee, and its role among area professionals, in particular, we have focused on specialized care, assessing issues such as: professional, ethical knowledge and dilemmas appeared earlier in the exercise of the profession

Keywords: Ethics, Bioethics, Ethical Dilemmas, Ethics Committees.

Introducción

Historia de los Comités de Ética Asistencial.

Los Comités de Ética Asistencial surgen como medio para ayudar al equipo asistencial, al enfermo y a la sociedad en general a profundizar y asesorar en cuestiones éticas, creados dependiendo de las necesidades que presentan personas,

grupos profesionales, o instituciones para clarificar o resolver problemáticas específicas.

La historia de los Comités de Ética Asistencial se remonta al año 1962, en Washington en el primer centro de diálisis externa, en el Seattle Artificial Kidney Center, ante la necesidad de seleccionar los pacientes para el tratamiento, al recibir miles de solicitudes y sólo poder atender a siete pacientes al día. Para seleccionar los pacientes, se crearon dos comités: uno formado por un psiquiatra y varios nefrólogos que clasificaban, según criterios estrictamente médicos, y otro que clasificaba según varios factores: económicos, sociales, moral, entre otros, formado por un jurista, un clérigo, un banquero, un ama de casa, un representante del gobierno, un dirigente sindical y un cirujano, que fue llamado “Comité de la Vida y la Muerte”.

Pero fue, el caso “Quinlan”, en 1976, el impulso definitivo para la creación de los Comités Institucionales o Asistenciales de Ética, cuando la Corte Suprema de New Jersey, en Estados Unidos, dictamina que para retirar la ventilación mecánica de una joven en coma profundo era necesaria la consulta previa al comité de ética del hospital. A partir de dicha sentencia, se recomienda la creación de los comités de ética en todos los hospitales para distinguir las decisiones éticas de las decisiones legales. En 1982 contaban con estos comités el 1% de los hospitales de Estados Unidos, y en 1998 era un 60% de los hospitales con más de 200 camas los que tenían comités de ética.

En España, el primer comité se constituyó en 1974, en el Hospital San Juan de Dios de Barcelona, con ocasión de la inauguración del Departamento de Obstetricia y Ginecología para resolver los casos conflictivos desde la perspectiva ética. Progresivamente, se han ido multiplicando por toda la geografía española, poniéndose de manifiesto, la necesidad de implantar comités de ética, debido a la preocupación generada por los problemas éticos en materia de salud. Así, siguiendo el modelo estadounidense, el antiguo Instituto Nacional de Salud (Insalud), mediante la circular 3/95 sentó las bases para su puesta en marcha y formó en bioética a un grupo de profesionales de la salud, con el objetivo de poner en marcha los Comités Asistenciales de Ética en sus hospitales. Paralelamente, las administraciones autonómicas han ido regulando el desarrollo de los mismos en sus respectivos ámbitos territoriales. Fruto de este proceso descentralizador y el traspaso de competencias sanitarias a todas las comunidades autónomas, la publicación el 12 de Marzo de 2005, del Decreto 26/2005, de 4 de Marzo, por el que se regula en nuestra Comunidad Autónoma el Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial “Dr. D. Juan Gómez Rubí” y los Comités de Ética Asistencial en la Región de Murcia (Núñez Cubero, 1993).

Con carácter general, se trata de comisiones de carácter consultivo y compuestas por un grupo interdisciplinar, creado con el fin de analizar y asesorar en la resolución de los posibles conflictos que puedan surgir en la práctica clínica de las instituciones sanitarias y sus áreas de salud adscritas, como consecuencia de la labor

asistencial, y cuyo objetivo último es mejorar la calidad de la asistencia sanitaria (Tealdi y Minetti, 1990).

El Comité de Ética Asistencial del Área III de Salud de la Región de Murcia.

El Comité de Ética Asistencial (CEA) del Área III de Salud de Lorca, se constituyó en el año 2009, como un órgano independiente de deliberación de carácter consultivo y de composición multidisciplinar creado al servicio de usuarios y profesionales, para el análisis y asesoramiento sobre los conflictos bioéticos que se suscitan en el seno de la labor asistencial, teniendo como objetivo final mejorar la calidad asistencial a través de la contemplación de la dimensión ética de la práctica clínica, y el fomento de la excelencia en el ejercicio profesional.

El Comité de Ética Asistencial lo componen 22 miembros que, con la finalidad de asegurar la multidisciplinariedad, pertenecen a los grupos profesionales que detallamos a continuación:

- _ Un Licenciado en Derecho con conocimientos en legislación sanitaria.
- _ Un Psicólogo clínico.
- _ Dos miembros del Servicio de Atención al Usuario
- _ Un Facultativo del Servicio de Farmacia
- _ Ocho Facultativos del Área Médica
- _ Dos Facultativos de Servicios Centrales
- _ Dos Enfermeros de Atención Especializada
- _ Dos Facultativos de Atención Primaria
- _ Dos Enfermeros de Atención Primaria
- _ Un miembro externo ajeno al Comité de Ética, no vinculada a las profesiones sanitarias, con intereses en el campo de la bioética y que ejerza como representante de los usuarios.

Hemos de destacar, que entre sus miembros figuran dos especialistas en Bioética.

El Comité de Ética Asistencial goza de absoluta autonomía en el ejercicio de sus funciones, y una de sus principales cometidos es facilitar el soporte técnico, documental y humano necesario para resolver los dilemas éticos planteados en el ejercicio de la profesión sanitaria en el área de Salud.

Las funciones con la Comunidad Sanitaria a la que representan los miembros del Comité de Ética Asistencial y que por Estatutos Internos, aprobado en su constitución en el año 2009 y que asumen, nos encontramos la:

1) Función de amparo. El Comité de Ética Asistencial debe velar por el respeto a la dignidad y a los derechos de las personas que intervienen en la relación asistencial, promoviendo de ésta manera un entorno asistencial más humano.

2) Función asesora. Por medio del proceso deliberativo, el Comité de Ética Asistencial asesorará a los profesionales sanitarios y a los usuarios del sistema público en la toma de decisiones respecto de los dilemas éticos que pueden plantearse en la resolución de problemas clínicos. Por otro lado, ese asesoramiento se puede extender a otras instituciones asistenciales, públicas o privadas, que no cuenten con un Comité de Ética Asistencial propio, para lo cual se desarrollará un protocolo de interacción entre nuestro hospital y otros hospitales o instituciones que así lo soliciten.

3) Función formativa. En primer lugar, la institución debe colaborar con los medios disponibles con la formación de los propios componentes del Comité de Ética Asistencial. En segundo lugar, El propio Comité de Ética Asistencial colaborará y contribuirá a la formación continuada de los profesionales sanitarios en materia de ética asistencial o bioética.

4) Función institucional o de gestión. El Comité de Ética Asistencial deberá elaborar una memoria anual de actividades; realizará estudios en materia de ética asistencial y propondrá protocolos de actuación para aquellas situaciones sobre las que se prevé una elevada probabilidad de aparición de conflictos éticos.

Objetivos

1. Valorar los conocimientos éticos de los profesionales de la salud del Área III del Servicio Murciano de Salud (SMS).
2. Analizar los dilemas éticos planteados por los profesionales de la salud Área III del SMS en su ejercicio, tras el conocimiento de la existencia del Comité de Ética Asistencial como alternativa de consulta para la resolución de los mismos.

Hipótesis

Constatar el nivel de conocimientos en Ética de los profesionales de la salud del Área III del Servicio Murciano de Salud (SMS), analizando a su vez, los principales dilemas éticos planteados por éstos.

Material y método

Estudio descriptivo, desarrollado en el año 2011, cuyo instrumento de análisis ha sido una encuesta estructurada en primer lugar en preguntas demográficas: edad, sexo, categoría profesional y Área de trabajo. En segundo lugar sus conocimientos acerca del CEA: su existencia, si han realizado alguna consulta, sus conocimientos de

ética. Y por último si han tenido algún dilema ético a lo largo de su ejercicio profesional, y si en el momento actual tenían algún dilema ético. Previo a ésta encuesta, los profesionales de Especializada del Área III de Salud de los servicios de: Medicina Interna, Cirugía General, Cirugía Especialidades, Quirófano, Unidad de Cuidados Intensivos, Urgencias, Pediatría, Maternidad, Psiquiatría, Servicio de Atención al Usuario (SAU), Laboratorio, Radiodiagnóstico, Paritorios, Hemodiálisis, Consultas Hospitalarias, recibían una charla informativa a cargo de la Vicepresidenta del CEA de 15 minutos de duración, en el que se hizo hincapié en dar a conocer su existencia, miembros y competencias. En toda el Área de Especializada obtuvimos la opinión de 129 encuestas.

Resultados

Como resultados, en primer lugar dentro de los datos correspondientes al apartado de información general, obtenemos a través de la tabla 1, la distribución real de los profesionales objeto de nuestro estudio, destacamos, que los servicios donde más participación ha habido son: Cirugía General y Medicina Interna, con un total de 23 profesionales respectivamente, seguido de laboratorio con 13 participantes.

Asimismo, la distribución de los porcentajes de participación del número total de cuestionarios evaluados, que asciende a 129, todos ellos correctamente cumplimentados excepto uno, que es presentado en blanco, véase gráfico 1. Constatando que los servicios de Cirugía General y Medicina Interna con un 10% respectivamente, son las áreas donde más gente asistió a la sesión.

En la tabla 3, podemos observar de una manera más detallada, la distribución de los dilemas éticos y el número total de participantes que han coincidido en el planteamiento.

Destacamos a su vez que los servicios que han planteado dilemas son: Medicina Interna con 20 participantes y Cirugía General 17 participantes, Véase gráfico 3.

Tabla 1: Número de participantes en los distintos servicios objeto de estudio.

ÁMBITO DE TRABAJO	ATENCIÓN PRIMARIA	ATENCIÓN ESPECIALIZADA	CENTRO PRIVADO	DOS CENTROS	TOTAL ENCUESTAS	NO CONTESTA
SERVICIOS						
CONSULTAS	0	6	1	0	7	0
CIRUGÍA	2	23	0	0	25	0
MEDICINA INTERNA	2	23	1	1	25	0
HEMODIÁLISIS	0	5	0	0	5	0
GINECOLOGÍA	0	3	1	1	3	0
PEDIATRÍA	1	6	0	1	6	0
RADIOLOGÍA	0	7	1	1	7	0
LABORATORIO	0	12	0	0	13	1
HOSPITAL DE DÍA	0	4	0	0	4	0
URGENCIAS	3	4	0	0	7	0
PARITORIO	0	8	0	0	8	0
PSIQUIATRÍA	0	4	0	0	4	0
FARMACIA	0	6	0	0	6	0
S.A.U.	0	2	0	0	2	0
U.C.I.	0	3	0	0	3	0
MATERNIDAD	0	4	0	0	4	0
TOTAL	8	120	4	4	129	1

Grafico 1: Distribución en porcentajes del número de participantes de los servicios objeto del estudio.

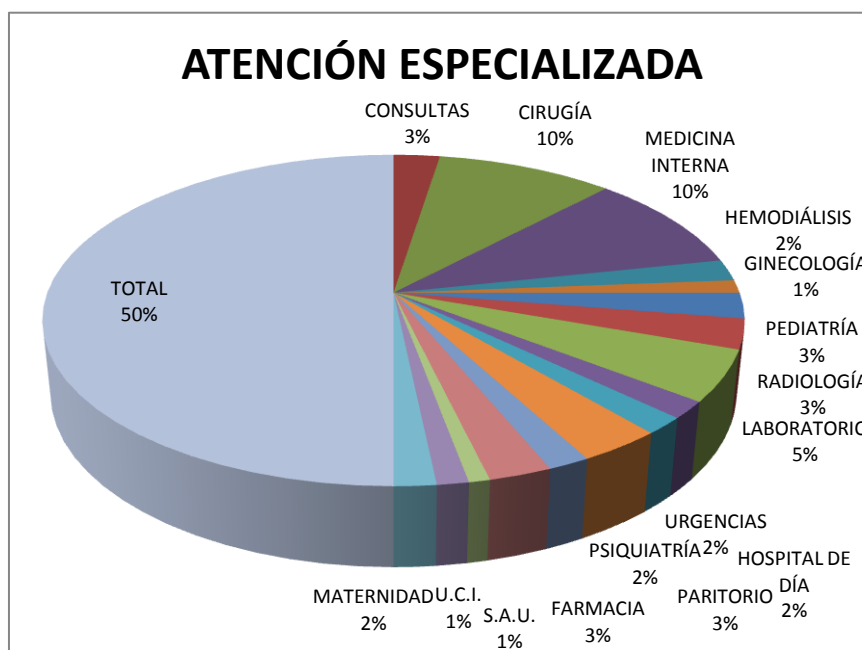


Tabla 2: Principales dilemas éticos detectados en los servicios consultados.

DILEMAS ÉTICOS	aborto	transfusiones sanguíneas en otras religiones	información sobre enfermedades a pacientes	sedación en pacientes terminales	eutanasia	muerte digna	consentimientos informados para estudio	otros dilemas
SERVICIOS								
CONSULTAS	1	2	2	1	0	0	0	6
CIRUGÍA	1	1	0	0	2	1	0	5
MEDICINA INTERNA	0	0	3	1	0	2	1	15
HEMODIÁLISIS	0	0	0	0	0	0	0	2
GINECOLOGÍA	3	0	0	0	0	1	0	2
PEDIATRÍA	0	0	0	0	1	0	1	2
RADIOLOGÍA	0	0	1	0	0	0	0	2
LABORATORIO	0	0	0	0	0	0	0	0
HOSPITAL DE DÍA	0	0	1	0	0	0	2	3
URGENCIAS	1	0	1	0	1	0	0	2
PARITORIO	2	0	0	0	0	0	0	2
PSIQUIATRÍA	0	0	0	0	0	0	1	2
FARMACIA	0	0	0	0	1	1	0	0
S.A.U.	0	0	0	0	0	0	0	0
U.C.I.	0	0	0	1	0	0	0	0
MATERNIDAD	2	3	0	1	0	0	0	1
TOTAL	10	6	8	4	5	5	5	44

Gráfico 2: Distribución en gráfico de barras de los principales dilemas éticos detectados en los servicios consultados.

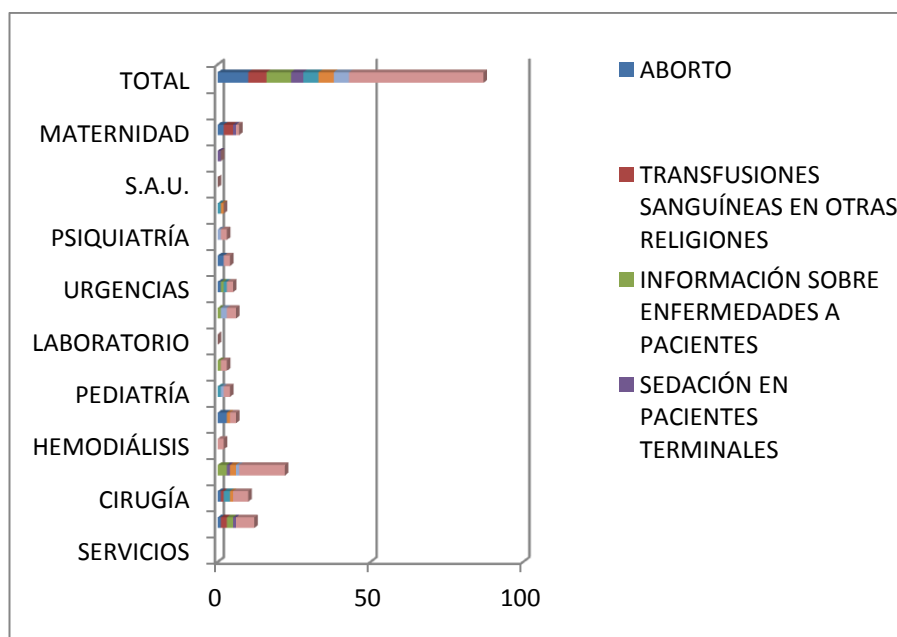


Tabla 3: Distribución de los dilemas éticos planteados y el número de participantes que lo han planteado en los distintos servicios.

DILEMAS ÉTICOS PLANTEADOS	SI	NO	NS/NC
SERVICIOS			
CONSULTAS	2	5	0
CIRUGÍA	17	8	0
MEDICINA INTERNA	20	5	0
HEMODIÁLISIS	4	1	0
GINECOLOGÍA	3	0	0
PEDIATRÍA	6	0	0
RADIOLOGÍA	5	2	0
LABORATORIO	1	12	0
HOSPITAL DE DÍA	3	1	0
URGENCIAS	5	2	0
PARITORIO	4	4	0
PSIQUIATRÍA	2	1	1
FARMACIA	3	3	0
S.A.U.	0	2	0
U.C.I.	3	0	0
MATERNIDAD	2	2	0
TOTAL	80	48	1

Discusión

Tras la exposición de los resultados, destacamos que la mayor incidencia en planteamiento de dilemas éticos, recae entre los profesionales del servicio de Medicina Interna, seguido del servicio de Cirugía General, y particularmente en los dilemas de: sedación en pacientes terminales, conflictos en transfusiones sanguíneas y documentos de consentimiento informado, principalmente.

Conclusiones

Hemos podido constatar que en el Área de Salud III, en la área de especializada, los profesionales implicados en el tratamiento, diagnóstico y evolución de las patologías tratadas, a lo largo de su ejercicio profesional se han planteados dilemas éticos, sobre todo recae en los servicios de Medicina Interna, seguido del servicio de

Cirugía General, siendo los principales dilemas que se les han planteado: sedación en pacientes terminales, conflictos en transfusiones sanguíneas y documentos de consentimiento informado respectivamente.

Bibliografía

- Abel F. Los comités de ética y su función pedagógica. Quadern Caps 1993; (19).
- Barroso P. Situación Actual de los CEA. en los hospitales públicos y privados de Comunidades Autónomas de España. Rev. "Bioética y Ciencias de la Salud"; 4 (1): 35-49.
- Estatutos de Régimen Interno del Comité de Ética Asistencial del Área III del Servicio Murciano de Salud; 2009.
- Gafo Fernández J. Diez palabras clave en Bioética. Estella: Editorial Verbo Divino; 1994.
- Gracia D. Fundamentos de Bioética. Madrid: Eudema; 1989.
- Manual de ayuda para el manejo de la Plataforma Digital Idea. Murcia: Servicio Murciano de Salud; 2008.
- Núñez-Cubero P. Comités Nacionales de Bioética. LH 1993; (229)
- Ribas S. Comités de Ética Asistencial en Estados Unidos. Revisión Bibliográfica. Healthcare Ethics Comités in U.S. Bibliographical review. Institut Borja de Bioètica Universitat Ramón Llull: Fundación MAPFRE Medicina; 2003.
- Tealdi J, Mainetti J. Los comités hospitalarios de ética. Bol. Of. San. Pan. 1990, 108:58.

FRONTERAS DE LA BIOÉTICA

Ana I. de Cos, M^a Luisa González, Pilar Bravo, Isabel Roch, Javier Barbero, CEAS HULP.

Hospital Universitario La Paz. Madrid

Resumen: SLP, mujer de 30 años sin tarjeta sanitaria que acude a urgencias con sintomatología aguda. Expresa miedo a la deportación..., se dilata el diagnóstico. El CEAS evalúa el caso y trata de consensuar respuestas ante la sociedad a nivel individual, colectivo o institucional en el marco de la Ética de la Salud y RD-Ley 16/2012. Nos planteamos la responsabilidad moral de las instituciones y profesionales sanitarios en intervenir en el diagnóstico y tratamiento de SLP, como problema ético a deliberar. Se aborda el alcance de la atención clínica según los límites administrativos establecidos, el vínculo diagnóstico-tratamiento y los niveles de respuesta en función de las distintas obligaciones morales. Se concluye en obligación primaria de justicia el atender a SLP, persona con enfermedad que conlleva riesgo vital y sin alternativas asistenciales. Se concretan actuaciones individuales: objeción de conciencia, colectivas: desobediencia civil, institucionales: actividades de prevención, mediación y posicionamiento, propugnando una fuerte alianza con la sociedad con significados de no-abandono.

Palabras clave: Inmigración, objeción de conciencia, desobediencia civil, CEAS

Abstract: SLP, a 30 year old woman without health care who comes to the hospital A&E with acute symptoms. She express her fear of being deported..., the diagnosis is delayed. The CEAS evaluates the case and tries to reach socially relevant answers on an individual, collective and institutional level within the framework of Health Ethics and Law-RD 16/2012. We raise the matter of the moral responsibility of the institutions and health workers to intervene in the diagnose and treatment of SLP as an ethical problem to be deliberated. The extent of the clinical care according to the established administrative limits, the diagnostic-treatment link and levels of response related to different moral obligations are taken into consideration. We conclude that the clinical care of SLP, as a person with a life threatening illness and with no other care options, is a primary obligation (Justice). Actions are specified, on an individual level: conscientious objection, on a collective level: civil disobedience, and institutionally: acts of prevention, mediation and positioning; advocating a strong social alliance and the implication of "non neglect".

Keywords: Immigration, conscientious objection, civil disobedience, CEAS

El mundo de los HECHOS

Mujer de 30 años de edad, ingresada en el HULP el 19 de octubre de 2012 y dada de alta el 31 del mismo mes. Reside en España desde marzo de 2012; casada y madre de dos hijos que residen en Filipinas. El marido, que ya residía en España, tiene permiso de residencia por 5 años. Ella, no puede ser beneficiaria de la tarjeta de su marido al no tener permiso de residencia. El marido trabaja con contrato y ella trabaja como limpiadora de casas 3h/día sin contrato. Habla español con mucha dificultad e inglés no fluido.

Al ingreso se le diagnostica por citología Linfoma No Hodking, con afectación mediastínica (pendiente de mediastinoscopia), así mismo se plantea posible hipertiroidismo. En este momento, expresa pánico a encontrarse con la Trabajadora Social (TS), con miedo a la deportación. Cuando es dada de alta el 31 de octubre, está pendiente de citas en Cirugía Torácica; Endocrinología y Hematología.

A los 20 días acude diciendo que no le dan citas al no tener tarjeta sanitaria. Vuelve a expresar miedo a hablar con la TS y comenta que cuando va al Servicio de Atención al Paciente se le da una información que la confunde, dado que le dicen “vaya a la Embajada de Filipinas para que le arreglen la tarjeta”.

La paciente se hace un seguro privado de 600 euros que incluye diagnóstico y hospitalización. Como resultado de los estudios realizados se establece el diagnóstico de nódulo tiroideo hiperfuncional descartándose linfoma. Finalmente SLP realiza un seguro con MAPFRE, de 400 euros trimestrales.

Clarificación en torno a los hechos:

- Actualmente, los principales problemas administrativos se presentan en personas "sin papeles" con diagnósticos posteriores al 31 de agosto de 2012. Conviene saber también que el permiso de residencia no otorga la cartilla sanitaria desde abril de 2012
- No parece que este caso esté motivado por el conocido como “turismo sanitario”. Estuvo en España seis meses haciendo su vida, hasta que la sintomatología (palpitaciones, etc.), le condujeron a urgencias. De hecho, acudió a urgencias con clínica aguda y se descartó un tromboembolismo pulmonar. Sí que existe un proyecto migratorio, al menos a medio plazo

Planteamientos Éticos. El mundo de los VALORES

La situación de riesgo vital de la paciente, cuando solicita atención sanitaria, sustenta una deliberación inicial que se concreta en las siguientes consideraciones:

- Que sean atendidas estas personas depende de las regulaciones (facilitaciones o trabas) de tipo administrativo, pero también de la voluntad o actitud individual de los profesionales. Por ejemplo, si un profesional entiende que los límites de la regulación tienen que ver con “hasta el alta médica”, eso amplía la posibilidad de atención al no quedarse en el “hasta el alta hospitalaria”.
- Se plantea que nuestra responsabilidad con el paciente es tanto diagnóstica como terapéutica. De hecho, se cuestiona la fórmula de “diagnosticar para no tratar”, como ocurre –salvando las distancias– en determinados pacientes en fase avanzada-terminal o que ya están con actitud de adecuación del esfuerzo terapéutico.
- Se analiza la responsabilidad de los profesionales en desvelar, en visibilizar este conflicto, dado que hay un problema de justicia; aunque el mismo sea difícil de concretar y de resolver por la diferencia de criterios. Sin embargo, claramente tiene que ver con la asignación de unos recursos limitados.
- El diagnóstico inicial no tiene que ser sólo clínico-médico, sino también psicológico y social, dada la situación de precariedad y vulnerabilidad en la que se encuentra la persona, y no solo por su situación médica.

En torno a este caso, se detectan los siguientes **problemas éticos**:

1. Responsabilidad moral del Sistema Sanitario Público y de los profesionales sanitarios ante problemas de salud de personas que viven en el país pero que están en situación administrativa irregular.
2. Generación de falsas expectativas, al indicar determinadas pruebas o controles que están indicadas correctamente desde el punto de vista clínico, pero incorrectamente desde el administrativo.
3. Percepción que tiene la paciente -y otras muchas personas migrantes- sobre que los profesionales sanitarios tenemos responsabilidad en la regulación de flujos migratorios, lo que dificulta la relación clínica.
4. Informaciones equívocas con respecto a los derechos de asistencia sanitaria provenientes de los derechos de su marido.
5. Retraso en la confirmación de un diagnóstico definitivo en una enfermedad con sintomatología grave.

Con la elección del problema ético más relevante:

“¿Hasta qué punto estamos el sistema sanitario público y nosotros, los profesionales que trabajamos en él, obligados, desde el punto de vista moral, a tratar a estas personas?”

Se delibera sobre el mismo.

- En primer lugar, cabe considerar que las obligaciones morales puede tener distinto nivel de respuesta. No es la misma responsabilidad la que tienen familiares, profesionales o población general. De todos ellos se esperan respuestas distintas.
- En segundo lugar, nos planteamos si es una cuestión de obligación colectiva (le toca “al sistema”, más que al profesional concreto) o también es una obligación profesional individual. O quizás a los dos. Hay personas que opinan que cuando la obligación colectiva está normativizada y restringida, la obligación individual queda mucho más en entredicho, precisamente porque trabajas en el sistema público, que es el que ejecuta las normas legales.
- En tercer lugar, nos planteamos hasta dónde interfiere en la valoración el hecho de que sean, en su mayoría, como es el caso, extranjeros. Hay españoles que tienen también limitada la atención sanitaria y la percepción social del derecho a la misma, posiblemente es distinta. Las respuestas tipo “que se vuelvan a su país” indican un matiz al menos preocupante.
- En cuarto lugar, nos planteamos si tiene sentido hacer excepciones a las propias consideraciones de la norma reguladora y, de ser así, en base a qué criterios.

Otros argumentos que se manejan:

- La necesidad y la vulnerabilidad suponen un título de exigencia moral, como defiende E. Pellegrino. La precariedad social y la irregularidad administrativa hace a estas personas enormemente vulnerables.
- No somos propietarios de unos conocimientos que hemos conseguido con la educación, en la mayor parte de los casos, en el sistema público. Esa no propiedad, nos lleva a utilizarlos con criterios fundamentalmente clínicos y no administrativos. Este argumento se agudiza si además la utilización de esos conocimientos se hace en forma de monopolio (no permite a otros profesionales poder hacer determinados diagnósticos o tratamientos).
- La limitación en la atención sanitaria continuada a estas personas, en patologías graves, solo puede estar justificada si conlleva una utilización de recursos alta y desproporcionada, que ponga en riesgo la atención de otros

sectores de la población, usuarios legales del sistema. Este riesgo ha de ser probado y, por tanto, ha de justificarse con datos, no solo con suposiciones. Precisamente porque afecta a derechos -el de la asistencia sanitaria- previamente considerados como básicos.

Se concluye que, en el caso de la paciente que nos ocupa, el retraso en la confirmación del diagnóstico está claramente contraindicado y vulnera el principio de no-maleficencia. Se considera que existe un **conflicto de valores que enfrenta la conciencia profesional a normativas legales actualmente vigentes**, elaboradas en el contexto de unos recursos limitados, que no escasos. La conciencia profesional estima que, en determinados casos, la no-respuesta asistencial vulnera, por omisión, el principio de no-maleficencia. También, desde otra perspectiva, se transgrede el principio de beneficencia, ya que no atiende una petición de ayuda explícita de alguien que define que es bueno para él ser tratado de todo ese malestar.

Principio de Responsabilidad Moral Profesional - El mundo de los DEBERES

Entendemos la dificultad en aceptar dos ***cursos extremos de acción*** realmente preocupantes. En primer lugar, aquel que dice que toda persona que llegue a nuestro país tiene derecho a asistencia sanitaria por el sistema público de cualquier patología y en cualquier circunstancia. Se daría la paradoja de estar financiando desde el sistema público a ciudadanos de países ricos de nuestro entorno en intervenciones para las que tienen alternativa pero que el sistema de su país no financia. Otro curso extremo de acción estaría en privar de atención sanitaria a personas con patologías muy graves en situaciones que no fueran ya límites por su carácter de urgencia. Dicho de otro modo, aplicable al primer diagnóstico de nuestra paciente: un linfoma no se cura a base de intervención de urgencias en función de los síntomas que se vayan presentando.

Por todo ello, valoramos como ***cursos intermedios de acción*** aceptables, expresados en la siguiente criteriología:

1º Obligación primaria de justicia de atender a los muy graves, sea o no en el Servicio de Urgencias, si no tiene posibilidad de cobertura por otros medios.

2º Responsabilidad de facilitar otras alternativas en los casos no muy graves; privadas o de beneficencia, con herramientas informativas o de derivación adecuadas.

3º Obligación secundaria de justicia con los que tienen factores de riesgo de padecer una enfermedad de riesgo vital en un período tanto a corto como a medio plazo, si mediante las alternativas personales no se cubre la asistencia.

Y se formulan las siguientes **recomendaciones**:

- Protocolizar itinerarios asistenciales para las personas sin cobertura actual en el sistema público, que presenten o puedan presentar patologías graves de riesgo vital en el corto o medio plazo.
- Detección precoz cuando hay riesgo social, de si hay cobertura o no desde el sistema sanitario público (tarjeta sanitaria en vigor, etc.), para poder buscar alternativas o soluciones. Intervención preventiva.
- Mejora de los flujos de información acerca de las reglas de juego, antes de la salida del hospital, para la búsqueda de alternativas.
- Coordinación más cercana con el departamento de Trabajo Social, dotándola a la misma de medios suficientes, dada la situación de precariedad social que conlleva la actual crisis.

Se concluye en **obligación primaria de justicia el atender a SLP en el contexto de persona con enfermedad que puede conllevar riesgo vital a corto-medio plazo y sin otra alternativa asistencial**. Nuestra comunidad moral, inserta en un país del Primer Mundo, con una determinada historia reciente de planteamiento asistencial, entendemos que no puede aceptar un sistema en el que alguien muera por falta de atención sanitaria.

Como propuestas ante la desigualdad y exclusión legal y real en el acceso a la asistencia sanitaria se plantean posibles actuaciones, tanto individuales (objeción de conciencia), colectivas (desobediencia civil), como institucionales (actividades de prevención -anticipación de conflictos-, sensibilización, mediación y posicionamiento, propugnando una fuerte alianza colectiva con la sociedad que priorice significados de no-abandono).

OBJECCIÓN DE CONCIENCIA

En el contexto de la actividad profesional, supone la **negativa, por motivos de conciencia, a someterse a unos criterios o a una conducta jurídicamente exigibles** (*Altisent, 2011*), ya sea por tratarse de una obligación que proviene de una norma legal, de un mandato de la autoridad o de una resolución administrativa, tomando la forma de omisión del presunto deber, del cual puede solicitarse ser eximido sin ser penalizado

- Atiende al conflicto de dos valores centrales: el respeto a la legalidad y el respeto a la conciencia

- Es expresión de la libertad de conciencia y manifestación del pluralismo ético y religioso presente en nuestra sociedad
- Permite no ejecutar una “respuesta de abandono”, reprobable desde el punto de vista moral

Cuando se plantea la objeción de conciencia, la cuestión de fondo debe estimarse de especial gravedad. En el caso que nos ocupa, nos referimos a determinadas órdenes de contenido administrativo o económico, que pueden causar perjuicio significativo a la persona y pueden así mismo aumentar significativamente su experiencia de sufrimiento. En este contexto, la negativa a una atención sanitaria necesaria, cuando la experiencia de enfermedad y sufrimiento es amenazante, puede convertirse en un quebrantamiento del imperativo moral de no volver el rostro a la experiencia de sufrimiento.

Como afirma el Comité de Bioética de España, la objeción de conciencia ante una norma de obligado cumplimiento, expresa la incompatibilidad de su contenido con las convicciones del sujeto y responde a un dictado inequívoco de la conciencia individual.

Y con otro enfoque, la objeción de conciencia supone el ejercicio del derecho a disentir de las reglas generales legalmente establecidas, cuando estás ante deberes que sientes éticamente inexcusables y no percibes alternativas para el cumplimiento de los mismos (*Barbero, 2009*).

La libertad de conciencia y por tanto la objeción de conciencia, aún como cuestión estrictamente individual, trasciende el ámbito privado y supone una ruptura de un silencio vivido como cómplice.

DESOBEDIENCIA CIVIL

“Consiste en un **acto público, no violento, consciente y político**, contrario a la ley, cometido habitualmente **con el propósito de ocasionar un cambio en la ley** o en los programas de gobierno” y continua Rawls: la Desobediencia civil encuentra el ambiente propicio para su desarrollo en una sociedad justa, en su mayor parte ordenada y por consiguiente una sociedad democrática, pero que no esta exenta de cometer injusticias contra una parte de sus integrantes.

- Se aplica a casos claramente injustos
- Se concibe como el último recurso a ser utilizado

- Se expresa dentro de los límites del espíritu de la Ley. Tiene un carácter político que pretende ganar adeptos para el cambio y no se desentiende de su fin último, que en este caso es la sostenibilidad del Sistema. Lo que hace es considerar injusta una norma particular y la desobedece.
- Se transgrede una norma particular de la ley pero la fidelidad a la finalidad de la Ley queda expresada por la naturaleza pública y no violenta del acto, así como por la voluntad de aceptar las consecuencias legales de la propia conducta. Se apela a criterios de legitimidad política y no sólo moral. Quien desobedece la ley lo hace porque considera que una parte importante de ella es injusta e inicia una lucha para demostrar su invalidez (*Etchevarría, 1996*). La desobediencia no puede respetar esa norma porque el tiempo necesario y el procedimiento para modificar la ley, imponen un gran sufrimiento o una injusticia durante demasiado tiempo y para demasiadas personas. Según Hanna Arendt en *Crisis de la República*, “el desobediente civil acepta, mientras el revolucionario rechaza, el marco de la autoridad establecida y la legitimidad general del sistema de leyes.” En nuestra deliberación, el desobediente civil respeta el sistema normativo y desobedece aquella parte que considera lesiva o inhumana y el revolucionario, en sentido estricto, rechaza de plano el sistema normativo.

Como **consecuencias de la desobediencia civil** destacamos diferentes marcos: el **moral** atiende a los valores profesionales, y supone reconocer que cada uno de los profesionales sanitarios tiene incorporados valores que conforman en él su integridad moral que será la que le haga tomar la decisión más prudente para él. En este contexto, defender las propias ideas se sustenta en una coherencia entre las palabras, las acciones y el propio hacer moral de cada uno que se suma al de otros iguales (*Thoureau, 1980. Martínez, 2007*).

Sobre el **paciente**, la desobediencia ahorraría para este sufrimiento, proporcionando cuidados y tratamientos necesarios y cumpliendo con el principio de no-abandono.

Las **consecuencias legales** se sitúan en el entorno de la infracción administrativa y existen diferentes normas legales que pueden ser aplicadas en caso de desobediencia civil; ésta comporta la asunción de las consecuencias que conlleva la negativa al cumplimiento de las normas que se consideran ilegítimas, inhumanas o lesivas y pueden tipificarse como faltas leves, graves (incumplimiento de deberes/obligaciones,...) o muy graves (desobediencia a superiores,...). Pero también en caso contrario, el no contemplar la obligación a la observancia de Principios Éticos y Deontológicos (Estatuto del Personal Estatutario), el derecho a la protección de la

salud u otros, supondrían así mismo infracciones sujetas a consecuencias legales (*Ley 55/2003*)

Y finalmente las consecuencias **sanitarias** nos introducen en el campo de la salud pública, así como en el posible incremento de costes económicos por la progresión incontrolada de la enfermedad.

La ley y la ética tienen la “obligación” de convivir en un mundo donde es tan necesaria “la responsabilidad moral” como “la responsabilidad legal”. El “qué debo hacer” y el “por qué debo hacer” es una de las bases del dilema de la desobediencia de la norma.

RESPUESTA INSTITUCIONAL. CEAS

Grupo interdisciplinar y plural, con pretensión de servicio, que **reflexiona y argumenta sobre la actividad sanitaria desde el punto de vista ético.**

- La vocación del CEAS es convertirse en un instrumento útil para los pacientes, los profesionales y la institución.
- Su reflexión y quehacer éticos quieren mejorar la asistencia sanitaria y, por tanto, su calidad.
- Entre sus misiones está reflexionar y proponer sobre deficiencias y conflictos asistenciales prevalentes que escucha y/o detecta, independientemente de si es consultado o no. Destacamos el carácter proactivo de su labor.
- Desde esa perspectiva, tiene la visión de desvelar y visibilizar también aquellas situaciones que, aunque no presenten conflicto activo en ese momento, tienen la potencialidad de no cumplir una ética de mínimos.
- También es su misión promover actividades que faciliten el desarrollo de una ética de máximos, lo que afecta significativamente a la calidad de una institución

Los Comités de Ética Asistencial surgen en España en los años 90 con el objetivo de introducir la ética en la práctica clínica habitual y así mejorar la calidad asistencial (y no para paliar la judicialización de los conflictos éticos en el ámbito sanitario). Aunque su actividad en ámbitos de competencia (informes asesores, formación, recomendaciones...), no es suficientemente conocida y su desarrollo claramente insuficiente, la importancia de su presencia en las instituciones del entorno de la salud es alta (*Vidal-Bota, 2006*). Como órgano de reflexión y deliberación y puente entre el individuo, comunidad sanitaria y dirección competente, es capaz de liderar respuestas

institucionales “en valores” en la atención sociosanitaria (*Gracia, 2013*). Desde los CEAS se ha de velar por la pluralidad esforzándose en encontrar razones comunes, o dicho de otra forma “valores éticos compartidos” que nos conduzcan hacia una “Ética cívica”.

Las propuestas de los CEAS han de tener en cuenta tanto los mínimos como los máximos y proponer medidas en ambos sentidos. En el caso que nos ocupa, los CEAS pueden generar informes del “estado de la cuestión” en torno a la asistencia sanitaria de personas que tienen limitada la asistencia por normativa legal, como el caso que nos ocupa. Pueden, por tanto, preguntarse y describir si se están respetando los mínimos morales, que afectan fundamentalmente al principio de justicia, en la institución en la que están funcionando. Pero también pueden no quedarse ahí e indagar y describir las actuaciones profesionales e institucionales de excelencia que intentan facilitar la asistencia a personas que pueden recibir un daño significativo en su salud, aunque sea rozando el margen de la ley. No olvidemos que uno de los criterios de excelencia es la aplicación –debidamente justificada- de determinadas excepciones.

Los CEAS tienen también la misión de visibilizar valores profesionales propias de una ética de máximos que cuestionen, también, su necesidad de ir incluyéndose paulatinamente en los mínimos morales.

Bibliografía

- Altisent R, Rubio M, Buil B. Objeción de conciencia en la profesión médica: propuesta de validación. *Med Clin (Bar)* 2011; 137 (8): 366-369.
- Barbero J. El sufrimiento no está en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud. *INFOCOP* 2009 (marzo-mayo);42:32-38.
- Comité de Bioética de España. Opinión del Comité de Bioética de España sobre la objeción de conciencia en sanidad. www.comitedebioetica.es
- Etxeberria X. Ética de la desobediencia civil. Cuadernos Bakeaz nº 20, 1996. Educación para la paz.
- Gracia D “Construyendo la salud” *Revista Claves de Razón practica*. Dic-Febr 2013.
- Martínez K. Medicina y objeción de Conciencia. *Anuario Sist. Sanit. Navarro*. 2007, Vol 30, Nº2, mayo-agosto.
- Reglamento de funcionamiento interno del CEAS del Hospital U. La Paz. 2012
- Thoureau HD. Del deber de la desobediencia civil. Ed Cábala Argentina 1980.
- Desobediencia civil y otros escritos (por Juan Jose Coy)
- <http://www.llefi.org/centrodelaescultura>.



Vidal-Bota J, F. Ros F, ¿Están siendo útiles los Comités Éticos Asistenciales? Cuadernos de Bioética XVII, 2006.

www.yosisanidaduniversal.net/

LA HUMANIZACIÓN: UNA REFLEXIÓN INTERPRETATIVA

M.A. Navarro Perán¹, M.J. Torralba Madrid², C. Meseguer Liza², D.J. García Capilla^{1, 2},
A. Gallego Ortiz¹, A. Sánchez Miras², I. Alburquerque Moreno²

¹Servicio Murciano de Salud, ²Universidad de Murcia

Resumen: Estudio descriptivo y reflexivo, a través del análisis de un trabajo individual, llevado a cabo por estudiantes de 2º grado de la Escuela de Enfermería de Cartagena Adscrita a la Universidad de Murcia, en el cual y partiendo de los antecedentes históricos de la humanización, desde el punto de vista filosófico y de los Cuidados de Enfermería, obtenemos una reflexión crítica de la situación actual del proceso de humanización en la docencia en Enfermería, y constatando, en primer lugar que Enfermería constituye un capital humano de suma importancia, reconociendo sus valores y actitudes. Y en segundo lugar, que la *deshumanización* es algo innegable dentro del actual sistema sanitario, estando en nuestras manos, como colectivo, cambiar determinadas actitudes y valores, desde la docencia en el Grado de Enfermería.

Palabras clave: Humanización, Cuidados de Enfermería, Ética en el cuidado, Bioética.

Abstrac: Descriptive and reflexive study, through the analysis of an individual work done by students in 2nd grade at the School of Nursing of Cartagena Attached to the University of Murcia, in which and based on the historical background of humanization, from the point philosophical view and Nursing Care, we obtain a critical reflection on the current situation of the humanization process in teaching in Nursing, and shown, first, that nursing is an important human capital, recognizing their values and attitudes. And secondly, it is undeniable dehumanization within the current health system, being in our hands, and collectively, certain attitudes and values change, from teaching in the Grade of Nursing.

Keywords: Humanization, Nursing Care, Care Ethics, Bioethics.

Introducción

A través del desarrollo histórico, el desarrollo de la humanización ha tenido diferentes significados y etapas. En este proceso, han tenido gran peso las ideologías, las normas de conducta, las teorías, las creencias, las instituciones sociales y políticas, el nivel científico, las tradiciones, las costumbres, las fiestas, los prejuicios y las fobias.

La humanización de los primeros hombres se caracterizó por un desarrollo cultural paralelo a la evolución biológica o proceso de hominización, abarca desde la aparición de la inteligencia, el pensamiento abstracto y la conciencia humana, hasta el hombre moderno (Martins de Jesús, 2008).

En Grecia y Roma, como primeras civilizaciones, el proceso de humanización, tenía como objetivo educar y civilizar al hombre. Durante este periodo histórico que comprende desde las primeras civilizaciones hasta la caída del imperio romano, se desarrolla la etapa “doméstica” del cuidado, la mujer en el hogar era la encargada del mantenimiento de la vida frente a las condiciones adversas del medio.

Ya en el medievo cristiano, el proceso de humanización, se caracterizaba principalmente por dirigir los esfuerzos humanos a evangelizar al prójimo. Podemos afirmar que, durante esta época hayamos los primeros indicios de la *etapa vocacional del cuidado*, particularmente, durante la invasión de los Bárbaros al Imperio, cuando se forman los primeros grupos para cuidar a los heridos, enfermos y peregrinos. Encontramos este ejemplo en las cruzadas, siguiendo los principios de la *caridad cristiana*. Matizamos, que la salud de los pobladores era precaria, debido al incremento constante de enfermedades infectocontagiosas, la desnutrición, entre otros. El proceso de *salud- enfermedad* adquiere unos tintes religiosos muy significantes y la Enfermería se constituye como uno de los ejes centrales de los conventos contrarreformistas, en el que se dispensan cuidados a los más desfavorecidos como medio de alcanzar la *salvación divina*. Era un *proceso personal de expiación y limpieza interior* por parte de quienes ejercían los cuidados, que en muchas ocasiones carecían de los conocimientos mínimos. El proceso de humanización del cuidado, se refuerza mediante estos valores religiosos y se documenta, para convertirla en norma intrínseca e implícita durante el acto asistencial. La Enfermería, al no penetrar los muros de la Universidad, entra en una etapa decadente y sus actividades se reducen a tareas básicas de los cuidados al enfermo: alimentación de los enfermos, lavado y vendaje de heridas, cuidado a los leprosos, atención a partos y el cuidado de niños (Arias de Ospina, 2007).

La etapa moderna, se inicia con la declinación de los ideales religiosos que prevalecieron en el medievo. El cuidado era desarrollado por las enfermeras sanitarias domiciliarias, que atendían a los enfermos en el hogar, entre sus tareas citamos:

control de signos vitales, administración de tratamiento médico, instrucción a la familia acerca de la higiene personal, medidas sanitarias útiles para toda la familia, entre otras. De esta forma, enseñanza y prevención se convirtieron en funciones importantes para las enfermeras de distrito, y se convirtieron en las características básicas del cuidado y del proceso de humanización (Rivera Álvarez et al, 2007).

El humanismo renacentista tuvo como propósito central llevar a cada grupo y, sobre todo, a cada individuo singular, el saber más completo posible, para que cada uno lo entendiera según su arte, según su estilo o su conciencia. Con el antropocentrismo, el enfermo es también hombre, con sus múltiples dimensiones y realidades. Su problemática ya no es solo física, aparece la dimensión mental y espiritual, y como tal, deben ser atendidos. Los cuidadores, dentro de sus limitados conocimientos, comienzan el difícil proceso de humanizar el cuidado.

El humanismo ilustrado, tiene como objetivo la emancipación y eleva el género humano al nivel estrictamente humano; *a saber, a educar, formarse para la vida ética y política y, en definitiva, a escolarizar y democratizar el conocimiento* (Laura Acuña, 2008).

Durante el siglo XIX, y gran parte del siglo XX, se desarrolla la etapa técnica del cuidado, que surge como resultado del tipo de atención a la salud predominante en esa época, centrada en la lucha contra la enfermedad, en la que el saber médico se enfoca a la persona como enfermo, y las personas encargadas de prestar cuidados adquieren un papel de auxiliar del médico. En este periodo se desarrollaron los conceptos dominantes de la disciplina: persona, entorno, salud y disciplina de la enfermería. Es cuando las teóricas de la Enfermería proponen el concepto de cuidado como aquella relación existente entre el cuidador –como la persona que entrega el cuidado- y la persona cuidada, componentes claves en esa interacción. Durante ese periodo (a principios del siglo XIX) se originó la conceptualización actual del Humanismo por los neoclásicos alemanes, y terminó de formarse (a imagen del Renacimiento humanista) en Italia.

Es considerado el Humanismo como el encontrarse a sí mismo, recuperarse de la alienación y encausar en una vida verdaderamente humana. Se enfoca la atención al ser humano, con valores, con ciertas necesidades, como centro de la vida. El humanismo de esta acepción se ocupa de la literatura, los valores y los problemas humanos en general, probablemente por contraposición con las ciencias positivas emergentes; se enfoca al ser humano integralmente, generador de vida, libre de implicaciones religiosas, situación que han favorecido paulatinamente una gestión del cuidado centrada en la persona (Hortal, 2002).

Es ya a finales del siglo XX donde se desarrolla la última etapa del humanismo enfermero, una etapa de profesionalización del cuidado. La Enfermería se consolida como disciplina con responsabilidades definidas en el cuidado de la salud de la población, abarcando esta ciencia la promoción de la salud, la prevención de la

enfermedad, la investigación y la asistencia desde un punto de vista integral u holístico. La humanización de los cuidados comienza a hacerse notoria cuando la interrelación entre práctica médica y enfermera, y ésta se va delimitando; el cuerpo del ser humano, del paciente, es el ámbito exclusivo del médico, y el enfermero va más allá, porque los conceptos de entorno, salud ambiental, disciplina del enfermo y todo tipo de cuidados pasan a ser su área particular (Martínez Marín, 2008).

En la actualidad predominan los valores del progreso científico, la eficiencia y la competitividad, que en un principio no inclinan a la preocupación por la fragilidad. Las prestaciones en salud son una expresión de la cultura moderna: empirista, basada en la observación y la experiencia; cuantitativa, apoyada en el dato preciso y en la imagen exacta racional, donde las relaciones causa-efecto se establecen con precisión, y actualmente especializada, característica originada por el gran desarrollo tecnológico que se aplica a mirar solo al cuerpo o al órgano enfermo, debilitando la relación enfermero-paciente. Es por este motivo que es necesario desarrollar habilidades para la comunicación y la ayuda, algo a lo que se le ha comenzado a dar importancia muy recientemente en la formación de profesionales, con el fin de evitar contar solo con la buena voluntad en situaciones difíciles de la relación enfermera-paciente (Torralba Madrid, et al, 2012).

Objetivos

1. Analizar la evolución e importancia del proceso de humanización en los Cuidados de Enfermería a lo largo de la historia.
2. Estudiar las reflexiones de alumnos de 2º de grado de Enfermería, y bajo los conocimientos previos desarrollados en la materia de Ética, Bioética y Legislación en Enfermería, las distintas dimensiones de la humanización y sus valores.

Hipótesis

Verificar la evolución e importancia del proceso de humanización en los Cuidados de Enfermería, a través de las reflexiones de los alumnos de 2º de Grado de Enfermería, desarrolladas en la materia de Ética, Bioética y Legislación en Enfermería.

Material y método

Estudio descriptivo y reflexivo, fruto de la experiencia docente y como tarea de portafolios de 50 alumnos de 2º de Grado de Enfermería de la Escuela de Enfermería de Cartagena, adscrita a la Universidad de Murcia, en la materia de Ética, Bioética y

Legislación en Enfermería, durante el curso 2012-2013 y tutorizados por la Profesora Doctora M^a Ángeles Navarro Perán. En la misma se planteaban: en primer lugar, argumentar históricamente el concepto de humanización, en segundo lugar, definición del término humanización, y en último lugar, reflexión particular de la humanización en la asistencia sanitaria en la actualidad.

Discusión

La definición del término humanización, según la el Diccionario de la Real Academia de la Lengua: *Acción y efecto de humanizar o humanizarse*. Asimismo, la humanización bajo el punto de vista de la hermenéutica, significa la (re)organización de las prácticas de salud, retratando el compromiso de las tecnociencias en sus medios y fines con la realización de valores humanos.

Tras el análisis de los cincuenta estudios presentados por los alumnos de 2º de Grado en Enfermería, de la Escuela de Enfermería de Cartagena, adscrita a la Universidad de Murcia, en la materia de Ética, Bioética y Legislación en Enfermería, hemos extraído las siguientes ideas principales respecto a la humanización y la relación con sus futuros pacientes:

1. Humanización como proceso histórico evolutivo que caracteriza al hombre.
2. Enfermería reconocida como: servicio esencial para la humanidad, a su vez constituye un capital humano de suma importancia.
3. La *deshumanización* surge cuando el hombre no se reconoce a sí mismo como un sujeto moral.
4. Según Kant: *actúa de tal modo que trates a la humanidad, tanto en tu persona como en persona del otro, no como un medio, sino siempre como un fin*.
5. Según Delibes: *la máquina, por un error de medida, ha venido a calentar el estómago del hombre, pero ha enfriado su corazón*.
6. Según Von Leyden: *el primer acto del tratamiento de la enfermedad, es dar la mano y una muestra de cariño al paciente*.
7. Humanización es tratar al paciente como un ser humano
8. Según Kamil Norwid: *El trabajo aceptado con amor es la más alta manifestación de la libertad humana*.
9. Humanización: hacer lo imposible, posible. Trato con respeto, cariño, amabilidad, dar calor humano.
11. Tratar a los demás como te gustaría que te trataran
12. Cuidar es nuestra principal misión, debemos mostrar apego.
13. Valores encaminados al *Bien*.

14. Tratar humanamente al enfermo significa considerarle una persona que sufre, en su cuerpo y en su espíritu, en su totalidad, en todas sus dimensiones y necesidades. Considerarle responsable y protagonista de su salud, de su curación y de su vida, sujeto de derechos y de obligaciones. También prestar atención a su familia.
15. Promover la cultura de la humanización.
16. Actualmente reina la deshumanización.
17. Humanización=valores.
18. Establecer equilibrio entre: conocimientos científicos y valores humanos.
19. El cuidado humano: amor, amabilidad y ecuanimidad.
20. Enfermería: un arte, vocación y poder que otorga el deber y confiere el saber.
21. Según Heidegger: *La humanización bajo el prisma de la hermenéutica.*
22. Necesidad de formación en artes humanísticas-espirituales.
23. Paciente ser único e irreplicable.
24. Humildad.
25. Enfermería: servicio esencial para la humanidad y constituye un capital humano de suma importancia para el campo de la salud por su aporte al cuidado del proceso vital humano, por su enlace dinámico entre los sistemas de salud y las poblaciones, por su contribución al logro de mejores condiciones de vida y por la felicidad de las personas.
26. Según la OMS: *Proceso de comunicación y apoyo mutuo entre las personas, encausada hacia la transformación y comprensión del espíritu esencial de la vida.*
27. Según Kant: *actúa de tal modo que trates a la humanidad, tanto en tu persona como en la persona del otro, no como un mero medio, sino siempre como un fin.*
28. Ser humano.
29. Nacimiento de la cultura: se constituye el proceso de humanización. Conjunto de capacidades y costumbres adquiridas por aprendizaje gracias a la relación social.
30. Hominización-humanización.
31. Los valores humanos nos hacen libres.
32. Proyecto de crecimiento. Convivencia social. Principio moral básico.
33. ¿Quién soy yo? / Autoconciencia.
34. Según Vial Correa: *el enfermo no es un objeto técnicamente tratable y modificable a voluntad. No es jamás un instrumento para hacer algo y la única justificación para intervenir en él es la de ayudarlo a crecer y florecer hacia su propio fin.*
35. La humanización nos hace más humanos. Cuidamos sentimientos y emociones.
36. Humanización/personalidad de los individuos.
37. La humanización ligada al desarrollo de la Historia
38. Evitar estereotipos.
39. Forma Excelente de tratar
40. Según Espinoza: *la actitud más adecuada que hay que adoptar para afrontar el tema de la humanización del mundo de la salud, "no llores, no te rías, trata de entender".*

41. Importante la motivación y el respeto.
42. Visión actual vinculación punitiva.
43. Sensibilidad.
44. Importante la relación de ayuda que conlleva.
45. Procurar el bien.
46. Promover la dignidad intrínseca de todo ser humano.
47. Mejorar nuestras habilidades como personas.
48. Según Virginia Satir: *creo que el mejor regalo que puedo recibir de alguien es ser vista por él, escuchada por él. El mejor regalo que puedo dar es el ver, escuchar, comprender, y tocar a otra persona. Cuanto esto se ha hecho siento que el contacto se ha realizado.*
49. La dedicación es fundamental para el cuidado. Cuando acaba la dedicación acaba el cuidado. El cuidado se desarrolla en un proceso de superar obstáculos y dificultades y la base de mi dedicación es el valor que yo reconozco en el otro.
50. Según Cecilia Bohl: *Se justo antes de ser generoso, sé humano antes de ser justo.*

Conclusiones

Enfermería constituye un capital humano de suma importancia, reconociendo sus valores y actitudes, y es desde la interdisciplinaridad donde podemos alcanzar una Enfermería auténtica, verdadera, humana, antropológica, digna de la persona. Humanizar es, por tanto, una búsqueda de la Enfermería del siglo XXI. Queda reflejado de manera expresa en el Código Deontológico Internacional de Enfermería, el cual, afronta el riesgo de deshumanización, atraído por la tecnificación de la asistencia, con el siguiente recordatorio para la adecuada *lex artis* profesional, en su apartado: “La Enfermera y la Práctica” que citamos: *Al dispensar los cuidados, la enfermera se cerciorará de que el empleo de la tecnología y los avances científicos son compatibles con la seguridad, la dignidad y los derechos de las personas.*

La *deshumanización*, es algo innegable dentro del actual sistema sanitario, y en algunas ocasiones, es por ello que esté en nuestras manos, como colectivo, cambiar determinadas actitudes y valores, a partir de la docencia en el Grado de Enfermería. La humanización en la sanidad, depende casi exclusivamente de las actitudes y las habilidades de los profesionales, puesto que la humanización conlleva que el paciente se sienta respetado en su propia intimidad, se sienta escuchado y comprendido, escuche la palabra adecuada, note que sus problemas y dolencias preocupan de verdad y otros muchos detalles que la Enfermería no puede dejar pasar en su día a día, se deben tomar las medidas oportunas, con el objetivo de que todas las personas implicadas se sientan satisfechas mientras dura su proceso de atención sanitaria.

Agradecimiento

A los alumnos de 2º curso de Grado en Enfermería de la Escuela de Enfermería de Cartagena, adscrita a la Universidad de Murcia, en la materia de Ética, Bioética y Legislación en Enfermería, curso 2012-2013.

Bibliografía

- Arias de Ospina MR. La ética y humanización del cuidado de Enfermería. Bogotá, D.C. 2007. Disponible en:
http://www.trienfer.org.co/index.php?option=com_content&view=article&id=65 Consultado 11-03-2013
- Código Deontológico de la Enfermería Española; 1989.
- Código Deontológico Internacional de Enfermería (CIE); 2000.
- Cortina A. Ética aplicada y democracia radical. 5ª edición. Madrid: Ed. Tecnos; 2008.
- Cortina A. Ética mínima. 14ª edición. Madrid: Ed. Tecnos; 2009.
- Cortina A. Ética para la sociedad civil. Valladolid; 2003.
- Cortina A. Ética sin moral. 8ª edición. Madrid: Ed. Tecnos; 2008.
- Gracia D, Júdez J. (ed). Ética en la práctica clínica. Madrid. Fundación de Ciencias de la Salud: Ed. Tricastela; 2004.
- Hortal A. Ética General de las Profesiones. Bilbao: Ed. Desclée de Brouwer; 2002.
- Laura Acuña MA. Humanización en el cuidado de Enfermería. El Salvador: Departamento de Docencia e Investigación de Enfermería. Swiss Medical Group; 2008.
- Martínez Marín ML. Evolución histórica del cuidado enfermero (libro digital).
Disponible en:
http://www.studentconsult.es/bookportal/historia-enfermeria-evolucion/martinez_martin/introduccion/9788480867498/500/951.html
Consultado en: marzo de 2013.
- Martins de Jesus J, Stein Bakes D, Silva Cardoso D. Significado de la humanización desde el cuidado en el curso de vivir humano. Rev Enferm. UERJ. Rio de Janeiro. 2008; 16 (2): 276-281. Disponible en: www.facen/uerj.br/v16n2/v16n2a22.pdf
Consultado en: 01/03/2013.

- DRAE. Diccionario de la Real Academia Española. 22ª ed. Madrid: ESPASA LIBROS, S.L.U; 2001. Disponible en: <http://lema.rae.es/drae/?val=HUMANIZACION>
Consultado en: marzo 2013.
- Reyes V. Humanización del cuidado de Enfermería. Un reto de la gerencia de Enfermería (monografía digital); 2010. Disponible en:
[http://www.portaalesmedicos.com/publicaciones/articles/2239/1/Humanizacion-del-cuidado-de-Enfermería.-Un-reto-de-la-Gerencia-de-Enfermería](http://www.portaalesmedicos.com/publicaciones/articles/2239/1/Humanizacion-del-cuidado-de-Enfermeria.-Un-reto-de-la-Gerencia-de-Enfermeria).
Consultado en: marzo de 2013.
- Rivera Álvarez LN, Triana A. Cuidado humanizado de Enfermería: Visibilizando la teoría y la investigación en la práctica, en la Clínica del Country. Revista Actualizaciones en Enfermería, 2007; 10(4): 15 - 21.
- Rivera Álvarez LN, Triana A. Percepción de Comportamientos de Cuidado Humanizado de Enfermería en la Clínica del Country. Revista Avances en Enfermería. 2007; 25(1): 56 – 68.
- Sánchez Torres F. Ética Médica y Humanización en salud (libro digital). Temas de Ética Médica. Capítulo VI. Disponible en: <http://www.encolombia.com/ética-médica-capitulo-vi-htm> Consultado en: 01/03/2013.
- Torralba Madrid MJ, Meseguer Liza C, García Capilla DJ, Navarro Perán MA. Formación Bioética en Enfermería. Murcia: Diego Marín Editor; 2012.
- Torralba Madrid MJ. (et al). Ética, Bioética y Legislación en Enfermería. Murcia: Diego Marín Editor; 2011.

CONFIDENCIALIDAD E INTIMIDAD DESDE LA PERSPECTIVA DEL PACIENTE

Manuel Valledor Méndez*, M^a Jesús De Los Bueis González, Rosario Tarrazo
Españeira, M^a Antonia Jurado Pedrayes, Begoña Gómez Álvarez, José Manuel
Fernández Carreira, Isolina Riaño Galán

Hospital San Agustín. Avilés. Principado de Asturias.

Resumen: Objetivo: Conocer el punto de vista de los pacientes acerca del respeto de la confidencialidad e intimidad durante su hospitalización. **Material y método:** Estudio transversal, descriptivo y observacional, realizado a una muestra representativa de pacientes hospitalizados, mediante un cuestionario diseñado para ser autocumplimentado de forma voluntaria y anónima. **Resultados:** 142 pacientes (49% mujeres), edad media 60,7 ($\pm 15,4$) años. 57,2% estiman imprescindible o importante que existan elementos de separación cuando comparten habitación. El 61,4% no ven afectados sus sentimientos por usar el camión suministrado por el hospital. El 91,5% y 95,6% consideran que se respetó su intimidad durante el aseo y durante la exploración médica. 33% fueron informados en la habitación en presencia de su compañero (al 13,4 % de ellos les resultó molesto). 93,2% piensa que se respetó la confidencialidad de la información y 94,9% consideran que han sido tratados con respeto a su intimidad. **Conclusiones:** En nuestro centro la mayoría de los pacientes consideran que se respetó la confidencialidad e intimidad durante su hospitalización.

Palabras clave: Intimidad, confidencialidad, hospitalización, información.

Abstract: Objective: To determine the viewpoint of patients regarding its privacy and confidentiality during their stay. **Material and method:** A cross-sectional and observational study was made aiming to study a representative sample of hospitalized patients, using a voluntary and anonymous questionnaire designed to be self-administered. **Results:** 142 patients (49 % women), average age 60.7 (± 15.4) years. 57.2 % of patients pointed out the importance of the availability of separation or division elements when sharing a room. 61.4% did not feel awkward by using the gown provided by the hospital. The 91.5 % and 95.6 % believed that their privacy is respected during their washing and medical examination. 33% of patients were reported by a physician in the presence of other patients in the room (13.4% found it annoying). 93.2 % considered that their personal information were kept confidential, and 94.9%

believed that they have been treated with respect for their privacy .Conclusions: In our center, most of the patients believed that the confidentiality and privacy were respected during their hospitalization.

Keywords: Privacy, confidentiality, hospitalization, information.

Introducción

La protección de la intimidad personal y el derecho a la confidencialidad están reconocidos como derechos fundamentales, tanto por el ordenamiento jurídico como por los códigos deontológicos (Constitución española, 1978; Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio de Oviedo), 1999; Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, 2002; Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud, 2003; Decreto 101/2005, de 22 de diciembre, por el que se regula la historia clínica, 2005; Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal, 1999). Aunque los conceptos de intimidad y confidencialidad están muy próximos son claramente diferentes. Siguiendo la teoría alemana de las esferas (Sphärentheorie, 1980) se distinguen el ámbito público y los ámbitos de la intimidad. Dentro de los ámbitos de la intimidad en la esfera más interna se sitúa lo más personal, lo íntimo, lo que no se quiere compartir con nadie, sería la esfera íntima, sobre la cual sólo el propio individuo decide. Pero en ocasiones es necesario compartir algunas de estas intimidades como ocurre a menudo en la asistencia sanitaria y pasamos entonces a la segunda esfera que es la esfera confidencial, en la cual quien recibe la confidencia, en este caso el profesional sanitario, tiene la obligación de no difundirla, estamos ante el secreto profesional, regulado en nuestro ordenamiento jurídico, que considera delito la revelación de secretos ajenos a los que se tenga acceso por razón de oficio, cargo o profesión convirtiendo así lo que ya desde el juramento hipocrático (“lo que en el tratamiento , o incluso fuera de él , viere u oyere en relación con la vida de los hombres, aquello que jamás deba divulgarse, lo callaré teniéndolo por secreto”) era una obligación del médico, aunque desde un punto de vista paternalista, en un derecho para el paciente, que él gobierna desde su autonomía. La tercera esfera es la esfera de lo privado y comprende la vida personal y familiar que se quiere mantener fuera del conocimiento público. Entendida así la intimidad y la confidencialidad, es fácil vulnerarlas durante la práctica asistencial, sea en hospitales o en atención ambulatoria. Los niveles a los que esto puede ocurrir son varios: verbalizando informaciones ante otros usuarios, desprotegiendo la intimidad física, dejando documentos con fácil acceso a terceros o pérdida de intimidad ante otros

profesionales (Ramírez, 2001). En este contexto, los centros y los profesionales han tomado una serie de medidas para protegerlos, como envío de documentos conteniendo datos personales en sobre cerrado, poner barreras para el acceso a la historia clínica, despachos para informar etc. Pero en una actividad tan compleja como la asistencia sanitaria no siempre se consigue asegurarlas, de hecho se escucha con frecuencia que no se les presta la suficiente atención. Sin embargo, pocas veces estas opiniones provienen de los pacientes, que lo viven en carne propia, ni aparecen dentro de los determinantes mas frecuentes de la satisfacción de los pacientes (Manary, 2013). Esto nos ha llevado a plantearnos averiguar como viven nuestros pacientes lo relacionado con la confidencialidad e intimidad durante su hospitalización.

Objetivo

Conocer el punto de vista de los pacientes acerca del respeto a su intimidad personal y confidencialidad en la información durante su hospitalización.

Material y métodos

Se llevó a cabo un estudio transversal, descriptivo y observacional, realizado en un hospital de 400 camas, mediante un cuestionario tipo Likert y una pregunta abierta, diseñado para ser autocumplimentado de forma voluntaria y anónima. Se calculó una muestra representativa de pacientes hospitalizados. El cuestionario fue distribuido y recogido durante la estancia en el hospital por personal de enfermería. Los cuestionarios cumplimentados fueron registrados en una base de datos y analizados mediante un estudio descriptivo. Se evaluó la posible asociación entre las distintas variables recogidas y el sexo, la edad y el número de ingresos previo mediante la prueba del Chi cuadrado. Se consideró estadísticamente significativo un valor de $p < 0,05$.

Resultados

Contestaron el cuestionario 142 pacientes (49% mujeres). La edad media fue de 60,7 ($\pm 15,4$) años. Un tercio afirma haber leído la guía del paciente. El 57,2 % estiman como imprescindible o importante que existan elementos de separación cuando comparten habitación. El 61,4% no consideran afectada su intimidad ni sensibilidad por el uso del camisón suministrado por el hospital. El 91,5% y el 95,6% consideran que se respetó su intimidad siempre o casi siempre durante el aseo y durante la

exploración médica. El 33% refieren haber sido informados en la habitación en presencia de su compañero y a un 13,4 % les resultó molesto. El 2,8% ocultó información al estar presentes otras personas. El 93,2% piensa que siempre o casi siempre el personal del hospital se esforzó por mantener la confidencialidad de la información y el 94,9 % consideran que siempre o casi siempre han sido tratados con respeto hacia su intimidad. No encontramos diferencias estadísticamente significativas entre las distintas variables analizadas y el sexo o el número de ingresos previos. Se dividió la población de estudio en 2 grupos, mayores y menores de 60 años, estos últimos fueron significativamente más exigentes a la hora de valorar las medidas existentes para preservar la intimidad corporal.

Conclusiones

Al ser un estudio realizado en un solo hospital no permite generalizaciones, pero en nuestro hospital la gran mayoría de los pacientes consideran que se respetó la confidencialidad e intimidad durante su hospitalización. Los pacientes menores de 60 años son más exigentes con las medidas para preservar la intimidad corporal. Aunque los hombres mayores de 60 años fueron significativamente más, no hubo diferencias entre hombres y mujeres en la valoración del respeto a su intimidad y confidencialidad, y tampoco por parte de los distintos miembros del equipo asistencial. Finalmente pensamos que son necesarios estudios más amplios que permitan hacer generalizaciones y que conocer la perspectiva del paciente es una herramienta útil para detectar oportunidades de mejora en la privacidad de los pacientes.

Bibliografía

Constitución española de 1978.

Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio de Oviedo).

Decreto 101/2005, de 22 de diciembre, por el que se regula la historia clínica.

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud.

Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.

Manary MP et al. The patient experience and health outcomes. N Engl J Med 2013; 368(3): 201-203.

Ramírez Ceballos et al. Confidencialidad e intimidad en nuestra práctica profesional. Medicina de Familia 2001; 2: 145-148.

Rohlf, Dietwalt Der grundrechtliche Schutz der Privatsphäre, Duncker & Humblot, Berlin, 1980.

INFORMACIÓN – CONSENTIMIENTO – RECHAZO

PRESUNCIONES, EMPUJONES Y DELIBERACIÓN EL DESENCAJE DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN EL PATERNALISMO LIBERTARIO

Francisco Javier Gil Martín

Universidad de Oviedo

Resumen: La analogía entre la relación médico/paciente y la de expertos/ciudadanos cuenta con una larga tradición en el pensamiento político occidental. Algunos exponentes de la deliberación democrática han retomado dicha analogía en atención a los tipos respectivos de consentimiento que implica y se han servido de ella para desacreditar la expertocracia y para, al mismo tiempo, reivindicar el valor epistémico que no debe perder la autoridad democrática siempre que esté avalado por la autorización del paciente. Este texto destaca en cambio el esquema expertocrático con el que el planteamiento deliberativista de Cass Sunstein pretende “re-enmarcar” la inclusión y la participación democráticas. En último término, el texto pone en cuestión la pretensión del paternalismo libertario de “redescribir” el consentimiento informado por la vía de hacer del consentimiento presunto o implícito un mecanismo deliberativo acorde con la arquitectura de los *nudges*.

Palabras clave: Autonomía, deliberación, Sunstein, paternalismo

Abstract: The analogy between the doctor/patient and the expert/citizen relationships has a long tradition in the western political thought. In view of the respective kinds of consent operating in these relationships, some defenders of democratic deliberation take up the analogy again and use it specifically for undermining the expertocracy and for claiming, at the same time, the epistemic value that any democratic authority should pursue when backed by the patient’s authorization. In contrast, this paper analyses the expertocratic scheme with which Cass Sunstein’s deliberative approach tries to reframe the democratic inclusion and participation. Additionally, the paper questions the libertarian paternalism’s attempt to redescribe the very idea of informed consent by making the presumed consent a deliberative device compatible with the choice architecture of nudges.

Keywords: Autonomy, deliberation, Sunstein, paternalism

Diversos defensores de la deliberación democrática -o, más exactamente, de la justificación epistémica de la misma- han coincidido en el empeño de atajar la amenaza de la *epistocracia*, o del gobierno de quienes conocen mejor, de los sabios o los expertos. Algunos de esos autores -como David Estlund, Cristina Lafont y Robert Talisse o, entre nosotros, Félix Ovejero- optan por estrategias deliberativas mixtas que combinan la orientación por los mejores resultados con el enfoque procedimental, a la vez que critican las justificaciones “puramente” epistémicas de la deliberación democrática, esto es, las posiciones que justifican la deliberación en razón de sus rendimientos cognitivos en detrimento de otras consideraciones como la equidad en la participación democrática. En las derivas epistocráticas de tales posiciones aquéllos detectan la existencia de un *non sequitur* desde una tesis sobre la validez del conocimiento experto hasta otra sobre la legitimidad de la autoridad democrática (Estlund, 2008, 29-36 y 206-222; Talisse, 2005, 99-103). David Estlund habla al respecto de la falacia experto/jefe: puede que dispongas de mejor conocimiento y que estés en lo correcto sobre qué es lo que hay que hacer, pero eso no te convierte sin más en quien debe mandar; antes bien, tu autoridad sobre mí y mis circunstancias depende de mi autorización. En otras palabras: aun cuando fueras quien mejor conoce el asunto y quien mejor pertrechado está para tomar una decisión, lo que te confiere la posición de mandar sobre mí es en buena medida la disposición por mi parte a que así lo hagas. O dicho aún de otra manera: no hay una derivación inmediata desde las correctas premisas epistémicas (que las cuestiones normativas tienen carácter cognitivo y son susceptibles de ser correctas o erróneas, y que hay personas que disponen de un mejor saber y entender político) a la tesis política de que la autoridad de unos sobre otros se ha de garantizar y distribuir en función de la diferencia entre los niveles de conocimiento y pericia, de modo que quienes más saben dispongan de una proporción mayor de poder político. Antes bien, la autoridad política tiene que estar cualificada, además de en un sentido epistémico, en un sentido democrático.

Los autores a los que acabo de referirme se suman además a quienes encuentran equivalencias entre la autorización democrática que vincula a los expertos con los ciudadanos y la autorización característica del consentimiento informado, la cual interioriza a su vez una especie de democratización en la relación médico-experto / paciente-lego. No debe pasarse por alto que estamos ante una variante contemporánea de la analogía más general entre la relación médico-paciente y la relación gobernantes-gobernados, analogía que aparece repetidamente en el pensamiento político occidental desde que la pusiera en funcionamiento Platón con una intención decididamente antidemocrática. Conviene igualmente precisar que, aun cuando no se trate tanto de una relación de semejanza cuanto de una semejanza entre las relaciones, estamos ante relaciones hasta cierto punto interconectadas. Por

un lado, la revalorización de la autonomía del paciente en detrimento del clásico paternalismo médico importa o incorpora dentro de la relación asimétrica entre médico y paciente un tipo de interacción más democrática que es propia del tipo de sociedades liberales en las que se enmarcan, se financian y se justifican los sistemas de salud en los que se lleva a efecto dicha relación. Y, por otro lado, que el tipo de vinculación de la pericia médica con la autorización propia del consentimiento informado puede servir entonces para mantener, por analogía, la vigencia y de hecho la necesidad del elemento de excelencia epistémica del poder político y al mismo tiempo rectificar el elitismo de la variante epistocrática que iniciara Platón y que autores como Edmund Burke, John Stuart Mill o Joseph Schumpeter reelaboraron, cada cual a su modo, en términos democráticos.

Obviamente, no es este el lugar apropiado para recorrer la estela histórica de la analogía. Tampoco pretendo aquí ahondar en las modulaciones deliberativistas contemporáneas arriba citadas (Gil, 2012). En las páginas que siguen me ceñiré más bien a una doctrina que, pese a compartir con aquéllas supuestos afines, manifiesta un franco contraste en relación con la falacia experto/jefe. La doctrina a la que me refiero es el paternalismo libertario defendido por Cass R. Sunstein junto a Richard H. Thaler.

Estamos ante una derivación normativa de la economía conductual o economía del comportamiento. Nacida como una reacción a la idealización del hombre como un ser puramente racional difundida por la economía clásica, la economía conductual fue desarrollada entre otros por Amos Tversky y Daniel Kahneman, quien recibió en 2002 el Premio Nobel de Economía. Richard Thaler es un defensor destacado de esta corriente caracterizada por el carácter experimental y la propensión a descubrir y enfatizar los fallos y sesgos sistemáticos de nuestra supuesta racionalidad, nuestra aplicación de la inteligencia y nuestras más queridas intuiciones morales, habida cuenta que los humanos estamos inmersos en contextos de información imperfecta. Cass R. Sunstein, por su parte, es politólogo y un teórico del derecho que cuenta en su haber con aportaciones relevantes en campos como el derecho constitucional o el derecho ambiental y que, aparte de una producción teórica descomunal y una igualmente prolífica actividad publicista en medios impresos y electrónicos, ha ejercido entre los años 2009 y 2012 un alto cargo gubernamental de la administración de Barack Obama. Aquí me interesa resaltar que Sunstein es un convencido demócrata deliberativista que, sin dejar de enfatizar en ocasiones la necesidad de que los ciudadanos ordinarios cultiven sus propios hábitos epistémicos, ha defendido repetida y enérgicamente planteamientos expertocráticos.

La adscripción deliberativista, patente ya desde su revisión de la tradición del republicanismo en los años ochenta (Sunstein, 1988), se pone particularmente de manifiesto en su idea de que toda constitución debe promover la democracia deliberativa y de que la Constitución de los Estados Unidos en concreto fue diseñada para crear una “república de las razones” (Sunstein, 2001a), así como en sus hallazgos

acerca de la regularidad estadística conocida como la polarización de grupos, en especial la constatación apoyada en una solvente literatura empírica de que, *en ausencia de voces críticas y disidentes*, los miembros de grupos de deliberación política en exceso homogéneos son epistémicamente inestables o proclives a deslizamientos doxásticos, puesto que tienden a adoptar posiciones más extremas que las que mantenían antes de entrar a deliberar sin que ello se deba a la introducción de nuevas evidencias o mejores argumentos (Sunstein, 2002 y 2003). De ahí que en diversos lugares Sunstein haya abogado tanto por bloquear el efecto polarizador aumentando el depósito de argumentos a que se ve expuesto el ciudadano medio, como por desalentar la deliberación que se impone sin réplicas o que procede sin la debida contestación. Es conocida, a ese respecto, su apuesta por intervenciones legales tendentes a contrarrestar el uso de internet a modo de un dispositivo de filtro o de una sala insonorizada y por ende como una potente fuente de polarización en la sociedad contemporánea. Tal es el caso, por ejemplo, de su propuesta de obligar a los sitios web de contenidos políticos señaladamente partidistas o tendenciosos a incorporar enlaces a otras páginas y sitios web que expresen puntos de vista contrarios (Sunstein, 2001c). En suma, si la crispación incendiaria de los extremismos se alimenta en parte de una deliberación deficiente que tiende a autoabastecerse, la resistencia democrática a ese tipo de posicionamientos y conflictos divisivos pasa necesariamente por habilitar formas de deliberación expansivas y cualificadas.

No obstante, conviene añadir que Sunstein establece restricciones sobre la dinámica y el alcance de la deliberación democrática. Por ejemplo, la reflexión y el intercambio argumental propios de la democracia deliberativa se reservan ante todo para la rendición de cuentas de los gobiernos ante el público, el mantenimiento de elecciones periódicas y la exigencia de que políticos y funcionarios estatales presten atención a la voluntad popular. Además Sunstein considera preferible evitar la discusión sobre asuntos muy controvertidos en aras de la búsqueda de soluciones en las que muchos puedan estar de acuerdo (Sunstein, 1994). De acuerdo con esto, las democracias deliberativas se deben a los acuerdos de bajo nivel sobre prácticas en las que muchos pueden converger, en vez de enredarse en debates sobre grandes cuestiones sustanciales que, dado el pluralismo de las sociedades contemporáneas, no tienen visos de solución y pueden en cambio ser generadores de ulteriores conflictos.

Por otro lado, como dije, el compromiso de Sunstein con la democracia deliberativa no entorpece una intensa querencia elitista de tipo expertocrático. Vale la pena reproducir un par de declaraciones en las que esta última se hace explícita. En *Risk and Reason*, Sunstein argumentaba en favor de un “Estado del coste-beneficio” que estuviera en gran medida controlado por expertos en economía: “dado que valoro en gran medida la pericia técnica y la ciencia sólida, este libro [*Risk and Reason*] es, en muchos sentidos, un alegato en favor de otorgar un amplio papel a los tecnócratas” (Sunstein, 2002, 7). Este había sido el principio rector de un texto anterior titulado

“The Laws of Fear”, donde se sostenía que las buenas políticas y las buenas regulaciones se deben o han de atenerse a la evidencia estadística sobre el riesgo real y no a la gente ordinaria, tan propensa a cometer errores al pensar y decidir sobre los riesgos percibidos (Sunstein, 2001b); y lo volvió a ser de un libro con idéntico título, *Laws of Fear*, que elaboraba con la misma intención muchos de los temas de aquel trabajo previo, entre ellos, el uso de los atajos heurísticos, los efectos de las cascadas sociales, el papel de las emociones, las diferencias demográficas o la existencia de una racionalidad de la gente ordinaria diferente de la racionalidad de los expertos. En ese libro Sunstein argumenta que para funcionar bien la democracia deliberativa, de nuevo asesorada por “la ciencia y cuanto tengan que decir los expertos” (Sunstein, 2005, p. 2), tiene que usar salvaguardas institucionales tanto para disipar el miedo público cuando carece de fundamento o lo provoca un riesgo trivial cuanto para actuar frente a un riesgo grave aun cuando el público no lo pondere adecuadamente. El libro recién citado, como indica su subtítulo, defiende en consecuencia la conveniencia de superar el principio de precaución cuando atenerse a él resulte irracional o desajustado a las mejores razones, lo cual implica a su vez la recomendación de aminorar llegado el caso la presión normativa de la autonomía personal (Sunstein, 2005, pp. 123-124, 154-155, 181-182).

El último capítulo de esa obra, escrito con el economista conductual Richard H. Thaler y basado en un par de artículos anteriores (Thaler y Sunstein 2003; Sunstein y Thaler, 2003), se dedica a exponer la doctrina del paternalismo libertario como “un enfoque que dirige a la gente en direcciones que promoverán su bienestar sin extinguir el derecho de redimir sus propias elecciones” y que, por tanto, “puede proporcionar un valioso correctivo cuando los miedos conducen a las personas en las direcciones equivocadas” (Sunstein, 2005, pp. 8, 175-203). La idea central del enfoque es que es posible compatibilizar el libertarismo, en el sentido de respetar las elecciones de los individuos, con un paternalismo que las encauza amablemente hacia posiciones favorables a su bienestar. Posteriormente, dicha doctrina generada desde la economía conductual ha sido desarrollada en detalle por ambos autores en *Nudge* en relación con la mejora de la decisión en ámbitos de la salud, la riqueza y la felicidad. La base teórica es una epistemología pesimista que parte de la evidencia de que a menudo los individuos no tienen preferencias estables o bien ordenadas, lo que les suele llevar a tomar decisiones equivocadas en cuestiones que les afectan de lleno. “El falso supuesto es que casi todo el mundo, casi todo el tiempo, toma decisiones que redundan en su propio interés o que son como poco mejores que las elecciones que tomaría [por ellos] algún otro” (Thaler y Sunstein, 2008, 9). Con objeto de mejorar las elecciones de un gran número de personas sin llegar a forzar a ninguna de ellas a hacer nada a lo que no esté dispuesta, el enfoque paternalista moderado o amable recurre a la “arquitectura de las decisiones”, esto es, al diseño del marco de la toma de decisiones con las claves conductuales adecuadas para orientar a la gente a elegir lo

que más les conviene. Un diseño inteligente sacará partido de los detalles en apariencia insignificantes que pueden tener una significativa influencia sobre la conducta de mucha gente con objeto de optimizar la calidad de sus decisiones. El significado de *nudges* equivaldría a dar empujones sutiles al modo en que un leve codazo permite avisar o amonestar suavemente a otro. Los *nudges* son factores capaces de alterar de forma significativa la conducta individual y que se pueden introducir con objeto de encarrilar la decisión hacia una o varias opciones predeterminadas, por lo que tienen un notable valor instrumental en tanto que estrategias destinadas a orientar las decisiones de muchas personas incentivando la racionalidad de las mismas. Thaler y Sunstein promueven el paternalismo libertario como el mejor modo de aplicar *nudges*; consiste básicamente en diseñar las situaciones de elección de forma que se procure el mayor beneficio a los electores, haciendo su vida mejor, pero sin violentar nunca su inalienable derecho de libertad de elección.

Thaler y Sunstein se centran en lo que supone aplicar el paternalismo libertario en y desde las instituciones públicas, aunque enfatizan que el tipo de propuestas que promueve son extensibles al ámbito privado, donde de hecho el mecanismo de los *nudges* funciona habitualmente en sectores muy diversos. En su aplicación estatal, el paternalismo libertario pretende funcionar como una forma de política pragmática, asumible desde distintas ideologías. La intención es dotar a quienes tienen responsabilidades de planificación, cual son los gestores de las políticas públicas, de un mecanismo efectivo con el que obtener lo mejor de los numerosos ciudadanos y consumidores, respetando la libertad de estos. La regla de oro del paternalismo libertario es “ofrecer los *nudges* que tengan más probabilidades de ayudar y menos de perjudicar” (Thaler y Sunstein, 2008, 72). Por lo tanto, deben emplearse sólo donde y cuando sea estrictamente necesario; por ejemplo, en situaciones en las que nuestras acciones puedan tener consecuencias determinantes sobre nuestra calidad de vida.

A ese respecto, son varias las estrategias generales con las que trabaja la arquitectura de las decisiones, entre ellas las tres siguientes. En primer lugar, Sunstein y Thaler comentan la “opción por defecto” (*default option*). Esta expresión oriunda de la informática refiere a la opción que se selecciona automáticamente si no se elige otra. De acuerdo con la evidencia aportada por la economía conductual, muy a menudo seguimos pautas por inercia, de modo que nuestro comportamiento obedece a la efectiva heurística del ‘sí, lo que sea’ que nos induce a quedarnos con la opción preseleccionada. Solemos confiar en ella porque goza del respaldo de expertos (como cuando elegimos la “opción recomendada” al instalar un programa) o porque cuenta con el respaldo de una mayoría (como cuando nos interesamos por “los más vistos” en una página web). Ahora bien, los humanos seguimos a menudo por pura inercia sendas que no nos convienen. Y también por inercia podemos negarnos a hacer cambios que nos beneficiarían. Dado que las opciones por defecto suelen ser inevitables y además

tener que elegir entre varias puede resultar oneroso, un buen *nudge* consiste en seleccionar la más adecuada de antemano. En esos casos, ofrecer una opción por defecto a quienes no quieren o son incapaces de decidir puede ser muy beneficioso (elemento paternalista), sin que ello implique imponérsela a nadie, puesto que siempre será posible elegir otra alternativa a la opción por defecto (elemento libertario). Otra estrategia consiste en prever o estar a la espera de que tenga lugar el error. Cualquier sistema bien diseñado debe mantener la expectativa de que sus usuarios se equivocarán. Como hay muchos errores predecibles, se pueden habilitar *nudges* para evitarlos. Finalmente, para ayudar a tomar decisiones informadas conviene dar a los usuarios opciones que tal vez no elegirían por sí mismos. Una buena arquitectura de las decisiones ofrecerá *nudges* en direcciones que quizá no escogeríamos *motu proprio*, abriendo así nuestro espectro de posibilidades de elección.

Pues bien, una de las propuestas de Thaler y Sunstein, expuesta en el capítulo 11 de su libro, consiste en implantar el consentimiento implícito, presunto o supuesto (*presumed consent*), para aumentar las donaciones de órganos en el contexto federal usamericano. A diferencia de lo que ocurre en España y otros países que han institucionalizado diversas variantes del consentimiento implícito, en Estados Unidos la “opción por defecto” es no ser donante, puesto que rige el “consentimiento explícito” (así lo llaman Thaler y Sunstein) para quien quiera y pueda convertirse en donante. A consecuencia de esta política, un elevadísimo porcentaje de los numerosos individuos que se muestran a favor de convertirse en donantes no formaliza los procedimientos establecidos para registrarse como tales, de todo lo cual dan cumplida cuenta diversos estudios y encuestas; y los profesionales de la salud tienen que suponer en buena lógica que cualquiera de esas personas, llegado el momento decisivo, no quieren donar sus órganos. La propuesta de Thaler y Sunstein consiste en invertir la opción por defecto de modo que lo que se presuponga sea que todo ciudadano puede ser donante. De acuerdo con ello, los gobiernos darían por hecho que cualquiera consiente en donar sus órganos al morir al menos que haya manifestado expresamente lo contrario; y con arreglo a esa política pública, los profesionales de la salud responsables estarían justificados y legalmente protegidos para obtener órganos de personas que nunca dieron su permiso para que eso se hiciera. Por supuesto, la exigencia libertaria cualifica esa intervención paternalista postulando que el procedimiento que debe seguir quien quiera dejar de ser donante ha de ser sencillo. Antes de entrar con algo más de detenimiento en esta posición, tal vez valga la pena recordar una conocida aclaración conceptual.

El consentimiento implícito podría considerarse una alternativa o un complemento al consenso explícito, que es el que da expresión cabal del principio de la autonomía del paciente, en aquellos casos en los que se precisa una intervención de urgencia y no se puede obtener el consentimiento normal, delegado o anticipado del

paciente. Tal es el caso cuando éste está inconsciente y no están disponibles o no pueden ser identificadas a tiempo sus preferencias -o las de los familiares- acerca de la donación de sus órganos. Ciertamente, lo que aquí está en cuestión no es ya el valor de una serie de preferencias puntuales, sino toda una política pública en torno a un bien social objetivamente valioso que afecta a la vida de miles de personas y que implica de hecho inmensos beneficios. En ese sentido, el consentimiento presunto hace un notable servicio normativo a la legitimación de las políticas de extracción y donación de órganos en los cuantiosos casos en que no hay una expresa oposición de los afectados. Un modo usual de proceder de esas políticas es invertir los supuestos acerca de la opción por defecto, los cuales predefinen lo que está o no permitido. Pues bien, el paternalismo libertario ahonda en la presunción de que, por regla general, se habría dado consentimiento.

Parece razonable y conforme a la soberanía del paciente que sea el potencial afectado quien llegado el caso dé *su permiso* a la donación, haciendo así uso de su derecho. En cambio, conforme al paternalismo libertario, ese individuo ha de asumir la carga de expresar *su reserva* a la donación. En el primer caso, el afectado ha de hacer explícita la intención de entrar dentro de una política de donación; en el segundo, esa intención se le presupone y lo que resulta prescriptivo es dejar indicada la intención de salir fuera de esa política, esto es, el optar por no donar (*opt out*). Según esto, la diferencia clave con el consentimiento explícito consiste en que se *modifica* la norma por defecto, y no en que quienes desestimen esa norma previa estén dispensados de registrarse de algún modo para desvincularse de ella. Sunstein y Thaler sostienen que ese consentimiento implícito está por completo en consonancia con la autonomía del paciente toda vez que la libertad de éste queda salvaguardada al permitírsele salir con relativa facilidad del sendero establecido de antemano. Se da por supuesto que todos y cada uno hemos consentido en ser donantes, pero se garantiza como factor decisivo que sea fácil y viable elegir no serlo. De este modo, a efectos normativos, el consentimiento implícito podría considerarse no ya un complemento, sino el *equivalente funcional* del consentimiento informado y su exigencia de pronunciamiento explícito. De la mano de otros autores, el paternalismo libertario intenta de hecho “redescribir” la propia noción de consentimiento informado con objeto de hacerlo compatible con los diseños de la arquitectura de los *nudges*. Es el caso de Shlomo Cohen en un artículo a cuya discusión se dedica el número de junio de 2013 de *American Journal of Bioethics*.

Por supuesto, Sunstein y Thaler señalan que, para contar con una efectiva política pública, no bastaría con decretar el cambio de la opción por defecto; habría igualmente que diseñar toda una infraestructura productiva para el sistema de donación, como ha ocurrido en España. Con todo, los autores admiten que el principal obstáculo para incrementar de esta guisa las donaciones seguirá siendo la necesidad de obtener el consentimiento de los familiares. Además reconocen que mucha gente

mostrará reparos, ya que el consentimiento presunto “puede no ser fácil de vender políticamente” (Thaler y Sunstein, 2008, 180). En efecto, suponer un consentimiento puede resultar fraudulento e inadmisibles si no existen las convenciones relevantes que clarifican el silencio. No parece lícito pasar del hecho de que “se da la llamada por respuesta” a suponer que “quien calla otorga”. Obviamente, quien calla no siempre otorga. En vista de los múltiples problemas que provocaría convertir al consentimiento presunto -sin más cualificación- en equivalente o sustituto del informado, Sunstein y Thaler sostienen que el gobierno debería instaurar la “elección por obligación” (*mandated choice*) como modo de arquitectura de elección para las donaciones de órganos. Según su propuesta, la obligación de optar por no ser donante de órganos podría implementarse, por ejemplo, en la renovación del carnet de conducir con la simple exigencia de rellenar la casilla correspondiente a una simple pregunta de sí o no (Thaler y Sunstein, 2008, 180).

En su libro, Thaler y Sunstein adelantan una serie de réplicas a críticas previsibles al paternalismo libertario. Por ejemplo, al recurso de la pendiente resbaladiza responden que acusar de potenciales derivaciones al empleo actual de *nudges* pasaría por alto que el diseño de los mismos mantiene la libertad de elección y el derecho a desvincularse a bajo coste. Asimismo, aducen que suele ser inevitable establecer opciones por defecto, por lo que los arquitectos de las decisiones no pueden permanecer neutrales. A la crítica libertaria de que no podemos confiar en que el Estado vaya a “cuidar” de nosotros y en que las motivaciones de sus arquitectos de las decisiones no vengán dictadas por sus intereses y no por los nuestros, Thaler y Sunstein contestan, por un lado, que es un error creer que los arquitectos de las decisiones privados suponen una menor amenaza o deben preocuparnos menos que los públicos; y, por otro, que se han de imponer limitaciones para evitar que los arquitectos de las decisiones nos manipulen conforme a sus intereses. Esas limitaciones tienen que ver con la transparencia de los *nudges* y con el principio de publicidad de Rawls, que prohíbe al gobierno elegir políticas que no podría ni querría defender públicamente ante sus ciudadanos. En relación con esto, Thaler y Sunstein animan a sus lectores a participar en la web nudge.org proponiendo posibles *nudges*. La arquitectura de las decisiones no debería ser una labor reservada a unos pocos, sino que todos deberíamos poder proponer *nudges*. ¿No se intenta así salvar la apariencia elitista que reviste el paternalismo libertario y darle una tonalidad democrática? Sospecho que este gesto es indicativo del ambiguo modo con que el paternalismo libertario, hablando en términos generales, pretende “re-enmarcar” la inclusión y la participación democráticas por la vía de supeditarlas a los objetivos delimitados por la “ciencia sólida” de la economía conductual. En una entrevista promocional de su libro realizada por Amazon.com (que el lector encontrará fácilmente en internet), los autores declaran: “pensamos que ha llegado el momento de que las instituciones, incluyendo al gobierno, se vuelvan mucho más accesibles a los usuarios reclutando a la

ciencia de la elección para hacer la vida más fácil a la gente y empujándoles suavemente en direcciones que harán que sus vidas mejoren”.

Por tanto, se puede decir que el paternalismo libertario cuestiona el supuesto básico de resonancias millianas acerca de la soberanía absoluta del individuo: las políticas del paternalismo libertario se hacen necesarias precisamente porque los individuos son a menudo incapaces de tomar las mejores decisiones en cuestiones que les convienen. Igualmente se puede afirmar que la posición criptoelitista de Sunstein y Thaler, con su respaldo a esquemas tecnocráticos de corte economicista, prolonga el ambiguo legado del deliberativismo democrático de John Stuart Mill, quien ofreció una variante democrática de la epistocracia con su concepción elitista de la deliberación parlamentaria y su propuesta de conceder votos adicionales a los ciudadanos mejor instruidos. Llevado por su carácter propositivo, el paternalismo libertario insta a los gobernantes a que se dejen asesorar por los técnicos de las decisiones para, digámoslo con toda su ambivalencia, llegar mejor a la gente y a que, a tal efecto, las medidas públicas e instituciones estatales sustituyan los requerimientos y prohibiciones por los incentivos y amigables empujones. El momento deliberativo se ladea hacia el lado paternalista y se delega a los planificadores con capacidades de pensamiento a la larga en favor de los muchos, esto es, de la inmensa mayoría de los ciudadanos que, propensos al pensamiento a la corta, ven encauzadas sus libertades convenientemente y en esta medida les es dado participar en aras de su propio bienestar. En ese sentido, al igual que Mill, el paternalismo libertario propone derivar hacia quienes saben (en particular, los economistas del comportamiento) una mayor cantidad de influencia política. El consentimiento presunto funciona en ese sentido a modo de un mecanismo deliberativo habilitado convenientemente para tomar decisiones correctas y al mismo tiempo es un cabal exponente de esa modalidad de democracia deliberativa en la que los expertos merecen de suyo tener una mayor capacidad de influir políticamente.

Bibliografía

- Cohen, Shlomo (2013); “Nudging and informed consent”, *American Journal of Bioethics*, 13 (6), pp. 3–11.
- Estlund, David (2008); *Democratic Authority: A Philosophical Framework*, Princeton University Press, Princeton.
- Gil Martín, Francisco Javier (2012); «Pragmatismo, democracia y deliberación», en Vegas, Serafín; Seoane, Julio (eds.); *Al hilo del pragmatismo*, Biblioteca Nueva, Madrid, pp. 193-226.
- Sunstein, Cass R. (1988), “Beyond the republican revival”, *The Yale Law Journal*, 97 (8), pp. 1539-1590

- Sunstein, Cass R. (1994), *Political conflict and legal agreement: reason in law and politics*, The 1994 Tanner Lectures. URL: <http://tannerlectures.utah.edu/lecture-library.php>
- Sunstein, Cass R. (2001a); *Designing Democracy: What Constitutions Do*, Oxford University Press, New York.
- Sunstein, Cass R. (2001b); "The Laws of Fear", *University of Chicago Law & Economics, Olin Working Paper No. 128*. URL: <http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.274190>.
- Sunstein, Cass R. (2001c); *Republic.com*, Princeton University Press, Princeton. (Trad.: *República.com. Internet, democracia y libertad*, Paidós, Barcelona, 2003).
- Sunstein, Cass R. (2002), *Risk and Reason: Safety, Law, and the Environment*, Cambridge University Press, Cambridge. (Trad.: *Riesgo y razón. Seguridad, ley y medioambiente*, Katz, Buenos Aires, 2006).
- Sunstein, Cass R. (2003), *Why Societies Need Dissent*, Harvard University Press, Cambridge.
- Sunstein, Cass R. (2005); *Laws of Fear: Beyond the Precautionary Principle*, Cambridge University Press, Cambridge. (Trad.: *Leyes de miedo. Más allá del principio de precaución*, Katz, Buenos Aires, 2009).
- Sunstein, Cass R.; Thaler, Richard H. (2003); "Libertarian Paternalism is Not an Oxymoron", *University of Chicago Law Review*, 70 (4), pp. 1159–1202.
- Talisse, Robert (2005); *Democracy after Liberalism. Pragmatism and Deliberative Politics*, Routledge, New York.
- Thaler, Richard H.; Sunstein, Cass R. (2003); "Libertarian Paternalism", *The American Economics Review*, 93 (2), pp. 175-179.
- Thaler, Richard H.; Sunstein, Cass R. (2008); *Nudge. Improving Decisions about Health, Wealth and Happiness*, Yale University Press, New Haven & London. (Trad.: *Un pequeño empujón (nudge). El impulso que necesitas para tomar mejores decisiones sobre salud, dinero y felicidad*, Taurus, Madrid, 2009).

EL CONSENTIMIENTO INFORMADO COMO HERRAMIENTA MULTIDISCIPLINAR QUE FAVORECE LA CALIDAD ASISTENCIAL

Javier Manuel Yagüe Sánchez

Hospital Universitario Puerta del Mar. Servicio Andaluz de Salud. Cádiz.

Resumen: Se define el consentimiento informado (CI) como la autorización que otorga el paciente, de forma verbal o por escrito, para que se le practique una actuación terapéutica o diagnóstica determinada, una vez ha sido informado de objetivo, riesgos y alternativas posibles. El CI actúa como la forma de llevar a la práctica el principio de autonomía. El papel de la enfermera frente al CI escrito está definido como el de colaborar en la obtención de este. El papel colaborativo que asume la enfermera no debe pasar por el de ser meros "peones administrativos", sino que debe ser garante del cumplimiento, dentro de su responsabilidad profesional. El Código Deontológico de la Enfermería identifica la responsabilidad de asegurar que el paciente recibe información suficiente. Son de vital importancia: la información terapéutica y la información como requisito del CI. Debe ayudar al paciente a solventar dudas, favoreciendo el trabajo multidisciplinar con otros profesionales de la salud.

Palabras claves: Consentimiento informado, calidad asistencial, enfermería, multidisciplinar

Abstract: It defines informed consent (IC) as the authorization granted by the patient, verbally or in writing, that he practice a particular diagnostic or therapeutic action, once it has been reported objective, risks and alternatives. The IC acts as how to implement the principle of autonomy. The role of the nurse versus written IC is set to collaborate in achieving this. The collaborative role assumed by the nurse must go through to be mere "administrative pawns", but must be the guarantor of compliance within their professional responsibility. The Code of Ethics of nursing identifies the responsibility to ensure that the patient receives sufficient information. They are of vital importance: therapeutic information and information as CI requirement. You must help the patient to overcome doubts, encouraging multidisciplinary work with other health professionals.

Keywords: informed consent, quality of care, nursing, multidisciplinary.

Introducción:

Marco histórico

El consentimiento informado tiene un origen múltiple:

a) los juicios de Núremberg durante los cuales se revelaron los experimentos inmorales que se llevaron a cabo en campos de concentración durante la Segunda Guerra Mundial, así como otros experimentos también inmorales realizados en otros países, como Estados Unidos,

b) los movimientos por los derechos civiles de África, Irlanda, Estados Unidos, etc. y el movimiento internacional por los derechos de la mujer,

c) las leyes anteriores que podían extenderse para amparar los derechos de los pacientes, d) la definición de la tradición filosófica occidental del “yo” individual y autónomo,

d) el auge y la expansión del cristianismo que exige la elección individual, y el periodo histórico de la Ilustración durante el cual se ensalzan estos mismos conceptos del yo, los derechos individuales, la elección y la responsabilidad individual.

Para algunas bioeticistas norteamericanas como Anne J. Davis, entienden que la enfermería solo debe preocuparse de aquellos aspectos del CI que tengan que ver directamente con su práctica profesional, dejando aquello que no pertenezca a esta parcela para el médico. Esta visión que se ajusta a la arquitectura legal y jurídica empobrece las relaciones sanitarias: médico-paciente-enfermera. Otra alternativa es la de plantear una participación conjunta de médicos y enfermeras en la obtención del CI.

Marco legal

Es la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, la primera que con tal rango ha regulado la exigencia del denominado CI en nuestro derecho y deriva de la promulgación de la CE de 1978. A partir de la promulgación de esta ley, el ciudadano cambia su condición de mero enfermo para pasar a ser considerado usuario de los servicios sanitarios, nueva situación en la que resalta el derecho a la información sanitaria; esto es, el paciente y sus derechos son los protagonistas. El paciente se convierte en un usuario de los servicios sanitarios y la información al paciente viene a constituir el eje fundamental en el que articular un verdadero consentimiento. La Ley General de Sanidad omitió recoger dos importantes excepciones al derecho a la información: en primer lugar, el denominado «privilegio terapéutico», que significa que los médicos pueden y deben abstenerse de informar al paciente cuando la

información sobre su estado pueda resultar perjudicial para la salud o agravar la enfermedad; y, en segundo lugar, «el derecho a no saber», a no ser informado, el derecho a la no información. Defectos paliados, en parte, por el denominado *Convenio de Oviedo (Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con Respecto a las Aplicaciones de la Biología y de la Medicina)*, que fue firmado en tal ciudad el 4 de abril de 1997, siendo ratificado y publicado en el BOE (núm. 251, de 20 de octubre de 1999).

Posteriormente, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica, ha derogado la defectuosa regulación de la Ley General de Sanidad en todo lo relativo al CI. EL CI es definido en la citada ley, en su art. 3, como “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecte a su salud” (Rodríguez, 2009).

Por otra parte, en la Orden de 8 de julio de 2009, de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, por la que se dictan instrucciones a los Centros del Sistema Sanitario Público de Andalucía, en relación al procedimiento de Consentimiento Informado, se deja claro la actitud activa que debe de tener el personal sanitario, y la obligación de ofrecer una información que alcanza a todo el personal que participe en el proceso, aunque limitada –eso sí- a su ámbito de competencia (Orden de 8 de julio de 2009, 2009).

Marco teórico

La teoría ética del consentimiento informado constituye una nueva forma de relación entre médico y paciente, y se remonta al siglo pasado. El CI se entiende como un proceso gradual que se realiza en el seno de la relación sanitario-paciente, o enfermera-paciente. Pablo Simón e Inés M. Barrio coinciden en que esta relación a tres bandas, médico-paciente-enfermera, está en crisis, especialmente porque siguen los mismos esquemas asistenciales de corte tradicional. (Simón, 1995). Hoy día siguen los problemas para solventar las responsabilidades ante la información de los consentimientos informados. Por un lado la enfermera elude la participación en el proceso informativo donde la primacia recae en otro profesional: el médico. Por el contrario, este último, desea una mayor participación de la enfermera, aunque no se sabe si para comodidad profesional o por una sincera aportación que garantice un trabajo en equipo.

El principio ético general en el que se basa el consentimiento informado es que toda persona debe ser considerada libre y competente para decidir sobre su integridad y, por tanto, poder intervenir activamente en las decisiones clínicas que le atañen.

La Bioética aplica el modelo de atención basado en el principialismo propuesto por Beauchamp y Childress (Beauchamp, 1999), del cual se desprende la concepción del respeto hacia la autonomía de la persona, como ser independiente, propio y con poder de decisión, visión que también está contemplada al aplicar el consentimiento informado, por su importancia ética y legal.

Aún cuando en el articulado legal se hace referencia a la responsabilidad médica, se debe entender que es extensible a actuaciones de otros profesionales de la salud: las enfermeras (Colomar, 1999). La buena praxis profesional enfermera, enmarcada por las recomendaciones de organismos internacionales y nacionales que tienen su traducción en los códigos profesionales, insta a las enfermeras a desarrollar un papel activo en la información al paciente y por ello en la puesta en práctica del consentimiento informado. En el Código Deontológico de la Enfermería se establece claramente definidos estos conceptos en sus artículos 7 y 10, que dicen, respectivamente: “En el ejercicio libre de la profesión, el consentimiento del paciente ha de ser obtenido, siempre, con carácter previo a cualquier intervención de la Enfermera/o. Y lo harán en reconocimiento del derecho moral que cada persona tiene a participar de forma libre y válidamente manifestada en la atención que se le preste” y “Es responsabilidad de la enfermera/o mantener informado al enfermo, tanto en el ejercicio libre de su profesión como cuando ésta se ejerce en las instituciones sanitarias, empleando un lenguaje claro y adecuado a la capacidad de comprensión del mismo”. En el Código Deontológico del Consejo Internacional de Enfermería, en el elemento sobre la enfermera y las personas, se vuelve a resaltar la intención de “dar información suficiente que permita el consentimiento fundamentado y el derecho a elegir o rechazar el tratamiento”.

En cuanto a la cantidad de información que se ha de proporcionar al paciente, se hace referencia a las consecuencias seguras de la intervención, los riesgos de ésta y los personalizados, así como las contraindicaciones y la posibilidad de ampliar la información siempre que lo requiera el enfermo.

El papel de la enfermera en el consentimiento informado escrito, para aquellos procedimientos de origen médico, se encuadra en la tarea de *colaboración*. Este tipo de colaboración va encaminada, sobre todo en algunos estados de Norteamérica y en nuestro entorno europeo, a asumir la responsabilidad de confirmar que se realice el CI por parte del paciente, aunque la información (ante una duda) debe ser aclarada por su médico de referencia. Esto puede provocar problemas legales, si la información que se da al paciente por parte de la enfermera no viene refrendada por su médico. Es conocido el Caso Tuma, enfermera que aconsejó y recomendó a un paciente sin el visto bueno del su médico, lo que provocó que se interfiriera y rompiera la relación médico-paciente. La enfermera fue suspendida de su labor durante seis meses. Existen directrices para enfocar este problema, incluso anteponiendo un no rotundo frente a la posibilidad de provocar una complicación legal (Brooke, 2009). No obstante, esta

colaboración es necesaria sobre todo en situaciones de conflicto en las que el enfermo se bloquea, no toma ninguna decisión o reacciona de manera inesperada. Siempre debe tener en cuenta que el objetivo es ayudar al enfermo a comprender la información sobre su problema de salud y las medidas terapéuticas necesarias; por eso, incluso en casos de incompetencia relativa, la información será una de las prioridades de la atención.

El consentimiento informado plantea un *reto ético* de primer orden a todos los profesionales de la salud. Con frecuencia los médicos, y también las enfermeras y técnicos, tienen dificultades para asumirlo porque su formación académica y su práctica

clínica han estado imbuidas, hasta hace bien poco, por los principios y modos del paternalismo tradicional. (Lugones, 2005) Aunque la responsabilidad principal de consentimiento informado de los procedimientos médicos se apoya en estos profesionales, el papel de las enfermeras también son importantes, especialmente en lo que se refiere a defensores de los pacientes. Se pueden perfilar hasta cuatro tipos de roles en las enfermeras: administrativo, defensor, testimonial, informativo (Susilo, y otros, 2013). La mayoría de las ocasiones, la enfermera pasa por ser un mero “peón administrativo” del CI.

En otras ocasiones la labor enfermera en el consentimiento informado es relevante especialmente por el hecho de estar al lado del paciente. Esta cercanía hace que su trabajo de ayuda en la información sea importante. Como sabemos, el resultado final del proceso de consentimiento informado es que los pacientes sean informados acerca de su procedimiento futuro, aunque no existe garantía de que la firma del formulario de consentimiento informado signifique que hayan entendido la información que sus profesionales de la salud han dado a ellos (Agnew J, 2012).

La teoría del consentimiento informado ha adquirido una abrumadora solidez en los últimos años, tanto desde el punto de vista jurídico como en lo que conciernen a instituciones sanitarias y profesionales de la salud. Entre otras razones porque genera un aumento en la confianza de la relación médico-paciente-enfermera, si se realiza de forma adecuada (Nir, 2012).

El CI se haya desarrollado fundamentalmente por dos tipos de motivos, que han ido condicionando el modo de enfocar el CI:

- Motivos éticos: Reconocimiento de la autonomía del paciente y deber del médico de procurarle el mayor bien, que llevan a mejorar la participación del paciente en el proceso sanitario, y
- Motivos legales: Reclamación de daños, que puede conducir a una práctica defensiva.

Metodología

La búsqueda realizada se llevó a cabo durante los meses de enero a mayo del 2013, utilizando para ello los descriptores que aparecen en el resumen. Se realizaron búsquedas sistemáticas en bases de datos especializadas como MEDLINE, PUBMED, OVID, BIOETHICSLINE, DOYMA, SCIELO y LILACS. Así como en la base de datos de la Biblioteca Virtual del Sistema Sanitario Público de Andalucía (BV-SSPA).

Tras la utilización de la estrategia de búsqueda de operadores lógicos booleanos, (and, or, not), se obtuvo una serie de 169 artículos relacionados con las palabras claves; luego, mediante un proceso de depuración de los datos hallados, bajo la metodología de lectura crítica, se logró obtener el material que finalmente cumplía con los criterios de inclusión establecidos.

Ante la cantidad de artículos limitó la búsqueda de los documentos partiendo de los siguientes criterios:

- Que los documentos se encuentren en formato de artículo científico.
- Que puedan ser consultables en texto completo.
- La temática tratada sea correspondiente al área de salud clínico asistencial.
- Su publicación no sea mayor de siete años, a excepción de aquellos que tuvieran la relevancia como para incluirlos.

Se seleccionaron un total de 30 artículos que cumplieran con los requerimientos solicitados, los cuales constituyeron la muestra de material empleado en este trabajo.

Resultados

Una definición del concepto de calidad es el ofrecido por la American Society for Quality Control cuando la expresa como: “el conjunto de características de un producto, proceso o servicio que le confiere su aptitud para satisfacer las necesidades del cliente o usuario de dichos Servicios”. El consentimiento informado mejora la calidad asistencial. Los factores a tener en cuenta para una atención sanitaria de calidad, especialmente desde el punto de vista de la enfermería (MJ, 1996), son los siguientes:

a) *Equidad*, en la atención igualitaria y con las mismas oportunidades de recibir asistencia para todos los ciudadanos que la precisen.

b) *Fiabilidad*, que presenta nuestra actuación y que le permite al paciente analizar subjetivamente que no estamos cometiendo fallos, demoras, etc.

c) *Efectividad*, en la resolución de su problema de salud.

d) *Buen trato*, percibido a lo largo del contacto que ha mantenido el ciudadano con todo el personal del centro.

e) *Respeto*, hacia las características personales de todos y cada uno de ellos.

f) *Información*, “ofrecida por el personal de enfermería que permita a los usuarios un conocimiento del entorno en el que se encuentran, derechos y deberes que le asisten durante su hospitalización, etc.; pero además otro tipo de información que le ayude en su capacidad para la toma de algunas decisiones respecto a los cuidados que van a recibir o alternativas clínicas a su tratamiento individual.”

La calidad integral se compone de la calidad intrínseca (científico-técnica, valorada por los profesionales que prestan la asistencia) y la calidad percibida (valorada por el paciente). El consentimiento es una pieza clave para conocer la calidad percibida y, por lo tanto, para alcanzar la calidad integral. Los cuidados que proporciona la enfermera serán de calidad, siempre y cuando, prevalezca el carácter autónomo del paciente en tanto sea capaz de dirigir libremente su interés. Por lo tanto, respetar la autonomía será un requisito ético de primer orden. Pero la calidad debe mejorarse, no puede ser un compartimento estanco, donde quepa todo. Por esta razón, el trabajo en equipo de forma multidisciplinar, con la implicación de todas las partes de un proceso asistencial, llevará a un mayor cumplimiento de los criterios de calidad del servicio prestado (Gómez MJ, 2012).

A través de la revisión bibliográfica, se puede constatar cómo se han realizado trabajos y estudios para determinar cuál es la percepción de los pacientes y las enfermeras, con respecto al respeto de los derechos de autonomía y consentimiento informado. (Gasull, 2001). Recientemente, se estudió la percepción que tienen las enfermeras acerca de su papel en el consentimiento informado; y, saber que dimensión prevalece, si la ética o la legal. En las conclusiones del estudio, parece que predomina la dimensión legal frente a la ética. En relación con la participación conjunta de enfermería y el médico, no existe una intervención simultánea al momento de entregar información al paciente y si ocurre, está determinada por un encuentro casual en un mismo espacio físico, lo que nos demuestra que existe una falta de comunicación entre el equipo de salud, poco compromiso y colaboración, además del pensamiento de que el médico es el único responsable en la aplicación del consentimiento informado, determinando de esta manera una participación pasiva del profesional de enfermería. Al estar vinculado directamente el CI con el médico, el profesional de enfermería ve este proceso como ajeno a su quehacer y que simplemente no le compete, esto genera poco interés y limita la participación de enfermería en este acto (León, y otros, 2009).

Conclusiones:

Es preciso señalar que entre las distintas conclusiones que se pueden llegar a través de una discusión profunda del tema, se han generado las siguientes como más importantes.

- Establecer mecanismos para favorecer la mayor participación de las enfermeras en el consentimiento informado.
- Plantear la acción conjunta ante el consentimiento informado, en una verdadera relación multidisciplinar, entre médico y enfermera favorece una mejora en la calidad asistencial.
- Apoyar la formación ética frente a la legal, respecto a los consentimientos informados, para favorecer una cultura bioética al respecto.

Bibliografía

- Agnew J Jorgensen D Informed Consent: A Study of the OR Consenting Process in New Zealand [Publicación periódica]. - [s.l.] : AORN Journal, 2012. - 6 : Vol. 95.
- Beauchamp T., Childress, J. Principios de ética biomédica [Libro]. - Barcelona : Editorial Masson, 1999. - Vol. 4ª ed..
- Brooke Penny S. Legally speaking...When can you say NO? Nursing 2013, 2009. - 7 : Vol. 39.
- Colomar G Aspectos éticos-legales del consentimiento informado en enfermería [Publicación periódica] // ENFERMERÍA CLÍNICA. - 1999. - 2 : Vol. 10.
- Gasull M Autonomía y consentimiento informado en unidades quirúrgicas. Percepciones de pacientes y enfermeras en España. [Publicación periódica] // ENFERMERÍA CLÍNICA. - 2001. - 6 : Vol. 11.
- Gómez MJ González FM Mejora de la calidad en el consentimiento informado [Publicación periódica] // Acta Bioethica. - 2012. - 2 : Vol. 18. - págs. 247-256.
- León FJ, Burattini C y Schwartzmann J El consentimiento informado y el profesional de enfermería: estudio cualitativo en un hospital público de Chile.. - [s.l.] : Rev. Eleuthera., 2009. - Vol. 3.

- Lugones M Consentimiento informado [Publicación periódica] // Rev cub med gen integr. - 2005. - 5-6 : Vol. 21.
- Nir Eyal Using informed consent to save trust [Publicación periódica]. - [s.l.] : J Med Ethics, 2012. - 1-8 : Vol. 0.
- Orden de 8 de julio de 2009 de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, por la que se dictan instrucciones a los Centros del Sistema Sanitario Público de Andalucía, en relación al procedimiento de Consentimiento Informado [En línea]. - 2009. - http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=pr_OrdenConsentimiento.
- Pallares L García MJ Guía práctica para la evaluación de la calidad en Atención enfermera [Libro]. - [s.l.] : Olalla, 1996.
- Rodríguez R EL CONSENTIMIENTO INFORMADO. SU EVOLUCIÓN JURISPRUDENCIAL [XVI Congreso Nacional de Derecho Sanitario]. - Madrid : [s.n.], 22 al 24 de octubre de 2009.
- Simón P Barrio, IM El consentimiento informado y la enfermería: un modelo integral. JANO. - Marzo de 1995. - 1117 : Vol. XLVIII.
- Susilo Astrid,P: Van Dalen, Jan [y otros] Nurses' roles in informed consent in a hierarchical and communal context. - [s.l.] : Nursing Ethics, 2013. - Vol. 20. - págs. 413-25.

DIÁLOGO: DE LA INFORMACIÓN AL CONOCIMIENTO

Andreu García Aznar

Servei de Nefrologia. Fundació Althaia Xarxa Assistencial Universitària de Manresa

Resumen: La información que reciben los pacientes ya no proviene sólo de los profesionales que les atienden ni de su entorno más cercano. Medios de comunicación, internet y redes sociales son un nuevo recurso a su disposición. La percepción que de la enfermedad tiene la sociedad, la forma en que la información se da y las condiciones y el entorno en que se recibe, las posibles contradicciones en ese proceso y el estado emocional del paciente influyen en el conocimiento y en la forma en que esta será vivida.

Palabras clave: Diálogo, información, conocimiento

Abstract: The information received by patients does not only come from attending professionals or their close environment any more. Mass media, Internet and social networks are a new available resource. The perception that society has of the disease, the way in which information is given and the environment in which it is received, possible contradictions in this process and the patient's emotional state, all of them influence knowledge and the way in which it will be lived.

Keywords: Conversation, information, knowledge

El paso de una medicina paternalista a una que reconoce el derecho de las personas a recibir información sobre aquellas cuestiones que le conciernen en relación a su salud y, con ello, su derecho a participar en la toma de decisiones ha cambiado la relación tradicional entre médicos y pacientes. La información, antes restringida, es demandada cada vez más por los pacientes y “la mentira de la que el paciente está sediento” y a la que el médico debía someterse “aún a riesgo de sacrificar su reputación” (Marañón, 1956) no tiene lugar en la sociedad actual. Aunque con excepciones esa actitud paternalista era compartida también por amplios sectores de

la población y por los familiares del paciente que, frecuentemente, solicitaban al médico que no se informara al paciente de procesos graves. Pero cada tiempo tiene su momento y del no informar, por el temor honesto (de profesionales y familiares) a causar daño con la información, hemos pasado al reconocimiento del derecho del paciente a saber y a conocer y a la concepción de que la información no sólo es un derecho sino también algo bueno.

El acceso a las fuentes de información también ha cambiado no siendo ya el profesional sanitario el único en proporcionarla. Su accesibilidad, de ser algo casi excluyente para los no profesionales de la salud, se ha convertido hoy en día (gracias a los medios de comunicación, Internet y las redes sociales) en una realidad para la mayoría de la población de nuestro entorno. Accedemos así a informaciones veraces pero en otras ocasiones incompletas, no suficientemente matizadas, erróneas o falsamente esperanzadoras y que, en ocasiones, crean una cascada de consultas por personas que se ven identificadas con ellas. Un ejemplo de esto último lo hemos vivido recientemente con la noticia, ampliamente difundida por los medios de comunicación en la primavera de 2013, de la doble mastectomía a la conocida actriz Angelina Jolie.

Una misma información también puede variar en función del medio que consultemos y quedar segada por aquello que el informante ha considerado de mayor interés. Una revisión de diferentes periódicos publicados al día siguiente de la presentación en 2001 del “Documento sobre la donación de óvulos”, por el Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona, mostraba titulares tan alejados entre sí como “Los expertos piden más confidencialidad en la donación de óvulos” (El País, 2001a) o “Los expertos piden subir a más de 100.000 pesetas el pago por la donación de óvulos” (El Periódico, 2001).

La información escrita que proviene de los profesionales ¿es siempre adecuada? Un artículo publicado en el diario El País (El País, 2001b) se hacía eco de que un 50% de los pacientes no entendía los prospectos de los fármacos por estar escritos en un lenguaje demasiado técnico, impreciso y ambiguo. En la misma línea, el análisis de los documentos de consentimiento informado (aunque no los deberíamos interpretar como fuente de información sino como un resumen de lo que se ha informado y ha sido comprendido por el paciente después de hablar y resolver sus dudas con el profesional que le informa) mostró “una contradicción entre la información recibida y la que los pacientes consideran suficiente lo que conduce a pensar que los pacientes confían en sus médicos, no conocen sus derechos y que lo más importante es que los intervengan cuanto antes” (Martinez Rodriguez y cols, 2004) o que “las hojas de documentos de consentimiento informado para los pacientes que participan en ensayos clínicos son difíciles de leer y complicadas para la comprensión del ciudadano medio” (Saenz y cols, 2004) si bien eso mejora en un

estudio reciente aunque matiza que “las responsabilidades del sujeto y las posibles alternativas son puntos de mejora” (Herrero Alvarez y cols, 2013).

El reconocimiento del derecho a la información no ha modificado la cuestión esencial de la medicina: la de una persona que sufre una enfermedad que interrelaciona con otra que puede, cuando menos, aliviar ese sufrimiento. Sin olvidar que, aunque hoy en día disponemos de más medios diagnósticos y de tratamiento, la enfermedad nos continúa haciendo vulnerables y nos recuerda nuestra finitud especialmente cuando se trata de procesos graves o nos encontramos en la fase final de nuestras vidas. Todos llevamos la carga de nuestras ilusiones y miedos que pueden truncarse, las unas, o incrementarse, las otros, cuando nos enfrentamos a algo que puede torcer nuestros planes de vida

Si bien todas las enfermedades nos comportan un contratiempo que altera y rompe, tanto más cuanto mayor sea su gravedad, nuestro ritmo y planes de vida algunas de ellas están marcadas por la sociedad por mitos, connotaciones morales y/o prejuicios que van más allá del proceso mórbido. La epilepsia (enfermedad sagrada), la lepra (castigo por los pecados), la tuberculosis hace unos años y el cáncer (ambas consuntivas y afectando a todos los grupos de la población) y, más recientemente, el SIDA (enfermedad también consuntiva como la tuberculosis y el cáncer y donde resurge nuevamente la idea de castigo) son algunos ejemplos. A ello se ha unido el miedo al contagio y el rechazo que algunas sociedades o grupos sociales han tenido/tienen contra los grupos de personas afectadas como ocurre con el SIDA y su relación los homosexuales y drogadictos (especialmente en los primeros tiempos de la enfermedad y antes de que salieran a la luz los nombres de reconocidas personas de la música, el arte, etc). Esos mitos, temores y rechazos van cambiando de acuerdo con los cambios sociales (que cambian la valoración y consideración social de grupos y enfermedades) y los avances médicos (que logran un mejor control y tratamiento). No debemos olvidar que pueden influir en el paciente y su entorno y que deben ser considerados en la asistencia.

Otro factor a considerar son las campañas sobre las enfermedades. Éstas suelen tener un efecto positivo pero, desgraciadamente, no siempre es así. Imaginemos el efecto y las repercusiones para los pacientes de una campaña para recaudar fondos para la lucha contra el cáncer que, ya hace bastantes años, decía “Estamos luchando para que el cáncer sea una enfermedad y no una sentencia”. Problemas para los pacientes y también para los profesionales sanitarios que los atendían en un tiempo en que los tratamientos para luchar contra la enfermedad no tenían la eficacia actual.

Hay un momento en que se encuentran el paciente y el profesional sanitario. Aquel con su enfermedad, su historia personal, sus miedos y sus dudas y éste con una entidad que posiblemente ha visto muchas veces y que debe evitar olvidar que cada paciente es único y que su enfermedad es “su” enfermedad y nueva para él. Resulta, sin embargo, que ahora el profesional sanitario no es ya uno solo. El ejercicio de la

medicina supone una acción conjunta de diferentes profesiones (médicos, personal de enfermería, técnicos, psicólogos, trabajadores sociales, administrativos, farmacéuticos, etc.) que se relacionan con el paciente y que, si bien el médico juega un papel preponderante, en otros momentos pueden ser otros los profesionales que cobran relevancia. Todos ellos en su papel y todos ellos influyendo en el paciente con sus palabras, sus silencios y sus gestos. Una falta de habilidades comunicativas y/o una contradicción en la información entre ellos serán causa de desconcierto, cuando no de desconfianza. En el éxito de una buena comunicación interviene la palabra pero también su entonación, la expresión facial y corporal, la atención al interlocutor, etc. Cabe resaltar aquí la importancia de la adquisición de habilidades comunicativas tanto orales como de expresión corporal, incidir en la relevancia del papel de médico referente y en la necesidad de intercambiar opiniones y comentar entre las personas encargadas de la asistencia las cuestiones relevantes. No debemos olvidar que el paciente puede comentar inquietudes o dudas a personas que se le pueden presentar más cercanas en la asistencia como el personal de enfermería.

Hemos dicho que son muchos los actores que intervienen y que todos juegan un papel en la asistencia al paciente. Ello no nos debe llevar a la confusión de que el paciente no tenga un referente que sea el consultor principal, aquel al que recurrir ante un incidente, una duda o una situación de inquietud. Cuando el paciente ingresa en un Centro Hospitalario, en el que en algunas especialidades no deja de ser frecuente la rotación de diversos médicos en el pase de visita, debe existir un médico responsable que se identifique ante el paciente como tal, que coordine la asistencia y que sea el encargado de dialogar con el paciente y, si es el caso, con los familiares y todo ello en coordinación con el médico de asistencia primaria referente último del paciente por su proximidad y continuidad en la asistencia.

En todo ese proceso hay un nuevo actor que entra en juego, que influye en el proceso de información y ayuda al paciente en el conocimiento de su entidad: el paciente experto. Un paciente experto es aquel que padece la misma entidad que el nuevo paciente, que se ha enfrentado a las dificultades que ésta le comporta en su vida diaria y sabe cómo le afecta a su persona y a su entorno y que es empático para interrelacionar con otras personas con un lenguaje llano y lo más alejado posible de tecnicismos. Ejemplos de ello los podemos encontrar en la explicación y elección del tratamiento sustitutivo en la insuficiencia renal crónica en el que un paciente en diálisis peritoneal y/o hemodiálisis comenta sus experiencias a un nuevo candidato o en entidades como la diabetes o personas que siguen tratamiento con anticoagulantes orales. El médico puede, y debe, proporcionar confianza pero difícilmente el “ponte en mi lugar” que sí proporciona otro paciente con la misma entidad.

Sin descartar la ayuda que pueden proporcionar gráficos, folletos informativos, publicaciones, redes sociales o Internet en el proceso de información hay que incidir en el diálogo como base del proceso de información y del conocimiento del paciente.

Un diálogo que tiene en cuenta la individualidad del interlocutor y en la que éste es parte activa; un diálogo que se ajusta a sus necesidades y características; un diálogo que explora y hace aflorar sus mitos, miedos y prejuicios; un diálogo que tiene lugar en el entorno adecuado y, finalmente, un diálogo que se hace a tiempo (cuando se presenta la necesidad para evitar así angustias y elucubraciones innecesarias), con tiempo (sin prisas y adaptado “al tempo” que requiere cada paciente) y en el tiempo (en función de los cambios de la enfermedad y de las inquietudes que pueda presentar el paciente).

Parafraseando a Blas de Otero “siempre nos queda la palabra”. La palabra que informa, acompaña y consuela porque como decía Moisés Broggi “las personas necesitan que las cuiden pero también que las consuelen y no debemos olvidar que ni el médico lo cura todo ni que las máquinas no consuelan”.

Bibliografía

El País (a), 25 de mayo de 2001

El País (b), 4 de septiembre de 2001

El Periódico, 25 de mayo de 2001

Marañón G. Vocación y ética y otros ensayos. Colección Austral. Espasa Calpe. Madrid, 1956

Martínez Rodríguez S, La Torre García K. La información que tiene el paciente antes de ser intervenido. Congreso de la ABFYC. Sevilla, 2004

Saenz E, Talaverano E. Análisis de la legibilidad de los consentimientos informados para los pacientes que participan en los ensayos clínicos. Congreso de la ABFYC. Sevilla, 2004

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL USO DE CADÁVERES EN DOCENCIA SANITARIA

Francisco Javier Rivas Flores

Hospital Universitario de Fuenlabrada

Resumen: Para la adquisición de habilidades clínicas los profesionales sanitarios precisan realizar prácticas, utilizando para ello cadáveres. Dado que la legislación no contempla estas prácticas habrá que poner énfasis en la aplicación de los principios éticos, desde la responsabilidad y el respeto debido al cadáver. Aunque es deseable el consentimiento para realizar estas prácticas, puede usarse el consentimiento presunto, cuando no media negación del paciente o de la familia, en todo caso debido al beneficio social (principio de justicia) que supone esta práctica puede primar sobre el binomio autonomía-beneficiencia.

Palabras clave: Formación médica; Consentimiento; Prácticas en cadáver.

Summary: For the acquisition of clinical skills health professionals require practise, using corpses. Since the legislation does not consider these practices will have to put emphasis on the application of ethical principles from responsibility and respect for the body corpses. Although it is desirable for these practices consent, presumed consent may be used when the patient or family does not refusal. When there is conflict between bioethical principles, principle of justice prevails on the binomial autonomy-beneficence.

Keywords: Medical training; Consent;; Corpse Practices

La medicina clínica se define como un “saber hacer” práctico y no como un conocimiento teórico, que se perfecciona con la experiencia y en el que son precisas ciertas aptitudes, manualidades y habilidades técnicas (Sánchez González, 1998).

A lo largo de la historia, una de las vías de adquirir conocimiento ha sido el uso de cadáveres (Wong Orfila e Gutiérrez Maydata, 2009), cuya función era el

conocimiento anatómico y el fisiológico. Esta práctica fue severamente prohibida y sancionada en algunas épocas y permitida en otras, hasta su regulación legal. La práctica de la disección de cadáveres sigue siendo relevante en la enseñanza médica en los primeros años de la carrera, circunstancia que recogen varias facultades de Medicina que en la entrada de la salida de anatomía tienen la siguiente inscripción: *“La muerte se complace en socorrer a la vida”*.

Por otro lado, desde que la medicina se ha hecho más tecnificada es preciso realizar técnicas invasivas para el tratamiento y diagnóstico por lo que es necesario que los profesionales sanitarios también adquieran competencias para realizar efectivamente estas técnicas, sobre todo en los hospitales universitarios, donde no solo se presta asistencia sino que también, como parte de su actividad intrínseca, contempla la investigación y la docencia (Garrido Sanjuan, 2006). Este triple carácter, asistencia, docencia e investigación ha llevado a replantear la ética sanitaria en estas instituciones, fundamentalmente en lo referente a la práctica asistencial (expresada como la aplicación de la bioética clínica y los CEAS como órgano consultivo) y la investigación (en este sentido el conocido Informe Belmont que dio inicio a la Bioética se centraba en las condiciones éticas para la investigación, y que tiene su órgano hospitalario en los CEIC) sin embargo es casi inexistente en la docencia. En este punto es importante reconocer los cambios que ha experimentado la docencia clínica tanto en los métodos pedagógicos como en los procedimientos que los profesionales sanitarios deben aprender y practicar para el ejercicio de su actividad. El modelo de enseñanza que parece más adecuado está más centrado en el aprendizaje “viendo hacer” e iniciando el hacer bajo tutela (Garrido Sanjuan, 2006). Por ello en este trabajo se plantea una actuación ética en el área docente, sobre todo lo referente a nuevas técnicas invasivas.

En el aprendizaje de técnicas invasivas se distinguen dos grandes grupos de procedimientos a realizar (Garrido Sanjuan, 2006):

- Procedimientos diagnósticos y/o terapéuticos necesarios para el tratamiento y que además se utilizan como oportunidad para el aprendizaje.
- Procedimientos sólo realizados para el aprendizaje, distinguiendo entre:
 - Inocuos, no invasivos de bajo riesgo.
 - Invasivos y de probable riesgo (que son principalmente los que nos ocupan)

Algunas de estas prácticas son toracocentesis, punción pleural, colocación de drenajes pleurales, pericardiocentesis biopsia hepática, acceso a una vía venosa, punción lumbar, traqueotomía y especialmente intubación endotraqueal (Solsona Durán e Sucarrats Farré, 2001)

Para alcanzar las competencias precisas en estas técnicas se han propuesto varias vías: modelos animales, que no proporcionan la misma anatomía que el ser humano; la práctica en pacientes que pueden producir daños añadidos por falta de

experiencia; el uso de maniqués y muñecos no ofrecen las garantías suficientes dado que los modelos anatómicos, aunque muy perfeccionados no siempre tienen el correlato anatómico adecuado. Entonces qué queda para la formación. Volvemos a tener que recurrir a cadáveres para ayudar en la formación de los especialistas. Aspecto tan controvertido como en épocas anteriores y que precisa una reflexión para poder llevar a cabo estas prácticas en las mejores condiciones posibles.

El cadáver significado y símbolo (Rivas Flores, 2013)

El cadáver es un cuerpo muerto, un elemento en el que han desaparecido las funciones biológicas, que le confieren la vitalidad para desarrollar actividades propias, desaparecen los atributos que son característicos del ser humano quedando una materia sólo una materia rígida, insensible, que se descompone hasta desaparecer. En medicina se utilizan los criterios de Harvard para determinar clínicamente el fallecimiento (Escalante Cobo, 2000), que permite de una manera objetiva y bastante fiable determinar el momento de la muerte. Determinar el momento de la muerte no es cuestión baladí, dado que en el tema que nos ocupa puede suponer la diferencia entre ultrajar un cadáver y una actividad sanitaria permitida. En nuestro ordenamiento jurídico la Ley 30/79 recoge este criterio de muerte cerebral que establece que la muerte se basa “en la existencia de datos de irreversibilidad de las lesiones cerebrales y por tanto incompatibles con la vida” (art. 5.1)

Desde el punto de vista civil el cadáver pierde los derechos que son propios de las personas vivas como lo establece el artículo 32 de nuestro Código Civil. Motivo por el que es imprescindible que quede registrado de manera fehaciente por parte del Juez correspondiente. Incluso está previsto en el Código Civil cómo actuar en caso de desaparecidos en el que cadáver no aparece, nombrando a la persona que lo debe representar hasta transcurrido el plazo que la Ley establece para declarar el fallecimiento de oficio, que dependerá de las circunstancias y de la edad del desaparecido. Pero la pérdida de derechos civiles no supone la ausencia de derechos, así se habla del derecho a descansar en paz, entendiendo como el derecho a que el cadáver pueda ser sometido a los ritos y a dar destino, según la cultura propia, al cuerpo.

Supone que se detentan unos derechos, no tanto por la situación actual, sino por lo que supone para la sociedad, sus allegados y familiares la persona que fue el cadáver presente.

Por tanto nos encontramos ante la presencia de un ser que es a su vez ausencia (ya no ostenta ninguno de los atributos que le caracterizaban como ser vivo de la especie humana) pero que tiene pleno significado para la sociedad y al tiempo es presencia de una realidad nueva que nos exige una intervención en consonancia con lo que fue.

Según Levinas, en el análisis que realiza Aida Mercedes López (Lopez, 2009), se reconoce que el cadáver “...si bien no puede ser sujeto ético o moral, ya que no tiene

vida, puede ser inscrito, como posible sujeto de la ética de la fraternidad humana instaurada a partir de la relación responsable con el otro". Por tanto desde esta responsabilidad tenemos que realizar el acercamiento para actuar de la manera más correcta posible en relación con el cadáver.

Significado jurídico del cadáver

En un análisis jurídico del estatuto del cadáver podemos ver las distintas posturas que se han ido argumentando a lo largo del tiempo en relación con los derechos que lícitamente se pueden ejercer sobre el cadáver y el alcance de los mismos, y más teniendo en consideración las posibilidades que se abren por la donación de parte del cuerpo una vez que la persona ha fallecido. Las posturas (Borrillo, 1994) que se han argumentado parten bien del concepto del cuerpo como objeto o cosa (res en sentido jurídico), bien del concepto de semipersonalidad (supone la continuidad de la personalidad después de la muerte).

En la consideración del cadáver como cosa hay que considerar que está fuera de comercio, de manera que el cuerpo humano no puede ser considerado como una mercancía, pero si puede estar subordinado a finalidades médicas, siempre sin ánimo de lucro, lo que abunda en la importancia de las donaciones altruistas de órganos.

Igualmente se ha argumentado la tesis de la semipersonalidad que supone que es detentador de obligaciones y derechos patrimoniales hacia con los acreedores y deudores ejercidos a través del albacea, igualmente ésta consideración de la semipersonalidad tiene su cabida en el derecho penal al expresar que el cadáver puede ser sujeto pasivo de determinados delitos, con lo que se reconoce su calidad de titular de derechos y por tanto de persona. Los delitos que corroboran tal teoría son los de inhumación y exhumación clandestinas, profanación cadavérica y los de difamación hacia los muertos, puesto que según dicha teoría, los bienes que se tutelan son pertenecientes al cadáver, esto es, las difamaciones, y en su momento las calumnias afectan directamente la figura e imagen que del cadáver tienen las demás personas, lo mismo sucede con los otros delitos (Rodríguez Martínez, 2009).

La dignidad humana permite fundamentar que hay derechos de la persona que trascienden a su fallecimiento, a los cuales se les puede llamar derechos post mortem de la persona. Estos son: el cumplimiento de la voluntad del destino de las propiedades, el tratamiento decoroso de su cadáver y restos, tema que aquí nos ocupa, el respeto a la honra y la personalidad jurídica. Puesto que a los derechos corresponden deberes, la procuración de los derechos post mortem implican responsabilidades específicas para cada persona como sujeto de ellos, para los deudos, para el Estado, para las asociaciones religiosas — en los casos correspondientes — y para la sociedad en su conjunto.

Así las actuaciones que se llevan a cabo una vez fallecida la persona suponen la demostración palmaria del respeto por la dignidad de las personas que de manera genérica se da en prácticamente todas las sociedades a lo largo de la historia de la

humanidad.

Leyes y norma aplicables

La *Ley General de Sanidad* en su artículo 10.4 hace referencia a la necesidad de que el paciente sea advertido y consienta en caso de que el procedimiento pueda ser utilizado en función de un proyecto docente o de investigación. Además en su artículo 104 señala que toda “estructura asistencial... estará a disposición de ser utilizado para la docencia”.

Igualmente la *LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*, indica la posibilidad de utilizar los recursos disponibles en un proceso docente, para lo que tendrá que otorgar el correspondiente consentimiento informado (artículo 8.4)

Otros aspectos legales que hay que considerar son los que vienen derivados de la legislación de la política mortuoria en nuestro país. El decreto que desarrolla la política mortuoria promulgado en 1974, es ambiguo puesto que en el artículo 19 establece que “*La autopsia no judicial con fines de investigación científica, y la utilización de cadáveres para la enseñanza, sólo podrá realizarse en los casos y circunstancias previstas en las disposiciones vigentes*”. Al tiempo que acepta que las exploraciones anatómicas y quirúrgicas realizadas sobre el cadáver dentro del plazo de 24 horas del fallecimiento siempre que la finalidad sea determinar la causa de la muerte.

También es importante la consideración que la legislación tiene hacia el respeto de la imagen del cadáver al considerar en el Real Decreto 2230/1982, de 18 de junio, sobre Autopsias Clínicas que “*Los pacientes fallecidos en dichos hospitales que, por sí mismos o a través de su cónyuge o de sus familiares en primer grado, no hubiesen manifestado su oposición al procedimiento, podrán ser sometidos a un estudio autopsico que garantizará a los familiares la no desfiguración manifiesta del cadáver y la no comercialización de las vísceras*”.

Cuestiones éticas:

Esta práctica se enfrenta a un dilema ético (Hernández Arraiga, Razo-Celaya e Cortés-Gallo, 1998), por un lado el beneficio que supone para la sociedad el contar con profesionales bien preparados, sobre todo cuando la formación se realiza para procedimientos vitales, en un procedimiento que implica muy poco o ningún riesgo para el cadáver y por otro lado la utilización del cadáver que puede quedar ultrajado por el uso y manipulación con fines no legales. Frente a esto está la consideración legal del cadáver, ya vista, como detentador de derechos y de respeto, por lo que parece importante considerar la opinión o la decisión del paciente (expresada en vida) o aceptada por los familiares, en el caso de los menores de sus representantes legales.

Es una realidad que determinados procedimientos se realizan en los cadáveres con el fin exclusivo de formación y realizar prácticas para adquirir las destrezas

adecuadas. En la mayoría de los casos no se solicita permiso o autorización del paciente en vida o de los familiares y allegados, siendo los motivos aducidos los siguientes (Santos, 1996): intento de evitar, por parte del médico el posible conflicto que le supondría la solicitud de consentimiento; la valoración social positiva que hace el médico del bien social obtenido con estas prácticas y la suposición por su parte, de una negativa de la familia a su posible requerimiento para llevarlas a cabo; el deseo de evitar un nuevo estrés emocional para la familia del difunto, así como no dar pie a las críticas, tanto dentro de cómo fuera de la profesión médica y a cualquier acción legal emprendida contra él.

Para el análisis ético debemos recordar que los principios éticos y bioéticos están basados en las interrelaciones dialécticas entre el profesional de la salud, el individuo, la familia y la sociedad.

La sociedad que finalmente va a ser depositaria de buen hacer de los sanitarios tiene que asumir el proceso de formación práctica que precisan las profesiones, como así lo recoge la LEY 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias, siendo imprescindible que a cambio los sanitarios minimicen los riesgos en su actuación, de manera que se respete el principio de no maleficencia.

En el caso de prácticas en el recién fallecido, este principio supone llevar a cabo actuaciones que no alteren la imagen corporal o atenten contra la dignidad o se utilicen las imágenes del recién fallecido.

El principio de justicia supone devolver a la sociedad lo que la sociedad autoriza, implica que el profesional sanitario en formación realice una acción concreta (procedimiento) en función de su grado de formación y por el nivel de complejidad del problema.

Los principios de beneficencia y autonomía suponen que el paciente conoce la condición del que va a realizar la prueba (en este caso profesional en prácticas) y acepta (consiente) que se realice. En el caso del recién fallecido no puede prestar su consentimiento directo a menos que lo haya expresado previamente a su fallecimiento (mediante el documento de instrucciones previas) (Wong Orfila e Gutiérrez Maydata, 2009) o la familia haya consentido. En este caso y siguiendo a Garrido (Garrido Sanjuan, 2006) se hace referencia más al proceso de información que al documento escrito. A este respecto hay varias opiniones, así algunos autores consideran que los procesos que no mutilan al cadáver y que sean debidamente tuteladas y estén restringidas a personas que se desenvuelvan en el área de conocimiento de las prácticas que se están realizando no precisan de consentimiento expreso (Solsona Durán e Sucarrats Farré, 2001), siendo válido el consentimiento presunto al igual que se utiliza en la donación de órganos (si bien es cierto que en la mayoría de los casos el consentimiento para la donación de órganos es otorgado directamente por la familia en caso de que no haya consentido en vida). Así lo propone Miller en su secuencia de

actuaciones para disminuir los riesgos inherentes a la formación práctica (Miller, 1990).

La cuestión planteada por muchos sanitarios para evitar el solicitar el consentimiento de la familia, es que si solicitara consentimiento para realizar prácticas contaría con la negativa de la familia y que añadiría más dolor al sufrimiento que ya presenta lo que supone justificar la aplicación del artículo 5 de la Ley 41/2002, para limitar la información, al considerar esta situación como estado de necesidad terapéutica. Sin embargo algún estudio (Benfield *et al.*, 1991) señala que cuando se realiza un proceso adecuado de información y comunicación, el grado de aceptación es similar al que se produce cuando se solicita autorización para extracción de órganos en cadáveres, señalando que en un espacio tan problemático como la UCI infantil, el 80% de los padres otorgaba el consentimiento para la práctica de la intubación endotraqueal, aunque asociado a la práctica de la autopsia.

Una vía intermedia razonable pasa porque la sociedad tuviera suficiente información de estas prácticas y salvo que mediara oposición directa, el silencio fuera interpretado como consentimiento presunto para realizar la práctica (Solsona Durán e Sucarrats Farré, 2001).

En conclusión y desde una visión principialista el conflicto se plantea entre el principio de justicia, entendido como beneficio social del procedimiento, y el binomio autonomía beneficencia (deseos del paciente) (Solsona Durán e Sucarrats Farré, 2001). Dada la jerarquía de principios, propuesta, entre otros por Diego Gracia, cuando se produce este conflicto prevalece el principio de justicia, salvo que haya argumentos en contra del beneficio social de los procedimientos a realizar.

Propuesta

Como sujeto de dignidad, nadie tiene derecho sobre el cuerpo de otro, ni siquiera cuando está muerto (Bonete Perales, 2002), por lo que es preciso articular mecanismos que permitan respetar esta dignidad y al mismo tiempo permitir a los profesionales en formación poder acceder a los cadáveres como elementos colaboradores para adquirir destreza clínica suficiente.

Tenemos una serie de normas y leyes que establecen lo que se puede hacer con el cadáver, no incluyendo, con carácter primario las prácticas para adquirir habilidades en técnicas invasivas, pero dado el carácter práctico del hacer sanitario, parece preciso que el profesional cuente con elementos que le permitan adquirir tales habilidades, donde el cadáver sigue ofreciendo unas características idóneas que los simuladores distan de ofrecer las mismas condiciones que en una circunstancia real (Santos, 1996), (Solsona Durán e Sucarrats Farré, 2001). Por ello se hace necesario para los profesionales contar con unos criterios que minimicen los problemas que se han enunciado. Como se ha comentado la responsabilidad de los profesionales no tiene que ver solo con la atención a los vivos sino respetar de manera adecuada los cadáveres, en la línea de la relación responsable con el otro que propone Levinas.

En este sentido es deseable contar con el consentimiento de la persona, a través de lo que pueda dejar establecido en el documento de Instrucciones Previas. A este propósito parece conveniente tener en cuenta esta posibilidad en el caso de que los sanitarios puedan contribuir a la redacción de este documento.

Como recogen Solsona y Sucarrats (Solsona Durán e Sucarrats Farré, 2001) dado que la ley aplicable es la misma que para los trasplantes, en la práctica supone que si no existe documento escrito por el paciente en el que exprese su disconformidad, o si la familia durante las 3-4 horas después del fallecimiento del paciente, no se expresara en contra de dichos procedimientos, legalmente se pueden ejecutar dichas prácticas.

Pero aunque esto es así parece necesario contar con un protocolo que procure respetar al máximo los principios éticos que deben regir la relación sanitaria. En este caso parece razonable que los tutores docentes deberían intentar conseguir el consentimiento verbal de los familiares o allegados, o si fue posible del propio paciente antes del fallecimiento, con la mayor delicadeza y tacto posible, formando a profesionales en la misma línea que se han formado a otros profesionales para obtener el consentimiento para trasplante de órganos, lógicamente esto supone establecer una relación sanitaria de confianza. No parece razonable aplicar el “estado de necesidad” para evitar establecer el diálogo con los deudos del fallecido.

Como garantías habría que asegurar que el profesional cuenta con el nivel de formación teórica sobre la técnica a realizar; que el profesional está capacitado aunque con enseñanza limitada y que en la mayoría de las ocasiones ha supuesto tener la oportunidad de practicar con simuladores para finalmente poder acceder a los cadáveres con las mejores condiciones para no ser maleficente, siempre que las prácticas no sean mutilantes para el cadáver, y debidamente tutorizadas, en este caso se puede utilizar el consentimiento presunto como establece la ley para los casos de trasplantes.

Bibliografía

- BENFIELD, D. G. et al. Teaching intubation skills using newly deceased infants. JAMA: the journal of the American Medical Association, v. 265, n. 18, p. 2360-2363, 1991. ISSN 0098-7484.
- BONETE PERALES, E. Ética de la muerte: de la Bio-ética a la Tánato-ética. Revista de Filosofía, p. 57-74, 2002.
- BORRILLO, D. Estatuto y representación del cuerpo humano en el sistema jurídico. . REIS, v. 68, n. 94, p. 211-222, 1994.

- ESCALANTE COBO, J. Muerte encefálica. Evolución histórica y situación actual. *Medicina Intensiva*, v. 24, n. 3, p. 97-105, 2000. ISSN 0210-5691.
- GARRIDO SANJUAN, J. Conflictos éticos en el aprendizaje de los residentes. *An Med Interna (Madrid)*. v. 23, p. 493-502, 2006.
- HERNÁNDEZ ARRAIGA, J.; RAZO-CELAYA, J.; CORTÉS-GALLO, G. Utilización de cadáveres de recién nacidos para la enseñanza de la intubación endotraqueal. Aspectos éticos y legales. *Cuadernos de Bioética*, v. 2, p. 374-378, 1998.
- LOPEZ, A. El cadáver humano como posible sujeto de la Ética: una aproximación desde el otro de Lévinas. *Estudios en Ciencias Humanas*, 2009.
- MILLER, G. E. The assessment of clinical skills/competence/performance. *Academic medicine*, v. 65, n. 9, p. S63-7, 1990. ISSN 1040-2446.
- RIVAS FLORES, F. Dignidad del Difunto: Ausencia y Presencia. *Labor Hospitalaria*. Barcelona. 2: 60-67 p. 2013.
- RODRÍGUEZ MARTÍNEZ, C. Régimen jurídico del cadáver. In: Universidad de COLIMA, Conferencia Magistral, 2009, Méjico.
- SANTOS, J. El recién fallecido como instrumento: consideraciones legales y éticas. *Med Clin (Barc)*, v. 106, n. 6, p. 216-218, 1996.
- SOLSONA DURÁN, J.; SUCARRATS FARRÉ, A. Prácticas en cadáver para la enseñanza ¿Se debería pedir el consentimiento informado? *Med Clin (Barc)*, v. 117, n. 9, p. 351-352, 2001.
- SÁNCHEZ GONZÁLEZ, M. Á. Historia, teoría y método de la medicina: introducción al pensamiento médico. Barcelona: 1998. 2.
- WONG ORFILA, T.; GUTIÉRREZ MAYDATA, A. Ética en la enseñanza de la anatomía humana: del cadáver a la realidad virtual. *Edumecentro*, v. 1, p. 53-61, 2009.

LA AUTONOMÍA EN LA ÉTICA DE LA RESPONSABILIDAD DE EMMANUEL LEVINAS

Javier Jiménez Benito, María José Pereda Riguera

Hospital Universitario de Burgos

Resumen: Con este trabajo se pretende analizar la autonomía en la ética de la responsabilidad de Emmanuel Lévinas (1906-1995). Tenemos que tener presente que el paciente es vulnerable y el buen médico debe hacerse responsable de la decisión del paciente. Realizar una tutela del paciente, que respeta su autonomía, es la propuesta que defendemos en la práctica médica según la ética de la responsabilidad de Emmanuel Levinas.

Palabras clave: Levinas autonomía, responsabilidad

Abstract: The aim of this work is to analyze the autonomy according to the ethics of responsibility stated by Emmanuel Levinas (1906-1995). We must bear in mind that the patient is vulnerable, and the good doctor must assume responsibility for the decisions of the patient. The attitude of overseeing the patient, which allows respect for his/her autonomy, is our proposal for incorporation in good medical practice with regard to the ethics of responsibility of Emmanuel Levinas.

Key words: Levinas, autonomy, responsibility

El principio de autonomía en la ética médica

La ética médica clásica tiene su origen en la ética hipocrática que tiene su justificación en la ética griega clásica aplicada a la medicina. El modelo de relación médico enfermo era el paternalismo médico, en el cual el enfermo tenía la condición similar a la del niño y a la del esclavo (Gracia, 2008, 26).

El principio de autonomía moral ha sido una conquista de la modernidad. Encontramos antecedentes de este principio en Francisco Suárez (1548-1617), Thomas

Hobbes y John Locke en el XVII, y en el siglo XVIII con Jean Jacques Rousseau. Estos autores han tratado la relación del hombre con el Estado, pero con la idea del hombre como individuo con derechos básicos o naturales.

El concepto de autonomía moral está muy presente en la obra de Kant, asociado a la idea de libertad (Steinbock, 2007, 72-73). La libertad es el primer principio del Estado de Derecho y un requisito imprescindible para la autonomía de la persona. El individuo libre en un estado justo es un fin en sí mismo, o dicho de otro modo, es el límite a las decisiones del conjunto de todos ellos; de tal manera que ningún ciudadano, en cuanto *hombre*, puede convertirse en medio para los fines de cualquiera o de todos los demás. Esta concepción de la libertad fundada en el respeto al derecho de la humanidad en cada individuo es acorde con la doctrina racional práctica de Kant, y supone la autonomía de la voluntad moral. Ser autónomo es tener voluntad autoelegida en Kant. La autonomía es, pues, el fundamento de la dignidad de la naturaleza humana y de toda naturaleza racional (Valls, 2003, 120).

John Stuart Mill en el siglo XIX, también escribe sobre la libertad y la autonomía en su libro *Sobre la libertad* (1859) (Mill, 1985, 32).

Ningún hombre puede, en buena lid, ser obligado a actuar o a abstenerse de hacerlo, porque de esa actuación o abstención haya de derivarse un bien para él, porque ello le ha de hacer más dichoso o porque, en opinión de los demás, hacerlo sea prudente o justo. Estas son buenas razones para discutir con él, para convencerle o para suplicarle, pero no para obligarle a causarle daño alguno si obra de modo diferente a nuestros deseos. Para que esta coacción fuese justificable, sería necesario que la conducta de este hombre tuviese por objeto el perjuicio de otro. Para aquello que le atañe más que a él, su independencia es, de hecho, absoluta. Sobre sí mismo, sobre su cuerpo y su espíritu, el individuo es soberano.

La bioética también ha contribuido a aceptar la autonomía como un derecho fundamental del enfermo. El filósofo Tom L. Beauchamp y el teólogo F. Childress editan el libro *Principles of Biomedical Ethics* en 1979, y en este texto se encuentran definidos los cuatro principios de la llamada bioética del principalismo: Autonomía, No-Maleficiencia, Beneficiencia y Justicia.

Para entender estos principios es importante señalar la propuesta de Robert Alexy (Simón, 2000, 121) que entiende dichos principios como *mandatos de optimización*, por lo que son proposiciones normativas que ordenan que algo sea realizado en la mayor medida posible, por tanto se pueden satisfacer en grados diferentes, dependiendo de las posibilidades fácticas de cada caso y de otros principios implicados.

Límites y debilidades del principio de autonomía

El principio de autonomía constituye un progreso extraordinario en la praxis médica y en la asistencia sanitaria. En los últimos 25 años, la autonomía ocupa el primer puesto en la jerarquía de los principios morales de la relación médico paciente, desplazando a la beneficencia. Esta es la reorientación más radical ocurrida en la larga historia de la tradición médica hipocrática.

No obstante conviene señalar algunas carencias o debilidades. Es un hecho comprobado que cuando la autonomía se lleva al extremo e intenta convertirse en un principio absoluto y sin excepciones, conduce a aberraciones no menores que la del paternalismo basado en la beneficencia (Gracia, 2008, 187). Por tanto, sólo con el principio de autonomía no puede construirse una ética coherente.

Frente a la autonomía ideal y absoluta debemos centrarnos en la autonomía real del paciente que tiene la característica de ser vulnerable (Torralba, 2004, 45-60). La autonomía hay que entenderla como un ideal a conseguir, un *mandato de optimización*, que lo deseable es que sea realizado en la mayor medida posible (como ya hemos comentado).

Marcia Angell (Profesora de la Facultad de Medicina de la Universidad de Harvard y ex directora del *New England Journal of Medicine*) escribe que enfrentarse a una enfermedad grave o ante un acto quirúrgico es una situación compleja y demasiado real para grandes principios filosóficos. El principio de autonomía en la práctica asistencial consiste en que muchos médicos se limiten a presentar las opciones terapéuticas como si fueran proveedores de productos y los pacientes clientes. Se piensa en las cuestiones de salud como un mercado de servicios. El paciente debe asumir la responsabilidad de sus decisiones en asuntos tan difíciles como elegir su propio plan terapéutico y dejarlo firmado en el CI (Consentimiento Informado), en muchas ocasiones con poca o ninguna ayuda del médico. El médico explicará cada una de las opciones, con sus *pros* y sus *contras*, pero sin la responsabilidad de decidir cual es la mejor opción. Si el paciente se ve obligado a asumir toda la responsabilidad sobre las decisiones clínicas respecto a su salud, es probable que se sienta abandonado y sufra ansiedad, lo que se puede considerar que se ha vulnerado el principio del modelo principalista de bioética de *No-maleficencia*.

Edmund D. Pellegrino y David C. Thomasma en su libro *For the Patient's Good: The Restoration of Beneficence in Health Care* (1988) reivindican fundamentar la ética médica en el principio de beneficencia y no en el principio de autonomía como está sucediendo en gran medida.

Informar de la enfermedad es requisito para poder hablar de autonomía y toda información lleva implícito la selección de la información, por tanto no es acto neutral.

Se puede informar del mismo proceso asistencial para condicionar respuesta afirmativa o negativa, sin faltar en ningún caso a la verdad. Esta es una realidad que conocemos los médicos en la asistencia sanitaria. Además de la información, es necesaria la capacidad para comprender dicha información. Hay autores que consideran necesario recuperar la persuasión, que ha sido rechazada por otros porque puede interferir en la autonomía. La persuasión es reconocer al otro como persona y nuestros esfuerzos como médicos deben ir orientados a intentar conseguir lo mejor para el paciente. La persuasión es una obligación moral que se ha evitado por miedo a caer en el paternalismo (Barilan, 2001, 13-33).

Creo importante desmitificar la autonomía ya que somos una mezcla de autonomía, libertad, heteronomía, circunstancias y nuestro subconsciente que actúa sobre nosotros en nuestro comportamiento (Torralba, 2004). Si asumimos estos condicionantes intrínsecos a la naturaleza humana, la conclusión es que la autonomía *total* no existe.

Introducción a la filosofía de Lévinas.

Emmanuel Lévinas es un filósofo del siglo XX que ha ido adquiriendo notoriedad creciente por la gran originalidad de su pensamiento filosófico. Es importante conocer algunos datos de la biografía de Levinas porque puede hacernos comprender mejor su filosofía. Levinas nació en 1906 en una familia judía en Kaunas, Lituania, país que por entonces pertenecía a Rusia. Durante la I Guerra Mundial su familia se desplaza a Ucrania. En 1923 viaja a Francia para estudiar filosofía y en 1928 se traslada a Friburgo donde conoce a Edmund Husserl de quien traduce al francés su libro *Meditaciones Cartesianas*. También conoce a Martin Heidegger de quien siempre conservó gran admiración por su libro *Ser y tiempo*, aunque después se distanciara de él e incluso comentara que en su obra magistral ya había elementos que pudieran explicar la adhesión del filósofo alemán al régimen nazi (Urabayen, 2005, 37). Levinas fue el introductor en Francia de la filosofía de Husserl y Heidegger (Derrida, 1998, 20). En los inicios de la II Guerra Mundial es reclutado como intérprete de ruso y alemán para los aliados. En 1940 es capturado por los alemanes permaneciendo en un campo de prisioneros hasta 1945. El uniforme francés lo salva del exterminio como judío. Su mujer y su hija salvan sus vidas al refugiarse en un monasterio católico de San Vicente de Paul en Orleans. Diferente será la suerte de su familia lituana, íntegramente exterminada en Auschwitz. Levinas jamás olvidará esta experiencia y quedará grabada en su filosofía como *“la culpabilidad del superviviente”*.

Su actividad intelectual la dedica a la tradición religiosa hebraica con el estudio del Talmud, y también a publicar estudios de filosofía. Sorprende que no sea hasta los 56 años cuando ocupa la cátedra de filosofía en Poitiers (1961) para acceder a la

Sorbona en 1973. Los libros considerados más importantes en el pensamiento filosófico de Levinas son *Totalidad e infinito*, *Ensayos sobre la exterioridad* (1961) y *De Otro modo de ser o más allá de la esencia* (1974).

Como todo gran filósofo, Levinas cuestiona la filosofía precedente e intenta construir un sistema filosófico global. En el pensamiento de Levinas encontramos dos dimensiones: la del fiel judío que lee la Biblia basándose en la tradición hebraica y la del filósofo fenomenológico que lee *El libro* buscando una justificación, una razón (Urabayen 2005, 29).

En Levinas la filosofía primera es una ética (Levinas, 2008, 65) que se convierte en metafísica y en religión (Gracia, 2005, 158). La ética obliga a ser realista, no puede por tanto aceptar la *epogé* de la fenomenología. La ética nos sitúa en los fenómenos más originarios de la existencia. Levinas considera el inicio de la filosofía en la ética. Le sucede lo contrario a lo explicado por Husserl, la iniciativa no parte de la conciencia, son *los otros* quienes aparecen en mi conciencia y me hacen responsable de ellos. La novedad en Levinas es la propuesta de *cambiar la teoría de la intencionalidad de Husserl por la de la responsabilidad*.

Levinas replantea la tradición filosófica occidental. Aristóteles define la filosofía primera como la ciencia que considera universalmente *el ente en cuanto a tal*; es decir, la totalidad de las cosas en cuanto son (Marías, 2001, 61). La tradición filosófica de la *conciencia del yo* que intenta *reconstruir el mundo* llega hasta la corriente filosófica del idealismo moderno y del positivismo. Levinas propone abandonar la ontología como disciplina primera de la filosofía y reconocer la deontología como fundamento filosófico.

En Levinas no es la realidad lo que se impone, *es el otro* que es anterior a cualquier iniciativa personal. *El otro* no se puede poner neutralizar no se puede poner entre paréntesis, no se puede hacer *epogé*. *El otro* es el “*factum originario*”, el hecho absoluto.

Para Levinas el pensamiento occidental proviene de dos fuentes: el pensamiento filosófico griego y la tradición hebraica inspirada en la Biblia. La filosofía europea ha abandonado la tradición judía y se ha centrado exclusivamente en la herencia griega.

...la solicitud dirigida al ser de quien es diferente de mí mismo, la no indiferencia a la muerte de otro y, por tanto la posibilidad de morir por otro, la oportunidad de la santidad [...] El hombre es verdaderamente hombre, en el sentido europeo del término, aquél que comprende la santidad como valor último, como valor inatacable. (Levinas, 2001, 250-251)

La ética de la responsabilidad de Lévinas en la asistencia médica

La filosofía de Levinas que considera la ética como filosofía primera es plenamente acorde con el acto médico, en cuanto que éste debiera tener su fundamento en la ética. La naturaleza fundacional de la relación ética es algo olvidado obviado en la filosofía occidental y su descendencia (Clifton-Soderstrom, 2003, 447-460).

Relación médico paciente

La medicina ha evolucionado a ser una ciencia con gran contenido técnico y una asistencia al paciente con importantes carencias en el de contacto humano. Cuando no se tiene presente la *alteridad* hay una distorsión en la relación médico paciente. El término alteridad se debe a Levinas y creemos que debiera ser incorporado a la bioética. La *alteridad* se aplica al descubrimiento que el *yo* hace del *otro*, lo que hace surgir una amplia gama de imágenes del otro, del “nosotros”, así como visiones múltiples del “yo”. Sin aceptar la presencia y trascendencia del otro, en nuestro caso el paciente, la medicina puede ser considerada no sólo defectuosa sino también fútil. El encuentro ético es intrínseco a una profesión fundamentada entre seres humanos.

La profesión de médico nos viene definida por la idea de Lévinas del otro como aparición, en sus propias palabras *epifanía*. Es el paciente quien nos define como médico. Sin *el Otro*, en nuestro caso el paciente, la medicina no existiría. El maestro de Levinas, Edmund Husserl dijo “*Toda conciencia es conciencia de algo*”. En el médico la conciencia es para con el enfermo. No podemos obviar, y más en medicina, que sólo de *la relación con el otro es el fundamento del conocimiento humano* (Clifton-Soderstrom, 2003, 447-460). La relación con otro no es, pues ontología (Levinas, 2001, 19), en el sentido de Husserl de las esencias de los objetos, en Levinas y en medicina la relación con el otro es el *factum originario*, el hecho absoluto en el que se inicia todo.

El ideal actual que se nos propone como médicos es la profesionalidad, la llamada *excelencia profesional*, el mayor elogio es la expresión popular de “*es un buen profesional*”. Levinas nos propone la santidad como meta del ser humano, aún sabiendo que es imposible, ése debiera ser nuestro referente vital y profesional. Levinas

El único valor absoluto es la posibilidad humana de otorgar valor a otro, prioridad sobre uno mismo. No creo que exista una humanidad capaz de recusar este ideal, aunque lo declaremos ideal de santidad. No quiere decir que el hombre sea un santo, digo que es aquel que ha comprendido que la santidad es

incontestable. Tal es el comienzo de la filosofía, lo racional, lo inteligible.
(Levinas, 2001, 135)

La autonomía en Levinas

La autonomía moral es una característica de la ética en nuestros días y se ha incorporado a la bioética, no sólo a la principalista, sino como fundamento incuestionable. La autonomía del paciente nos debe servir para sostener el respeto que merece, pero no debiera ser el único fundamento de la acción médica. Levinas limita el concepto autonomía desde el profundo respeto al paciente y se refiere a la medicina en sus escritos en estos términos

...el campo de la medicina, desde las primeras meditaciones de los sabios griegos, comporta una refutación de la autarquía de la voluntad. Ante el médico, la voluntad se despoja de su para sí, en una extraña confesión de pura cosa y retorna a la inmediatez de la naturaleza. (Levinas, 2001, 43)

La enorme influencia de Kant en la ética está marcada por la premisa que todas las formas de heteronomía, sin excepción, inducen a destruir la moral, porque no contemplan la autonomía del sujeto. Levinas no titubea a la hora de reabrir las actas de este proceso. Sin dejar de rechazar claramente las formas de heteronomía alienante, como la sumisión al tirano, defiende la idea de una heteronomía moral. ¿Se pierde entonces libertad? No, dice Levinas, quien, al contrario que Kant, disocia su concepto del de autonomía, para pensar ésta como el advenimiento del sujeto a su unicidad irremplazable, o como una elección (Chalier, 2002, 13). La relación médico paciente no debiera estar sólo sustentada en la autonomía del paciente. La medicina dispone de sus propias normas morales, existe una heteronomía moral en la profesión del médico ligada, entre otros vínculos, a la historia de la medicina occidental que durante muchos siglos ha tenido su fundamento en la beneficencia. Levinas reivindica la validez de la heteronomía moral en contraposición a una excesiva autonomía moral, como podemos leer en el siguiente texto:

[...] La reflexión de Levinas difiere, puesto que no admite que los conceptos de autonomía y libertad sean idénticos. Habla de una heteronomía que, lejos de abolir la libertad, la reclama por una vía en la que ésta descubre la excelencia de su "vocación" moral. [...] Para Levinas, la libertad moral se distingue pues de cualquier pensamiento de la autonomía, sospechosa siempre, según él, de indiferencia hacia la suerte ajena (Chalier, 2002, 94-95).

El diálogo y la intersubjetividad en Levinas

Nadie cuestiona la gran importancia de la anamnesis en la relación médico-paciente, por seguir siendo una herramienta imprescindible para el buen hacer

profesional. Este diálogo con el paciente proporciona la información más valiosa para la asistencia médica. La tecnificación de la medicina no ha sustituido a la información aportada en este diálogo que además tiene el valor añadido del contacto humano, *de la intersubjetividad* que mediante el lenguaje nos hace sentir empatía máxima por el otro.

Si existe una carencia en la medicina actual ésta puede ser la pérdida de confianza del médico en el poder de la palabra. El médico tiene el compromiso moral de conversar con el paciente para conocer la realidad del paciente, tanto el estado de la enfermedad como las expectativas del enfermo.

El diálogo con el paciente no sólo es un intercambio de pareceres. El valor del respeto a la persona, tan importante en la bioética, obliga al médico a agotar todos los mecanismos no coercitivos para conseguir el tratamiento de la enfermedad que considere más adecuado. Una de las finalidades del diálogo con el paciente es persuadirle en aceptar el consejo médico más apropiado. Para Levinas el lenguaje nos une al otro

El hablar consistiría, para cada uno de los interlocutores, en entrar en el pensamiento de otro, en coincidir con él. Esta coincidencia es Razón e interioridad. (Levinas, 2001, 190)

El Rostro en Levinas

En Levinas tiene especial transcendencia *el rostro* como realidad inmediata que nos obliga a vivir en sociedad y es fundamento de la ética. Levinas ha expuesto esta experiencia del otro a partir de un rico análisis del *rostro* en toda su plasticidad empírica del *cara a cara*, con su corporeidad única, con los gestos y los surcos de una sensibilidad inmediata e imposible de igualar en ningún discurso gramaticalmente completo. Esta experiencia de la *exterioridad* rompe todos los cuadros de la ontología. Sería auténtica torpeza traducir la experiencia de la riqueza del rostro al lenguaje predicativo de la ontología; sólo el lenguaje imperativo de la ética es utilizable y, de hecho, es la ética la que fundamenta la verdadera “filosofía primera”. El plano ético precede al plano de la ontología (Levinas, 2003, 27-28).

Pienso, más bien, que el acceso al rostro es de entrada ético [...] La relación con el rostro es desde un principio ética. (Levinas, 2008, 61-62).

Pocos absolutos morales existen en ética y también en Levinas, quien afirma el mandamiento universal de *No cometerás asesinato* se inscribe en el rostro y constituye su alteridad misma (Levinas, 2001, 48).

El rostro y la mirada del paciente comprometen al médico porque en gran medida hace desaparecer la autonomía del paciente. El paciente manifiesta su vulnerabilidad en el *rostro*, ese rostro que con su expresión busca el apoyo y el auxilio del médico. Existe ese momento de especial transcendencia cuando después de la

explicación de la patología y posibilidades terapéuticas hay un instante que desaparece la autonomía del paciente y es en su rostro cuando se certifica la soledad del enfermo y la búsqueda de dependencia con el médico, en contraposición de la sobrevalorada autonomía del paciente.

Levinas atribuye al rostro y su aparición ante mí la causa de la existencia de uno de los sentimientos más característicamente humano como es el de la fraternidad, ese afecto de caridad con los demás por el único hecho de pertenecer al género humano.

Es mi responsabilidad frente a un rostro que me mira absolutamente extraño-y la epifanía del rostro coincide con estos dos momentos- lo que constituye el hecho original de la fraternidad. (Levinas, 2006, 227)

El gran problema es que el rostro del paciente nunca deja indiferente al médico.

Con el rostro sólo podía acabar la Apatía más inhumana que lo más inhumano concebible, contra la que Lévinas opone –para caracterizar la proximidad o el pathos de lo interhumano- la No-Indiferencia. (Barroso, 2004, 173)

La Responsabilidad en Levinas

La importancia del rostro en Levinas y su sentido de la responsabilidad, ligado al amor, queda recogido en una entrevista con sus propias palabras:

El rostro del otro sería el comienzo mismo de la filosofía [...] El encuentro con Otro es ante todo mi responsabilidad respecto de él. Este hacerse responsable del otro es, sin duda, el nombre serio de lo que se llama amor al prójimo, amor sin Eros, caridad, un amor en el cual el momento ético domina el momento pasional, un amor sin concupiscencia. No me gusta demasiado el término "amor", adulterado por el uso. Hablemos mejor de un "hacerse cargo" del destino de los otros. Tal es la "visión" del Rostro y ello se aplica a cualquier hombre. (Levinas, 2001, 129)

Me parece importante destacar que cuando los médicos estamos enfermos buscamos un compañero que sea competente profesionalmente, virtuoso (con virtudes éticas) y prudente (entendido como sensatez) y establecemos una relación entre colegas de paternalismo responsable, olvidando en gran medida el principio de autonomía, porque somos conscientes de la complejidad de la medicina, depositando la decisión del tratamiento en la sugerencia de nuestro compañero en quien confiamos. Este es el gran problema del médico en la asistencia a un colega, que se siente responsable de la decisión que decida sobre su tratamiento. Esta es la idea clave en la ética de la responsabilidad en Levinas, *hacernos responsables del otro*.

Levinas que ha estudiado la fenomenología propone empezar al revés de Husserl. La intencionalidad de Husserl es muy solipsista. La persona no sale a encontrar al otro, es *el otro* quien me viene, *el otro* quien me invade. No existe la

iniciativa, no hay fenómeno intencional que tenga por término al otro. Es el otro quien me viene como hecho primario. Ese vínculo primario que no es intencionalidad es lo que Levinas llama responsabilidad. Todo parte del otro en la relación interpersonal. El otro es una revelación, el otro me aparece es un milagro que me constituye: yo no soy yo sin el otro... y lo aplicamos a nuestro ámbito, donde el paciente aparece en nuestro trabajo y nos define como médicos; el médico no es nada sin el enfermo.

El vínculo primario del médico con el paciente es en primer lugar ético. El buen médico es aquel que se siente responsable de la decisión del enfermo. Es injusto, incluso cruel, dejar al paciente en la soledad de la decisión y en la autonomía total. En el libro *Ética e infinito*, Levinas preguntado por su idea de la responsabilidad

Entiendo responsabilidad como responsabilidad para con el otro, así, pues, como responsabilidad para lo que no es asunto mío o que incluso no me concierne; o que precisamente me concierne, es abordado por mí como rostro [...] desde el momento en que el otro me mira, yo soy responsable de él sin ni siquiera tener que tomar responsabilidades en relación con él; su responsabilidad me incumbe. La responsabilidad es inicialmente un para el otro, esto quiere decir que soy responsable de su misma responsabilidad. (Levinas, 2008, 79-80)

Esto supone tener el ideal de la relación médico paciente muy alto, respetando su autonomía nos hacemos responsables de su decisión. La mejor praxis médica es hacerme responsable del enfermo, *hacerme cargo de él*. Respeto su autonomía pero de alguna manera lo tutelo. El símil pudiera ser la madre que cuida a su hijo, tutela a su hijo pero respetando su autonomía.

Conclusiones

Recuperar la esencia de la relación médico paciente como realidad ética. Al igual que para Levinas la filosofía es en primer lugar ética, la medicina debe ser en primer lugar ciencia moral.

La autonomía no debe ser un recurso para quitar responsabilidad al médico y tampoco es un valor absoluto. Levinas reivindica cierta heteronomía moral porque somos miembros de una de una comunidad moral y en la medicina occidental existe la tradición basada en la beneficencia, que debiera ser considerada siempre en medicina.

El enfermo aparece en la profesión del médico, no es un hecho intencional, sin el *otro-enfermo* no existirían los médicos. Es el paciente quien define a los médicos. La tesis de Levinas es que no hay intencionalidad, sino responsabilidad que es anterior a cualquier fenómeno de la conciencia, como debiera ser en medicina.

La característica principal del paciente es su vulnerabilidad. Situar en el mismo plano al médico y al paciente sería faltar al respeto del enfermo. El médico no puede ser indiferente respecto del paciente, debe de *hacerse cargo* del paciente como propone Levinas, pero sin anularle como persona. No obstante, Levinas tampoco pretende la desaparición de la autonomía, *La autonomía del hombre razonable. Los Individuos humanos serían humanos por la conciencia* (Levinas, 2001, 222)

Después de la exposición académica de la enfermedad por parte del médico aparece el *rostro* del paciente pidiendo amparo y protección, existiendo el instante en que desaparece la autonomía siendo patente en el *rostro* del paciente.

La asistencia sanitaria actual tiene la triste característica de la gran masificación que hace que no se disponga del tiempo necesario para el diálogo con el paciente. La explicación de un proceso intervencionista en medicina es difícil y precisa mucho tiempo. La falta de tiempo hace más necesaria aún la teoría de la responsabilidad de Levinas.

La responsabilidad no sólo será la capacidad de responder de nuestros propios actos sino también implica el deber del cuidado de otro, dado el estado de vulnerabilidad en que se halla. En Levinas *la moral del respeto presupone la moral del amor* (Levinas, 2001, 34) y no hay mayor amor al paciente que hacernos responsables del otro, en nuestro caso del paciente. El médico no puede ser indiferente a la decisión del paciente. La buena praxis médica es la responsabilidad centrada en el paciente, en esa tutela que respeta la autonomía pero que no permite la indiferencia con el enfermo.

Por último, Emmanuel Levinas, defensor de la tradición bíblica, nos recomienda recuperar la santidad como objetivo del hombre, en contraposición con el ideal actual de la medicina cuya mayor aspiración es la profesionalidad.

Bibliografía

- Barilan YM, Weintraub M. 2001. Persuasion as Respect for Persons: An Alternative View of Autonomy and of the Limits of Discourse. *Journal of Medicine and Philosophy* 26:13-33
- Barroso Ramos M, Pérez Chico. 2004. *Un libro de huellas. Aproximación al pensamiento de Emmanuel Lévinas*. Madrid: Editorial Trotta.

- Chalier C. 2002. *Por una moral más allá del saber: Kant y Lévinas*. Madrid: Caparrós editores.
- Clifton-Soderstrom M. 2003. Levinas and the Patient as Other: The Ethical Foundation of Medicine. *Journal of medicine and philosophy* 28: 447-460
- Derrida J. 1998. *Adiós a Emmanuel Lévinas*. Palabras de acogida. Madrid: Editorial Trotta.
- Gracia Guillén D. 2008. *Fundamentos de Bioética*. Madrid: Triacastela.
- Gracia Gullén D. 2004. *Como arqueros al blanco. Estudios de Bioética*. Madrid: Triacastela.
- Carvajal Cordon J. 1999. *Moral, derecho y política en Immanuel Kant*. Cuenca: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Castilla-La Mancha; 1999.
- Levinas E. 2001. *Entre nosotros. Ensayos para pensar en otro*; Valencia: Editorial Pre-textos.
- Levinas E. 2003. *De otro modo que ser o más allá de la esencia*. Salamanca: Ediciones Sígueme.
- Levinas E. 2006. *Totalidad e infinito*. Salamanca: Ediciones Sígueme
- Lévinas E. 2008. *Ética e infinito*. Madrid: Antonio Machado libros.
- Marías J. 2001. *Historia de la filosofía*. Madrid: Alianza Editorial.
- Simón P. 2000. El consentimiento informado. Madrid: Triacastela.
- Steinbock B. 2007. *The Oxford handbook of bioethics*. New York: Oxford University Press.
- Stuart Mill J. Sobre la libertad. Madrid: Orbis; 1985; p 32
- Torralba Roselló F. 2004. Los límites del principio de autonomía. Consideraciones filosóficas y bioéticas. *Selecciones de Bioética*. 5: 45-60.
- Urabayen J. 2005. *Las raíces el humanismo de Levinas: el judaísmo y la fenomenología*. Navarra. Ediciones Universidad de Navarra.
- Valls R. 2003. *Ética para la bioética y a ratos para la política*. Barcelona: Editorial Gedisa S.A.

¿INFORMAN LOS PROFESIONALES A SUS PACIENTES SOBRE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS? ESTUDIO TRANSVERSAL EN UN HOSPITAL DE TERCER NIVEL

Julia Molina Zamorano, Benjamín Herreros Ruiz-Valdepeñas, María Pérez Rueda
M^a Dolores Martín Ríos, María Velasco Arrivas

Hospital Universitario Fundación Alcorcón (HUFA)

Resumen: Introducción: Se desconoce si los profesionales que trabajan en hospitalización informan a los pacientes sobre instrucciones previas (IPs). Objetivos: Conocer si dichos profesionales informan sobre IPs, y si lo hacen, a qué pacientes. Objetivos secundarios: Grado de conocimiento sobre IPs. Material y métodos: Encuesta de opinión a profesionales del Hospital Universitario Fundación Alcorcón (HUFA) que trabajan con pacientes. Preguntas: Si informan sobre IPs, a qué tipo de pacientes informan, grado de conocimiento, si saben cómo se realizan y si a ellos les gustaría realizarlas. Otros datos: Edad, sexo, grupo profesional, servicio y tiempo trabajado. Resultados: 400 encuestas entregadas y 283 recogidas. El 84% no ha informado nunca sobre IPs. Causas: No es su trabajo, no disponer de tiempo y no saber qué son. Paciente al que creen que deben informar: Enfermedad terminal, crónica o anciano. El 83% considera importante su realización. **Conclusión:** Muy pocos profesionales, informan sobre las IPs.

Palabras clave: Instrucciones previas, voluntades anticipadas.

Abstract: Introduction: It is unknown whether health professionals inform admitted patients about advance directives (AD) . Objectives: To determine if these professionals report on AD, and if so, which patients . Secondary objectives: Degree of knowledge about AD .Methods: Survey to health professionals in a secondary hospital in Madrid. Questions: If they inform on AD to patients and what type of patients, level of knowledge, if they know how to perform AD and if they would like to perform AD. Other variables: Age, gender, type of job, speciality and time worked in the hospital. Results: 400 surveys delivered and 283 collected. Eighty four per cent did not report ever about AD . Causes: It is not part pf the job, do not have time and not knowing what AD are. Health professionals believe that patients who should inform include those with terminal illness, chronic or elderly patients, and 83% considered important AD . Conclusion : Very few professionals report on the AD.

Keywords: Advance directives, anticipated wills.

Introducción

Tradicionalmente la relación médico-paciente se ha regido por un modelo autoritario en el que prevalecía la decisión del médico buscando el bien del paciente¹. Este modelo se ha denominado paternalista. A finales del siglo XX la relación clínica cambió, siendo cada vez más importante la opinión de los pacientes en la toma de decisiones. En el modelo deliberativo de relación clínica, profesionales y pacientes participan activamente en las decisiones, respetándose en la medida de lo posible la libertad de los pacientes para decidir². Este respeto a la autonomía para decidir en medicina ha sido respaldado a través de normas y documentos como las instrucciones previas (IPs)³. A través de las IPs, también denominadas voluntades anticipadas, testamento vital o directrices anticipadas, un ciudadano puede dejar por escrito los cuidados médicos que quiere que se sigan con él, siempre dentro de los criterios de buena práctica, en caso de que pierda la capacidad para expresarse⁴.

Durante los últimos años se han realizado estudios que ponen de manifiesto la opinión de los pacientes en relación con las IPs⁵, así como su grado de conocimiento y de realización⁶. También se ha estudiado el grado de conocimiento entre los familiares⁷, e inclusive el conocimiento por parte de los profesionales en servicios como atención primaria y emergencias.⁸ No se ha estudiado su conocimiento entre los profesionales que trabajan en hospitalización, ni tampoco se ha estudiado si dichos profesionales informan a los pacientes sobre las IPs.

Ante esta carencia de información, diseñamos un estudio cuyo objetivo principal es conocer si los profesionales que trabajan en hospitalización informan a sus pacientes sobre las IPs, y si lo hacen, a qué tipo de pacientes informan. Otros objetivos del estudio son determinar el grado de conocimiento que tienen dichos profesionales sobre las IPs, si saben cómo se realizan y si a ellos mismos les gustaría realizarlas.

¹ Democracia y bioética. Acta Bioethica (Gracia 2001).

² Cuatro modelos de la relación médico-paciente. En Couceiro A, editora. Bioética para clínicos. Madrid: Triacastela (Emanuel 1999).

³ Ley 3/2005, de 23 de Mayo. BOE núm 269; pág. 36755 (2005).

⁴ Ética de la información y la decisión. Pacientes incapaces y decisiones de representación. En: Guías de ética en la práctica médica. Ética en cuidados paliativos. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud; (Gracia 2006).

⁵ Grade of knowledge about the advance directive document by the chronic patient who comes to the emergency department. Rev Clin Esp. (Antolín 2010).

⁶ Conocimiento y actitudes ante las instrucciones previas entre los pacientes de un hospital público de la Comunidad de Madrid. Rev Clin Esp. (Molina 2011).

⁷ Grado de conocimiento sobre la ley de voluntades anticipadas entre los familiares de los pacientes ingresados en un servicio de medicina intensiva. Med Clin (Barc) (Arauzo 2010).

⁸ Instrucciones previas: actitud de los profesionales de emergencias. Emergencias (Mateos 2007).

Material y metodos

Diseño, población de estudio y variables del estudio

Para alcanzar los objetivos se diseñó un estudio transversal a través de una encuesta de opinión. La población a estudio son los médicos y el personal de enfermería del Hospital Universitario Fundación Alcorcón (HUFA) que trabajan directamente con pacientes. Todas las variables del estudio se obtienen a través de la encuesta de opinión. Dicha encuesta fue distribuida entre los servicios hospitalarios (alergología, cardiología, cirugía general, cuidados intensivos, digestivo, endocrinología, ginecología, hematología, laboratorio, medicina interna, nefrología, neumología, neurología, oncología médica, rehabilitación, urgencias, urología y traumatología) mediante sobres cerrados que se recogieron una semana después. Se eligió este método para no influir en las respuestas de los participantes y asegurar el anonimato.

En la encuesta se pregunta si los profesionales informan a sus pacientes sobre las IPs y a qué tipo de pacientes, el grado de conocimiento que tienen sobre las mismas, si saben cómo se realizan y si a ellos mismos les gustaría realizarlas. Se recoge también la edad, el sexo, el grupo profesional, el servicio al que pertenecen y el tiempo que llevan trabajado. Las preguntas de la encuesta se distribuyen en tres bloques:

- Para evaluar la información que dan los profesionales: ¿Ha informado alguna vez a un paciente de lo que son las IPs y como realizarlas? (si, no); Si no lo hace ¿por que? (no sé lo que son, no me parece importante, considero que no es parte de mi trabajo, no tengo tiempo y otros, a especificar); ¿A qué tipo de paciente informaría sobre las IPs? (demencia, enfermedad terminal, enfermedad crónica invalidante, pacientes ancianos y otros, a especificar); ¿Ha preguntado alguna vez a los pacientes si tienen realizadas IPs? (si, no); En caso afirmativo, ¿lo anota en su Hª clínica? (si, no); ¿Quién o quienes cree que debería informar a los pacientes sobre las IPs? (su médico responsable en el hospital, su médico de atención primaria, trabajador social, la Administración Pública y otros, a especificar).
- Para conocer su grado de conocimiento: ¿Sabe que son las IPs? (si, no, no lo tengo claro); en caso de respuesta afirmativa, se pedía una definición breve que posteriormente fue evaluada por uno de los miembros del equipo investigador, esto nos permitió definir una nueva variable “conocimiento real”; ¿Conoce la normativa que las regula en la Comunidad de Madrid? (si, no); ¿Sabe cómo puede realizar un paciente las IPs? (si, no, no lo tengo claro), en caso de respuesta afirmativa, se pedía una definición; ¿Sabe cómo buscar si un

paciente las tiene realizadas? (sí, no, no lo tengo claro).

- Otras preguntas: ¿Cree que los pacientes realizan IPs? (ninguno, casi ninguno, algunos, muchos, casi todos); ¿Considera importante que las realicen? (sí, no, no lo tengo claro); En su caso ¿le gustaría realizarlas? (sí, no).

Estrategia de muestreo y tamaño muestral

Dado que no se encontró ningún estudio sobre información a pacientes acerca de las IPs por parte de los profesionales sanitarios, la estimación del tamaño muestral se realiza a partir del grado de conocimiento sobre las IPs que tienen los profesionales sanitarios españoles. Las publicaciones españolas revisadas indican un grado de conocimiento sobre las IPs entre profesionales sanitarios del 74%⁸. Este dato hace referencia al conocimiento entre médicos y enfermeros de emergencias extrahospitalarias. Nuestro estudio incluye además médicos internos residentes, por lo que asumimos un grado de conocimiento menor, en torno al 60%. Asumiendo este porcentaje de conocimiento, una precisión del 5% y un nivel de confianza del 95%, el mínimo tamaño muestral necesario es de 270 encuestas. Considerando una posible pérdida del 30% (30% de profesionales que no realiza la encuesta), el tamaño muestral determinado es de 385 encuestas.

Análisis estadístico

En el análisis descriptivo, las variables cualitativas se expresan en porcentaje y las cuantitativas mediante media con su desviación estándar (DE). Para estudiar la asociación entre las variables cualitativas se utiliza la *Chi cuadrado* y la *t-student* al comparar con las cuantitativas. En todos los casos se estudia la distribución de las variables cuantitativas. En todos los contrastes se utiliza un nivel de significación estadística de 0,05.

Resultados

Se entregan 400 encuestas, con un porcentaje de respuesta del 70,7% (n=283). La distribución de las encuestas recogidas por los diferentes servicios se muestra en la Tabla 1. El 51 % de los profesionales que responde es personal de enfermería, el 33% médicos adjuntos y el 16% médicos residentes. El 71% son mujeres y la edad media (DE) es de 34 (7,9) años, con una media (DE) de tiempo trabajado de 10 (7,3) años.

Tabla 1. Distribución de las encuestas por servicio.

ÁREA	Servicio	(%) n
Especialidades médicas	Medicina interna, neumología, cardiología, nefrología, medicina de familia, neurología, ginecología, cardiología y digestivo	42,6 (52)
	Urgencias y UCI	19,7 (24)
	Onco-hematología	17,2(21)
Especialidades quirúrgicas	Traumatología, cirugía general y urología	16,4 (20)
Consultas externas	Alergología, endocrinología, laboratorio y rehabilitación	4,1 (5)

El 84% de los encuestados no ha informado nunca a sus pacientes sobre las IPs, siendo los médicos los que lo hacen con mayor frecuencia (Tabla 2). La causa de no informar se debe en un tercio de los casos a que consideran que no es su trabajo, señalando también como causas importantes no disponer de suficiente tiempo para informar o no saber realmente qué son las IPs (Tabla 3).

Tabla 2. Distribución de según categoría profesional.

	Médicos % (n)	Enfermería % (n)	p
Informan	15,21 (21)	5,67 (8)	0,015
Preguntan si realizadas	22,30 (31)	4,22 (6)	<0,0001
Conocen las IPs	60,40 (84)	33,10 (47)	<0,0001
Conocen la normativa	23,02 (32)	9,30 (13)	0,002
Saben como realizarla	25,89 (36)	11,97 (17)	0,0001
Anotan en Hª clínica	20,14 (28)	4,22 (6)	1
Saben como buscarlas	22,3 (31)	5,63 (8)	<0,0001
Les gustaría realizarlas	68,60 (94)	78,40 (109)	0,087

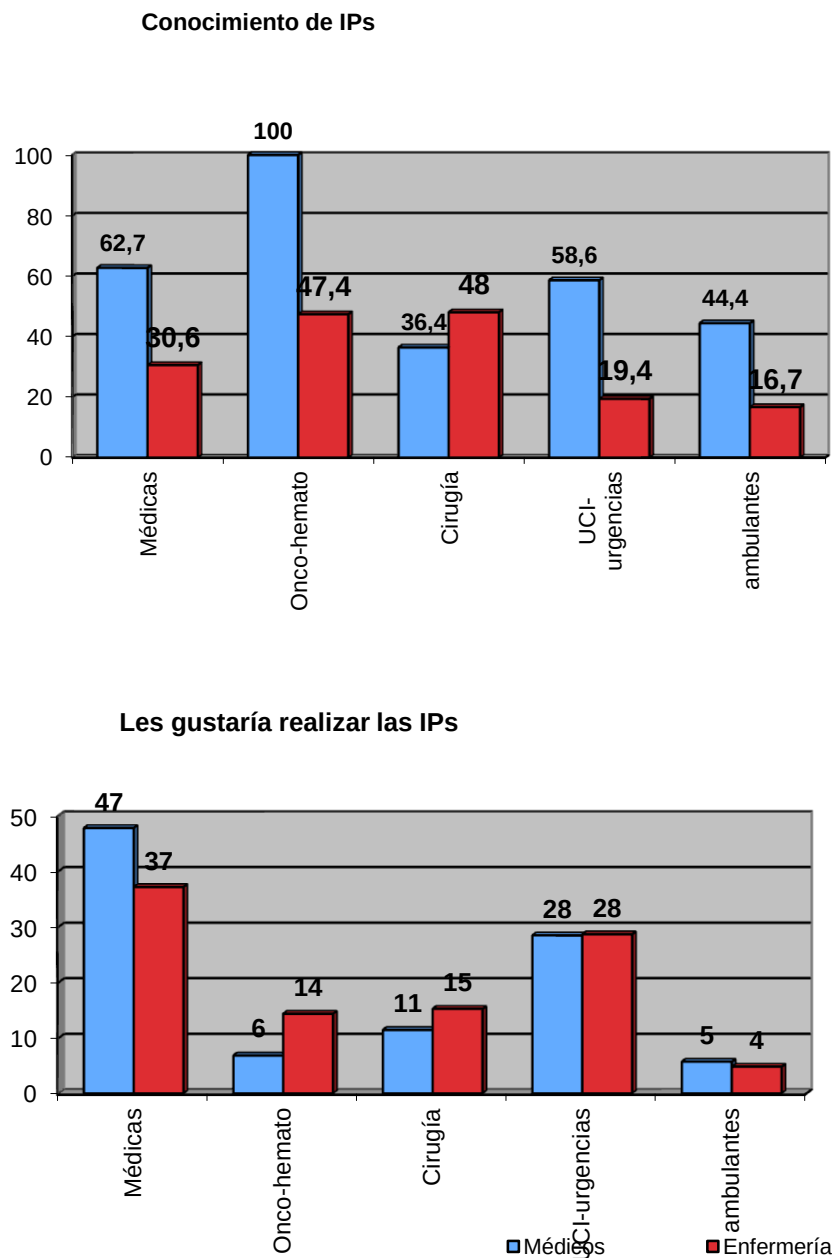
El tipo de paciente al que creen que deben informar es a aquel con enfermedad terminal o crónica en la mayor parte de los casos. En cuanto a quién debe dar esta información, se responde como primera opción que el médico de atención primaria, seguido de la administración pública y del médico responsable en el hospital (Tabla 3).

Tabla 3. Opinión de los profesionales acerca de la información sobre las IPs.

		%(n)
¿A que tipo de paciente informaría?	· Demencia · Enfermedad terminal · Enfermedad crónica · Pacientes ancianos · A toda persona · A todos los pacientes · A nadie · Al paciente que lo solicite · En situación irreversible	19,1 (25) 77,1 (101) 61,1 (80) 43,5 (57) 18,3 (24) 9,9 (13) 0,7 (1) 1,5 (2) 0,7 (1)
¿Quién debería informar?	· Médico responsable en el hospital · Médico de atención primaria · Trabajador social · Administración pública · Cualquier sanitario · Personal de enfermería · Organismos sociales · Organismos religiosos	48,9 (64) 62,6 (82) 21,4 (28) 54,2 (71) 2,3 (3) 4,5 (6) 0,7 (1) 0,7 (1)
¿Por qué no informan a los pacientes?	· No se lo que son · No me parece importante · No es parte de mi trabajo · No tengo tiempo · No he tenido ocasión · No se como realizarlas · Otros	18,3 (20) 12,8 (14) 33,9 (37) 21,1(23) 13,8 (15) 9,2 (10) 13,8 (15)

El 57% dice conocer lo que son las IPs, pero una vez valorada la definición que aportan, se observa que las conocen realmente sólo el 46%. Saben cómo realizarlas el 19%, conocen la normativa el 16%, cómo buscarlas el 14% y un 13% ha preguntado en alguna ocasión por su realización. Como se observa en la Figura 1, el grado de conocimiento por parte de los médicos varía según el servicio ($p=0,007$), siendo los médicos de especialidades médicas los que tienen mayor conocimiento (100% en onco-hematología). En el caso del personal de enfermería no se encuentran diferencias estadísticamente significativas por servicios ($p=0,084$).

Figura 1. Distribución por servicios y categoría profesional del conocimiento y la intención sobre las IPs.



El 7,4% cree que ningún paciente ha realizado IPs, el 64% cree que casi ninguno, el 24% que algunos y muchos el 2%. El 83% de los encuestados consideraba importante la realización de las IPs.

A los propios sanitarios les gustaría realizarlas en el 79% de los casos, siendo este porcentaje un 10% mayor entre el personal de enfermería. Los profesionales de especialidades médicas son los que más señalaron que les gustaría realizar IPs. De los que le gustaría realizarlas, consideran importante la realización de IPs por parte de los pacientes el 98%, pero han informado sobre ello sólo el 12,8%.

Al diferenciar por categoría profesional, todas las variables, salvo la anotación en la historia clínica, alcanzan porcentajes más altos entre los médicos, siendo las diferencias estadísticamente significativas (Tabla 2).

Discusión

El estudio *¿informan los profesionales a sus pacientes sobre las instrucciones previas?* muestra datos reveladores. Uno de los datos más destacados es que a pesar de que la mayoría de los profesionales (un 83%) considera importante la realización de las IPs, sólo ha informado a sus pacientes sobre su realización el 16%. Los principales motivos de no informar son que no creen que sea parte de su trabajo (un tercio de los encuestados), que no tienen tiempo para informar y que no saben qué son las IPs. ¿Es función de los médicos del hospital informar sobre las IPs? O, dicho de otra manera, ¿quién debe informar sobre las IPs? Este tema se ha discutido numerosas veces, y no hay duda de que atención primaria, donde los pacientes pueden tener una relación más prolongada en el tiempo y de mayor confianza, es una pieza clave. Así lo ven los médicos encuestados, ya que más de la mitad afirma que el médico de atención primaria es quien debe abordar este tema. A pesar de ello, no se debe olvidar que los profesionales del hospital también tienen que de informar. La gravedad del proceso que lleva con frecuencia a los pacientes al hospital, puede hacerles ser más receptivos a la información sobre las IPs. Consideramos por todo ello que la información sobre las IPs debe ser multidisciplinar y coordinada entre atención primaria y especializada. Sin olvidar el papel de la administración. Así se refleja en el estudio, ya que muchos encuestados responden que, además de los médicos, otros estamentos y organismos deben dar cauce a esta información: Administración pública, trabajadores sociales u organismos sociales.

Otro aspecto nuclear del estudio es el perfil del paciente al que los profesionales consideran que hay que informar. Señalan a un paciente en mala situación clínica y en el final de la vida (enfermedad terminal, enfermedad crónica y ancianos). A este respecto, es destacable que el 19% de los encuestados piensa que hay que informar sobre las IPs a pacientes con demencia. Esto evidencia el desconocimiento que hay entre los profesionales sobre las IPs. Para que un paciente otorgue las IPs es requisito imprescindible que sea mayor de edad y tenga la capacidad mental intacta. Precisamente las IPs son una herramienta para continuar ejerciendo la autonomía cuando se pierde la capacidad de expresión.

En relación con el conocimiento, el estudio reproduce los hallazgos que hay en otros ámbitos (atención primaria, urgencias y emergencias extrahospitalarias), con la agravante de alcanzarse un nivel de desconocimiento aún mayor entre los profesionales hospitalarios. Se asocian a mayor conocimiento de las IPs la edad (los de

mayor edad tienen mayor conocimiento), ser mujer, pertenecer a los servicios médicos (más que los quirúrgicos), los profesionales que más preguntan por su realización y los que más informan sobre como llevarlas a cabo (ambos las conocen más). En otros trabajos son los profesionales de menor edad los que mayor conocimiento tenían.

Ahondando más en el desconocimiento que hay sobre las IPs entre muchos profesionales, se ha podido ver cómo la mayoría desconoce el procedimiento para la realización y registro. Todo ello pone de manifiesto la falta de políticas de difusión de las IPs. Al no conocer adecuadamente los profesionales las IPs, qué son exactamente y el procedimiento para su puesta en práctica, se dificulta que los usuarios al sistema sanitario sepan qué son las IPs y sobre todo cómo llevarlas a cabo.

El estudio tiene algunas limitaciones. Cabe destacar un posible sesgo de selección, ya que la tasa de respuestas obtenida fue inferior a la tasa de respuesta estimada. Esto se ha podido deber a la forma de repartir las encuestas. Se dejaron en sobres cerrados en los servicios, con el fin de garantizar el anonimato y una mayor libertad en las respuestas de los participantes. Destacar también que la encuesta, a diferencia de otras, se realizó fuera del contexto de una formación en bioética a los participantes. Esto puede llevar a que las personas que responden estén menos interesadas en temas éticos, y por tanto menos familiarizadas con ellos.

Para concluir, podemos afirmar que la gran mayoría (84%) de los profesionales, a pesar de considerarlo muy importante, no informan a sus pacientes sobre las IPs. El tipo de paciente al que creen que deben informar es aquel con enfermedad terminal, crónica o anciano.

Bibliografía

- Antolín A, Ambrós A, Mangirónet P, et al. Conocimientos acerca de su enfermedad y de los documentos de voluntades anticipadas en los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas descompensadas que consultan en urgencias. *Emergencias* 2007;19:245-50.
- Angora F. Voluntades Anticipadas vs. Instrucciones Previas o Testamento Vital en Atención Primaria de Salud. *Rev Clín Med Fam* 2008;2(5):210-215.
- Broggi MA. El documento de voluntades anticipadas. *Med Clin (Barc)*. 2001;117:114-15.
- Busquets JM, Vallez C. Consideraciones entorno a las voluntades anticipadas. *Annals de Medicina*. 2003;86:58-60.
- Champer Blasco A. Knowledge and attitudes of primary care professionals on the "live wills" document. *Aten Primaria*. 2010 Sep;42(9):463-9.
- Dow LA, Matsuyama RK, Ramakrishnan V, et al. Paradoxes in advance care planning:

- the complex relationship of oncology patients, their physicians, and advance medical directives. *J Clin Oncol*. 2010 Jan 10;28(2):299-304. Epub 2009 Nov 23.
- Durbin CR. Systematic review of educational interventions for improving advance directive completion. *J Nurs Scholarsh*. 2010 Sep 1;42(3):234-41.
- Giles H, Moule P. Do not attempt resuscitation decision making: a study exploring the attitudes and experience of nurses. *Nurs Crit Care* 2004;9:115-22.
- Golden AG. The positive attitudes and perceptions of care managers about advance directives. *Am J Hosp Palliat C*¹ Royes A. Documento sobre las voluntades anticipadas. Elaborado por el Grupo de Opinion del Observatori de Bioetica i Dret. Barcelona: Parc Cientific de Barcelona; 2001.
- Ileson KV, Stocking C. Standards and limits: Emergency physicians attitude toward prehospital resuscitation. *Am J Emerg Med* 1993;11:592-4.
- Lázaro J, Gracia D. The doctor-patient relationship in history. *An Sist Sanit Navar*. 2006;29 Suppl 3:7-17.
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. BOE número 102 de 29 de abril de 1986.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE número 274, de 15 de noviembre de 2002.
- Martínez K. The living will. *An Sist Sanit Navar*. 2007;30 Suppl 3:87-102. are. 2011 Mar;28(2):98-101.
- Miró G, Pedrol E, Soler A, et al. Conocimiento de la enfermedad y documentos de voluntades anticipadas en el paciente seropositivo para VIH. *Med Clin (Barc)* 2006;126:567-72.
- Ozanne EM, Partridge A, Moy B, et al. Doctor-patient communication about advance directives in metastatic breast cancer. *J Palliat Med*. 2009 Jun;12(6):507-8.
- Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. *Aten Primaria*. 2003;32:1-7.
- Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Vázquez-Vicente A, et al. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria*. 2008;40:61-
- Solsona JF, Sucarratas A, Maull E, et al. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico. *Med Clin (Barc)* 2003; 120:335-6.
- Subirana M, Garcia JA, Gasull M, et al. Aplicación practica de la le de voluntades anticipadas. *Annals de Medicina*. 2003;86:64-7.
- Wiese CH. Prehospital emergency physicians' experiences with advance directives in Germany: a questionnaire-based multicenter study. *Minerva Anesthesiol*. 2011 Feb;77(2):172-9.

¿QUÉ HEMOS APRENDIDO EN LA EVALUACIÓN DE LA CAPACIDAD MENTAL PARA DAR CONSENTIMIENTO INFORMADO?

Tirso Ventura Faci¹, María Victoria Martí Garnica, Beatriz Baón Pérez, Ignacio Álvarez Marrodán, Ernesto Verdura Vizcaino, Mercedes Navío Acosta

¹ Psiquiatría Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza. Grupo CIBERSAM.

Resumen: OBJETIVOS: La evaluación de la capacidad mental se enmarca en la teoría del consentimiento informado. Comunicamos parte del trabajo realizado por nuestro grupo en los últimos seis años en la validación de instrumentos para evaluación de la capacidad mental. EXPERIENCIA: Hemos realizado la validación española de la MacCAT-T y MacCAT-CR, y un instrumento de “screening” “C5 SERVET”, en un estudio multicéntrico con una muestra de pacientes ingresados en Psiquiatría y Medicina Interna de hospitales generales. Hemos realizado varios talleres de evaluación de la capacidad mental en diversas ciudades españolas. CONCLUSIONES: El empleo de instrumentos de screening y entrevistas semiestructuradas facilitan la evaluación de la capacidad mental de los pacientes. Ni la mayoría de los pacientes psiquiátricos son incapaces ni todos los pacientes médicos son capaces. La prevalencia de incapacidad que depende de la patología y las circunstancias de cada caso concreto. El empleo del método de la deliberación en la evaluación de la capacidad mental resulta de gran utilidad.

Palabras clave: Capacidad Mental, Consentimiento Informado, Bioética, MacCAT-T, MacCAT-CR

Summary: OBJECTIVES: Evaluation of mental capacity falls within the theory of informed consent. We communicate the work done by our group in the last six years in the validation of instruments to evaluate mental capacity. Experience description: We have made the Spanish validation of the MacCAT T and MacCAT -CR and screening instrument "C5 SERVET " in a multicenter study with a sample of patients admitted in Psychiatry and Internal Medicine services of general hospitals. We conducted several workshops of mental capacity assessment in different Spanish cities. CONCLUSIONS: The use of screening instruments and semi-structures interviews facilitates the mental capacity evaluation of patients. Neither most psychiatric patients are incapacities nor all medicals patients have capacity. The prevalence of incapacity depends on the condition and circumstances of each case. Make use of the method of deliberation in the evaluation mental capacity is very useful.

Keywords: Mental Capacity, Informed Consent, Bioethics, MacCAT-T, MacCAT-CR

Introducción

La evaluación de la capacidad mental de los pacientes para decidir sobre su tratamiento o participar en una investigación se enmarca en la teoría del consentimiento informado (C.I.). y es un tema aún no resuelto con garantías en nuestro medio (Simón, 2008). El C.I. se define en la Ley de Autonomía del Paciente como: “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud” (BOE, 2002). En esta definición se evidencian los tres elementos indispensables para la realización de un consentimiento informado válido: el médico ha de ofrecer la información pertinente y necesaria, en un contexto que permita elegir de forma voluntaria a un paciente con capacidad mental para tomar una decisión concreta relacionada con su salud. Entendemos por capacidad mental la habilidad de comprender la información relevante a una decisión sobre su salud y de apreciar las consecuencias razonablemente previsibles que se derivan de expresar esa decisión (Ventura, 2010). Debido a la significativa prevalencia de incapacidad en la práctica clínica, y que actualmente estamos obligados, tanto ética como legalmente, a obtener el consentimiento informado del paciente, resulta de gran utilidad contar en nuestro medio con instrumentos para la evaluación de la capacidad mental (Appelbaum, 2007). A nivel internacional existe un claro consenso sobre las habilidades de capacidad para tomar decisiones: comprensión de la información relativa al trastorno y al tratamiento, apreciación del significado de la información para la situación propia del paciente, razonamiento en el proceso de decisión del tratamiento y expresión de una elección sobre el tratamiento (Grisso, 1998). Es importante resaltar que en la evaluación de la capacidad se parte del principio de que toda persona tiene capacidad mental mientras no se demuestre lo contrario y que ha de estar referida a una tarea específica para un paciente concreto y en un momento determinado, recomendándose una reevaluación de la capacidad cuando sea necesario (Nicholson, 2008).

Por estos motivos es necesario disponer en nuestro medio de criterios e instrumentos para evaluar la capacidad mental de los pacientes para decidir sobre su tratamiento. Entre las diversas herramientas existentes, la entrevistas semi-estructuradas: MacCAT-T (MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment) para evaluación de la capacidad para aceptar tratamiento, y MacCAT-CR (MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research) para evaluación de la capacidad para la investigación clínica, son las más utilizadas a nivel internacional y con mayor apoyo empírico (Dunn, 2006). Estas entrevistas ha sido empleada para estudios de

prevalencia de incapacidad en entornos de medicina general y psiquiatría, y proporcionan un elevado grado de fiabilidad entre evaluadores (Raymont, 2004).

El objetivo de esta comunicación es exponer algunas conclusiones del trabajo realizado por nuestro equipo en evaluación de la capacidad mental en los últimos seis años.

Material y métodos

Estudio observacional, prospectivo y multicéntrico, de factibilidad, fiabilidad, y validez de criterio en relación con el “gold-standard” de expertos clínicos. Se realizó la traducción y la retrotraducción de las entrevistas MacCAT con revisión del autor P. Appelbaum. Se diseñaron dos instrumentos breves de “screening”: C-4 Servet para tratamiento y C-5 Servet para investigación.

Muestra A. Para tratamiento : 80 pacientes, reclutados de forma consecutiva, ingresados en Medicina Interna; 40 pacientes en la Unidad Psiquiatría y 40 controles sanos seleccionados de manera proporcional por sexo y edad.

Muestra B. Para investigación: 40 pacientes hospitalizados en Medicina Interna, 40 pacientes ingresados en Unidad de Psiquiatría, y 40 controles sanos.

Instrumentos: MacCAT-T, MacCAT-CR, C-4 Servet, C-5 Servet, Mini Mental State Examination (MMSE), Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS). Gold-standard: experto clínico psiquiatra.

Resultados

Los resultados han sido expuestos en las Tesis Doctorales de Ignacio Alvarez Marrodan, “Validación española de la entrevista MacCAT-T para evaluación de la capacidad de los pacientes para decidir sobre su tratamiento” (Universidad de Zaragoza, 15-11-2012), y de Beatriz Baón Pérez, “Adaptación y validación española de la entrevista Macarthur Competency Assessment Tool for Clinical Research (MacCAT-CR) y de un cuestionario breve para evaluar la capacidad de las personas para consentir participar en investigación” (Universidad Complutense de Madrid, 9-1-2013). Actualmente estamos en proceso de publicación de los resultados en diversas revistas científicas.

Además de los estudios de validación de instrumentos hemos realizado talleres de evaluación de capacidad mental para tomar decisiones en el ámbito de la salud en diferentes servicios y congresos nacionales de psiquiatría, lo que nos ha permitido reflexionar y establecer algunas conclusiones que exponemos a continuación.

Conclusiones

1. Las versiones españolas de las entrevistas MacCAT-T y MacCAT-CR son fiables, factibles y válidas para la evaluación de la capacidad mental de los pacientes para decidir sobre tratamiento o para participar en investigación, tanto si se trata de pacientes con patología psiquiátrica como con patología médica.

2. Estas entrevistas semi-estructuradas ofrecen a los profesionales sanitarios una guía práctica en la evaluación de las habilidades para tomar decisiones para consentimiento informado. NO proporcionan puntuaciones que se traduzcan directamente en determinaciones de capacidad o incapacidad legal, y es esencial que el resultado se integre con otros datos y antecedentes clínicos, así como una consideración del contexto en el cual se emplea la entrevista.

3. En casos complejos emplear una entrevista semi-estructurada, fiable y válida, tiene evidentes ventajas: criterios fiables, procedimiento transparente, reduce el riesgo de abuso o paternalismo fuera de lugar, y permite la estandarización de las evaluaciones de capacidad mental para valorar las habilidades involucradas en la capacidad mental.

4. En la actualidad se buscan instrumentos más ágiles y breves, que sirvan de “screening”. El cuestionario C5-Servet, elaborado por nuestro grupo, ha demostrado ser una herramienta de fácil aplicación y de características métricas adecuadas para el “screening” de la capacidad mental de los sujetos para participar en investigación.

5. Nuestros datos confirmaron que el deterioro cognitivo evaluado mediante el MMSE está asociado con la incapacidad mental y con mayor edad, pero que también se da la incapacidad mental en pacientes sin deterioro cognitivo como así sucede en los pacientes psicóticos. El MMSE puede ser empleado como “screening” de deterioro cognitivo pero no debería ser utilizado por sí solo como valoración diagnóstica de incapacidad.

6. Aunque la evaluación de la capacidad mental es una tarea del médico responsable, una interconsulta psiquiátrica puede ser útil en casos complejos o cuando la enfermedad mental está presente.

7. La evaluación de la capacidad debe ser prudencial y razonada, valorando las circunstancias del caso concreto, la historia clínica anterior, la evaluación

psicopatológica actual, el apoyo familiar y social, los valores del paciente, y las consecuencias previsibles de la decisión a tomar, por lo que el empleo del método de deliberación puede ser de gran ayuda.

Bibliografía

- Appelbaum PS. Clinical practice. Assessment of patients' competence to consent to treatment. *N Engl J Med*. 2007;357(18):1834-40.
- Boletín Oficial del Estado. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE nº 274, de 15 de noviembre de 2002. p. 40126-32.
- Dunn LB, Nowrangi MA, Palmer BW, Jeste DV, Saks ER. Assessing decisional capacity for clinical research or treatment: a review of instruments. *Am J Psychiatry*. 2006;163(8):1323-34.
- Grisso T, Appelbaum PS. Assessing competence to consent to treatment. A guide for physicians and other health professionals. Nueva York: Oxford University Press; 1998.
- Nicholson TR, Cutter W, Hotopf M. Assessing mental capacity: the Mental Capacity Act. *BMJ*. 2008;336(7639):322-5.
- Raymont V, Bingley W, Buchanan A, David AS, Hayward P, Wessely S et al. Prevalence of mental incapacity in medical inpatients and associated risk factors: cross-sectional study. *Lancet*. 2004;364(9443):1421-7.
- Simón P. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. *Rev Asoc Esp Neuropsiq*. 2008;28(102):325-48.
- Ventura T, Baón B, Villora L, Fernandez S, Navío M. Bioética en Psiquiatría. En: Navío M, editor. *Docencia en Psiquiatría y Salud Mental. Anatomía de una especialidad*. Granada: Grupo Editorial Universitario; 2010. p.175-186.

VALORACIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LOS USUARIOS DEL HOSPITAL CLÍNICO MAGALLANES: UN CASO DE ESTUDIO EN PUNTA ARENAS, CHILE.

Mariela Alarcón, Pilar Águila, Manuel Concha, Pamela Gavilán, Jessica Oyarzún, Katherine Valenzuela

Departamento de Enfermería, Facultad de Humanidades Ciencias Sociales y de la Salud, Universidad de Magallanes, Punta Arenas, Chile.

Resumen: El consentimiento informado resguarda la autonomía y respeto a la persona, acto dialógico que en ocasiones requiere apoyo escrito. Destinado a que el usuario decida sobre un procedimiento de salud, se relaciona con las obligaciones éticas y jurídicas de la atención de salud. El estudio determina la valoración del consentimiento informado (CI) de los usuarios sometidos a procedimientos diagnósticos y/o terapéuticos del Centro de Responsabilidad Quirúrgico (CRQ) y Consultorio Adulto de Especialidades (CAE) del Hospital Clínico de Magallanes, en un universo de 142 usuarios. Los resultados muestran en el CRQ que 83% de los usuarios manifestaron conformidad con la cantidad de información y en el CAE 61%, unidad donde solo el 56% manifestó la posibilidad de aclarar dudas. Resultados que se ratifican desde la fuente secundaria. Los documentos de CI en el CAE muestran en un 12% declarar beneficios, y en el CRQ describen el procedimiento el 50%, las alternativas 44% y los beneficios 33%.

Palabras clave: bioética, enfermería, consentimiento informado, Chile

Abstract: Informed consent protects autonomy and respect for the individual; sometimes dialogic act requires written support designed to enable the user to decide on a health procedure. It relates to the ethical and legal obligations of health care. The study determines the value of Informed Consent (IC) in users undergoing diagnostic and/or therapeutic at the Responsibility Surgical Center (RSC) and the Center of Adult Specialties (CAS) in the Magellan Clinical Hospital, in a universe of 142 users. The results show that in the RSC, 83% of users expressed in accordance with the amount of information received, while in CAS only 61% related positive remarks, unit where just 56% of users had the possibility to clarify their doubts, information that is ratified from a secondary source. CI documents in CAS show that 12% declare benefits, while in RSC 50% of CI documents described procedures, 44% described alternative treatments and 33% described benefits.

Key words: Informed Consent, Bioethics, Nursing, Chile

Introducción

El Consentimiento informado (CI) es la aceptación autónoma por parte del paciente para someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a la atención de salud, o la elección entre cursos alternativos posibles. Este paciente decide en forma libre, voluntaria y consciente, después que el profesional tratante le ha informado y el paciente ha comprendido la información (Ortiz & Buriles 2010). El Consentimiento informado ha sido reconocido durante las últimas décadas como un derecho nuevo, que reconoce la autonomía de los sujetos y concede prioridad a las decisiones del paciente.

El consentimiento informado comienza su historia en el área biomédica y de la salud en el año 1947, después de la segunda guerra mundial, mediante el Código de Nuremberg, que lo integró en el área de la investigación (Prieto 2008). Este código, más el inicio de la transformación tecnológica de la medicina en los años cincuenta, la explosión de los movimientos de reivindicación de los derechos civiles de los ciudadanos y el surgimiento de la bioética en la década de los setenta provocó el inicio de una significativa evolución en la relación entre los profesionales de la salud y los pacientes, ya que se comenzaron a respetar sus derechos y su dignidad (Simón & Judez 2001).

La obligación de ejecutar el consentimiento informado es del profesional que realiza la intervención, sea médico, enfermera(o) u otro profesional de salud tiene que asegurarse de que el usuario ha recibido la información adecuada, y debe ser compartida con todos los profesionales que intervienen en el proceso de atención. Cada profesional participa según su grado de competencia. Quién no asume su tarea de informar actúa de forma contraria a la ética profesional (Simón 2006). Los principales elementos para una buena calidad del consentimiento informado son: comunicación, la modalidad en la que los profesionales entregan la información, cantidad de información, definición del procedimiento, beneficios, riesgos, voluntariedad, posibilidad de aclarar dudas, entre otros. Otro factor que influye es el nivel de comprensión de la información por parte del usuario, que es la capacidad que tiene un individuo para comprender en función de su inteligencia, habilidad de razonamiento, madurez y lenguaje (Acuña & Alvarez).

En Chile la implementación del consentimiento informado muestra que un 11,4% consideró problemas en la cantidad de información entregada, un 18,2% percibió falencias de participación en la toma de decisiones y un 33,3% no recuerda haber firmado el consentimiento informado para procedimientos terapéuticos (León *et al.* 2009). Durante estos últimos años en Chile se ha dado un importante paso con respecto a nuevas políticas en el sector salud, que van orientadas y dirigidas hacia una

mejor calidad en la atención. Prueba de esto es la entrada en vigencia el año 2012 de la nueva Ley N° 20.584 de Derechos y Deberes de los Pacientes. Los objetivos generales que se persiguen con esta ley son el establecimiento y regulación de importantes categorías de derechos de las personas, tales como: el derecho a la información, el derecho a un trato digno, el derecho a la privacidad y el derecho al consentimiento informado.

A raíz de las nuevas políticas públicas de la salud, la valoración del consentimiento informado por parte de los usuarios y el cumplimiento de los requisitos mínimos que deben incluirse en el proceso de información. Es necesaria la investigación de estudios de caso que permitan la evaluación de la calidad y cantidad del consentimiento informado en Chile. Por lo tanto, los objetivos de este trabajo son: determinar la valoración del consentimiento informado por parte de los usuarios sometidos a procedimientos diagnósticos y/o terapéuticos, egresados del Centro de Responsabilidad Quirúrgico y el Consultorio Adulto de Especialidades del Hospital Clínico Magallanes, de la ciudad de Punta Arenas, durante el mes de julio del año 2012.

En el año 2009 la Superintendencia de Salud de Chile presentó la publicación de los Manuales de Estándar General de Acreditación para Prestadores Institucionales de atención abierta y cerrada, con el que se inicia un nuevo sistema de evaluación de la calidad exigible para el funcionamiento de los establecimientos de salud tanto públicos como privados. Dentro de los ámbitos evaluados se encuentra en primera opción el respeto a la dignidad del paciente, donde el prestador institucional provee una atención que respeta la dignidad y resguarda los principios éticos en el trato que se le otorga al paciente, en el documento se definen como el “deber ser”.

Para evaluar el estándar del respeto a la dignidad del paciente se describe el siguiente componente:

“Los pacientes son informados sobre las características de los procedimientos a los que serán sometidos, incluyendo sus potenciales efectos adversos, y se les solicita su consentimiento para someterse a ellos previo a su ejecución.”

La característica descrita para este componente es:

“Se utilizan documentos estándar para el otorgamiento del consentimiento informado del paciente en forma previa a la ejecución de los procedimientos de mayor riesgo, se evalúa periódicamente el cumplimiento de la normativa al respecto y se realizan intervenciones en caso que el cumplimiento no sea el esperado. (Superintendencia Salud, 2009)

Metodología

El estudio consideró a los usuarios egresados del Centro de Responsabilidad Quirúrgico (CRQ) y los atendidos en el Consultorio Adulto de Especialidades (CAE) del Hospital Clínico de Magallanes, Punta Arenas, Chile (ver figura 1). Estos usuarios fueron sometidos a procedimientos diagnósticos y/o terapéuticos y otorgaron el consentimiento informado, durante el mes de julio del año 2012. El rango etario de los encuestados varió entre los 20 a 65 años de edad. El universo de los usuarios atendidos en CRQ y CAE es de 142 personas, para el caso de este estudio se realizó un muestreo al 30% de los usuarios, es decir un $n=42$ personas. El método de muestreo a utilizar en este estudio fue de tipo probabilístico aleatorio. Se utilizaron dos fuentes de información al consentimiento informado para los pacientes: i) *Fuente primaria*, usuarios egresados del Centro de Responsabilidad Quirúrgico y atendidos en el Consultorio Adulto de Especialidades del Hospital Clínico de Magallanes. ii) *Fuente secundaria*, ficha clínica del usuario con el consentimiento informado firmado del procedimiento diagnóstico y/o terapéutico.

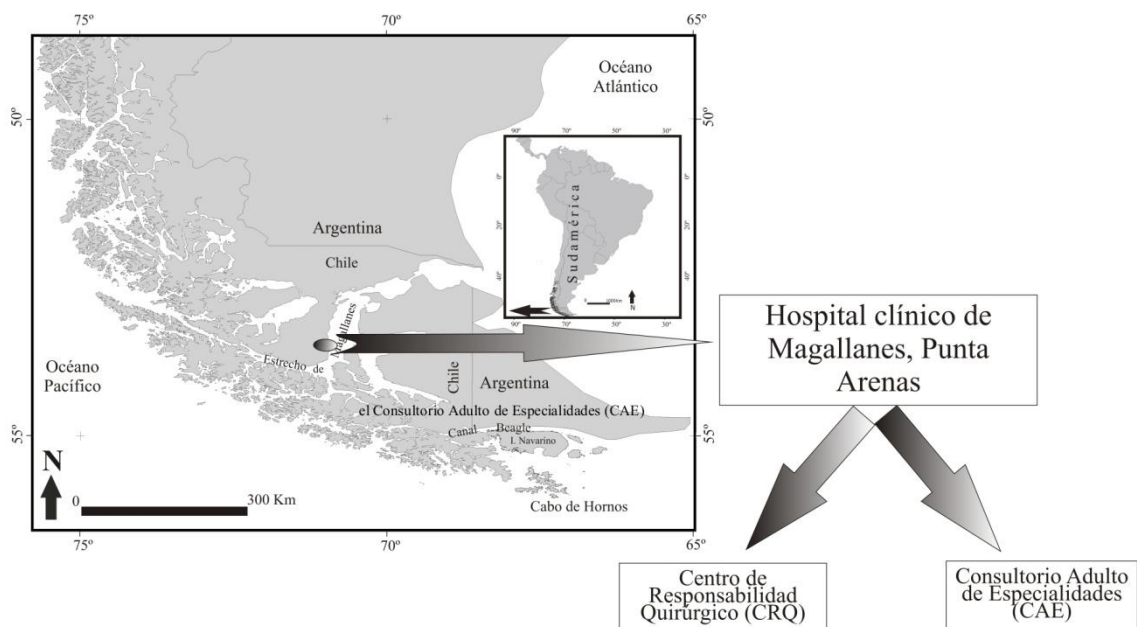


Figura 1: Sitio de estudio Hospital Clínico Magallanes, Punta Arenas. El instrumento fue aplicado en dos centros de responsabilidad: i) Centro de Responsabilidad Quirúrgico (CRQ) y ii) Consultorio Adulto de Especialidades (CAE).

El instrumento de medición ocupado para la fuente primaria de información fue una encuesta que valora las características bio-sociales y clínicas. Esta encuesta toma las actitudes para otorgar su consentimiento, creada por el Dr. Patrick Dawes, este instrumento fue validado en el año 1994 en la publicación *Journal of the Royal Society of Medicine* (Dawes & Davison 1994). Esta herramienta evalúa aspectos tanto legales como opiniones personales de cada experiencia con respecto a la información que se le entrega en el consentimiento informado por parte del personal de salud. Se le realizó una primera fase de ajuste por el equipo investigador ha dicho instrumento, adaptando las preguntas al lenguaje regional y a la escala de Likert. El Protocolo de evaluación de la estructura del consentimiento informado, fue aplicado para ratificar la información recibida por el usuario y verificar si los documentos de consentimiento cuentan con los elementos teóricos cumplidos. La fase de recolección de datos se realizó en un periodo de 20 días, considerando la aplicación de la encuesta a los usuarios a través de visitas domiciliarias y revisión del consentimiento informado en ficha clínica, previa autorización del usuario y vaciamiento de los datos. Se desarrolló una fase de ajuste donde se llevó a cabo una prueba piloto a fin de aclarar dudas y comprensión, para la corrección del instrumento: “las actitudes para otorgar su consentimiento”. Luego se procedió a la recolección de la información, a través de la revisión de las fuentes primarias y secundarias.

El instrumento mide la calidad del consentimiento informado mediante la valoración de variables que se definen como:

i) *Modalidad de aplicación del documento*: Modo en que en que se entrega la información dado a través de un dialogo entre el profesional de salud y el usuario.

ii) *Lenguaje*: El lenguaje empleado en la entrega de información facilito la comprensión.

iii) *Cantidad de información*: Información que debe responder a los intereses y estado emocional del usuario, considerando lo que debe saber y en que profundidad.

iv) *Definición de procedimiento*: Explicación que da el profesional de la salud al paciente sobre lo que se le va realizar.

v) *Beneficios*: Procedimientos a los cuales el usuario se somete, que incluyan la posibilidad de beneficio diagnóstico, terapéutico o preventivo directo, de manera que sean ventajosas para el usuario.

vi) *Riesgos*: Predicción de la ocurrencia de algún daño a futuro del procedimiento.

vii) *Posibilidad de aclarar dudas*: Profesional que debe facilitar la información con la antelación suficiente para que el paciente pueda reflexionar y solicitar cuantas aclaraciones de dudas considere necesarias para adoptar una decisión.

viii) *Voluntariedad*: Capacidad del usuario para tomar libremente una decisión frente a su situación de salud.

ix) *Tiempo*: Tiempo que dispone el paciente desde que se le entrega la información hasta que firme el documento.

Con el fin de poder interpretar adecuadamente los resultados que se obtuvieron en esta investigación, se exportó la base de datos al programa estadístico SPSS v.15. Se analizó la relación de las variables de acuerdo a cada centro de responsabilidad y la descripción de las características bio-sociales, mediante los estadígrafos: media aritmética, mediana, porcentajes.

Resultados

Un total de 42 personas fueron encuestadas desde procedimientos diagnósticos y/o terapéuticos. El 57,1% de ellos correspondió a usuarios del *Consultorio Adulto de Especialidades* (CAE) y 42,9% de *Centros de Responsabilidad Quirúrgico* (CRQ). La caracterización socio-demográfica de los usuarios en cuanto al nivel de escolaridad muestra que un 33% alcanzó la enseñanza básica, un 52% la enseñanza media y un 14% presenta educación superior (Tabla 1).

De acuerdo a la cantidad de información entregada en el proceso de consentimiento informado, se observó que un 61,1% en el CAE y un 83,3% en el CRQ valoraron de manera positiva la cantidad de información entregada. Según la variable *Voluntariedad* más de un 30% de los encuestados en el CRQ opinaron estar indecisos y en desacuerdo (21% y 17% respectivamente) con respecto a la voluntad de tomar libres decisiones frente a las situaciones de salud, situación que se expresa de manera similar en el CAE con un 22% de desacuerdo.

En el caso de la calidad de la información entregada en el consentimiento informado, detectamos por medio de la variable *Definición del Procedimiento* que sobre un 80% de los usuarios afirmó que se le había explicado el procedimiento. No obstante, cuando se midió la *Posibilidad de Aclarar Dudas* en el CRQ el 83% manifestó positivamente, en cambio en el CAE sólo un 56% de los usuarios expresaron poder resolver sus dudas durante el proceso de información clínica. También cuando nos referimos al *Tiempo* ocupado para aplicar el consentimiento informado, se observó que en el CRQ un 75% de los usuarios declaró haber tenido el tiempo suficiente para poder leer, escuchar y firmar. Diferente fue lo encontrado en CAE donde sólo 61% de los usuarios manifestó tener el tiempo suficiente para comprender la información (Tabla 2).

Otra variable de calidad del consentimiento informado es el *lenguaje* utilizado, donde sobre un 88% de las personas mencionaron comprender el diálogo con los profesionales de ambos centros de salud (CAE y CRQ). Otro punto similar es que en ambos sitios (CAE y CRQ) sobre el 70% de los usuarios valoró la declaración de los

beneficios diagnósticos, terapéuticos o preventivos del procedimiento al que iba a ser sometido (ver tabla 2). Cabe destacar, que la variable *Modalidad de la Aplicación* del consentimiento informado, obtuvo un 89% de acuerdo en el CAE, mientras que en CRQ solo un 58% se manifestó en acuerdo con la modalidad de aplicación. A pesar de ello, sobre el 80% de las personas valoraron de manera positiva la finalidad del consentimiento informado.

En ambos centros de salud el consentimiento informado fue realizado por médicos y enfermeras con porcentajes similares. Cabe destacar, que los usuarios manifestaron que en el centro de responsabilidad quirúrgico sólo un 33,3% los médicos participaron en la entrega del consentimiento informado (Gráfico 1) Otro punto a destacar es que un 27,8% de los encuestados en el CRQ y 16,7% de los usuarios del CAE manifestaron no recordar quien les aplicó el consentimiento informado.

En cuanto a la valoración realizada desde la fuente secundaria en el CRQ los médicos declaran haber informado en un 67% de los documentos de CI revisados, mientras que en el CAE se evidencia en un 33% de los documentos (Gráfico 2). Al observar en esta fuente, la descripción del procedimiento se encontró que solo el 50% de los documentos de CI lo contienen, situación similar ocurre con los beneficios y las alternativas, presentando valores de 33% y 44% respectivamente (Tabla 3).

Tabla 1: Nivel educacional de los usuarios en el *Consultorio Adulto de Especialidades* (CAE) y *Centro de Responsabilidad Quirúrgico* (CRQ) del Hospital Clínico de Magallanes, Punta Arenas, Chile.

	CRQ		CAE		Total	
	n	%	n	%	n	%
Ninguno	-	-	-	-	-	-
Básica	5	27,9	9	37,5	14	33,3
Media	11	61,1	11	45,8	22	52,4
Profesional	2	11,1	4	16,5	6	14,3
Total	18	100	24	100	42	100

Tabla 2: Distribución porcentual de variables de cantidad y calidad entregada en el proceso de Consentimiento Informado en el *Centro de Responsabilidad Quirúrgico* (CRQ) y en el *Consultorio Adulto de Especialidades* (CAE) y del Hospital Clínico de Magallanes Punta Arenas, Chile.

Variables		% CRQ	% CAE
Cantidad de Información	DE ACUERDO	83	61
	INDECISO	4	-
	EN DESACUERDO	12	39
Voluntariedad	DE ACUERDO	62	78
	INDECISO	21	-
	EN DESACUERDO	17	22
Definición del Procedimiento	DE ACUERDO	96	83
	INDECISO	4	11
	EN DESACUERDO	-	6
Beneficios	DE ACUERDO	83	72
	INDECISO	4	6
	EN DESACUERDO	12	22
Riesgos	DE ACUERDO	83	72
	INDECISO	4	-
	EN DESACUERDO	12	28
Posibilidad de aclarar dudas	DE ACUERDO	83	56
	INDECISO	8	17
	EN DESACUERDO	8	28
Tiempo	DE ACUERDO	75	61
	INDECISO	17	17
	EN DESACUERDO	8	22
Lenguaje	DE ACUERDO	88	89
	INDECISO	4	6
	EN DESACUERDO	8	6
Modalidad	DE ACUERDO	58	89
	INDECISO	-	6
	EN DESACUERDO	42	6
Finalidad del Documento	DE ACUERDO	92	83
	INDECISO	4	6
	EN DESACUERDO	4	11

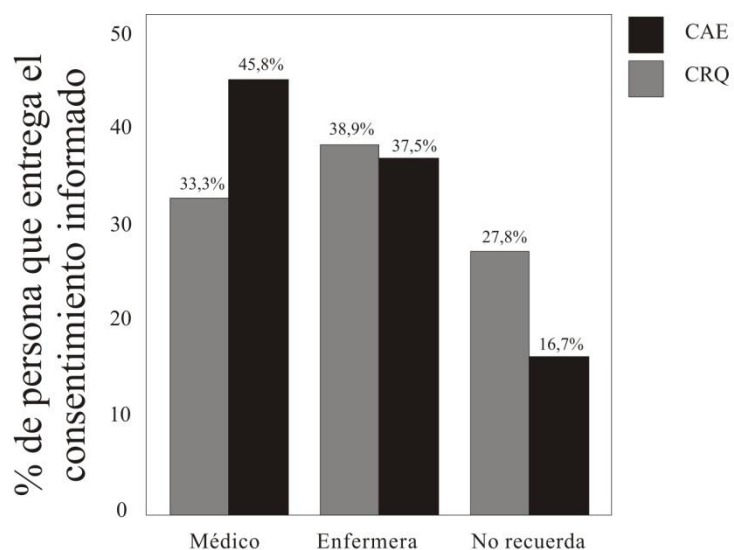


Gráfico 1: Porcentaje de personas que entregan el consentimiento informado según *Consultorio Adulto de Especialidades* (CAE) y *Centro de Responsabilidad Quirúrgico* (CRQ) del Hospital Clínico de Magallanes, Punta Arenas, Chile.

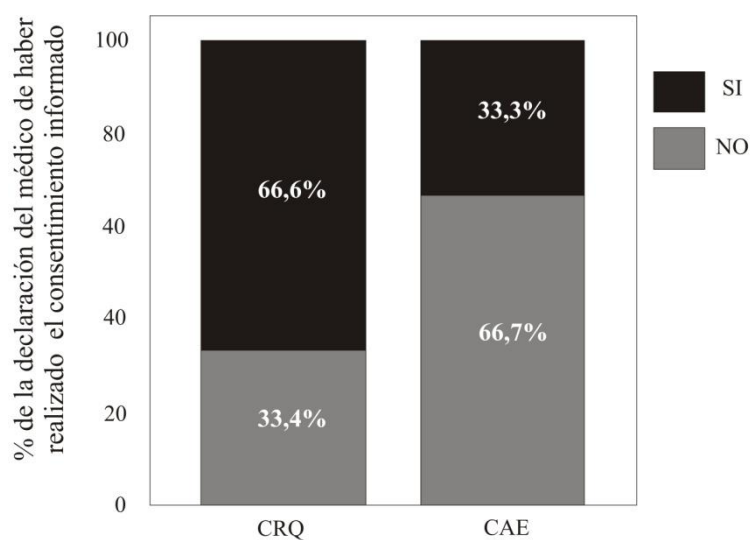


Gráfico 2: Porcentaje de participación de los médicos en la entrega del consentimiento informado en el *Consultorio Adulto de Especialidades* (CAE) y *Centro de Responsabilidad Quirúrgico* (CRQ) del Hospital Clínico de Magallanes, Punta Arenas, Chile.

Tabla 3: Distribucion porcentual de la estructura del Documento de Consentimiento Informado en el *Consultorio Adulto de Especialidades* (CAE) y *Centro de Responsabilidad Quirúrgico* (CRQ) del Hospital Clínico de Magallanes, Punta Arenas, Chile.

VARIABLES		CR			
		Centro de Responsabilidad Quirúrgico		Consultorio Adulto de Especialidades	
		n	%	n	%
Finalidad del Procedimiento	SI	11	61	18	75
	NO	7	39	6	25
Descripción del Procedimiento	SI	9	50	20	83
	NO	9	50	4	17
Descripción de riesgos	SI	13	72	21	88
	NO	5	28	3	12
Descripción de beneficios	SI	6	33	3	12
	NO	12	67	21	88
Descripción de alternativas	SI	8	44	19	79
	NO	10	56	5	21
Proceder para aclarar dudas	SI	12	67	15	62
	NO	6	33	9	38
Voluntariedad	SI	16	89	22	92
	NO	2	11	2	8
Nombre del usuario	SI	16	89	22	92
	NO	2	11	2	8
Declaración usuaria lectura	SI	16	89	22	92
	NO	2	11	2	8
Firma del usuario	SI	16	89	22	92
	NO	2	11	2	8
Nombre del medico	SI	16	89	19	79
	NO	2	11	5	21
Declaración del medico de informar	SI	12	67	8	33
	NO	6	33	16	67
Firma del medico	SI	16	89	20	83
	NO	2	11	4	17
Identificación del hospital	SI	16	89	22	92
	NO	2	11	2	8
Fecha del consentimiento	SI	16	89	20	83
	NO	2	11	4	17

Discusión

Las variables como la edad, el sexo y el nivel educacional son características socio-culturales fundamentales en la interpretación del fenómeno del consentimiento informado en la salud pública. Por ejemplo, observamos que la edad mínima fue 20 años, la máxima 64 años y la edad promedio de 46 años. Este grupo etario es similar al que participó en la validación del instrumento por en el estudio de Dawes (1994). La

mayoría de los encuestados en cada centro de responsabilidad fueron usuarios de sexo femenino. La mayoría de las personas tuvo enseñanza media completa, en porcentajes menores se encuentran usuarios enseñanza básica o con educación superior. Estas características como una edad madura y nivel educacional medio, potencian la acción sobre la capacidad crítica y ética, que posee el consentimiento informado en la salud pública.

Se observa que la variable voluntariedad en ambas unidades no es reconocida por la totalidad de la población en estudio, este requisito que es declarado desde el código de Nurengberg como esencial en el consentimiento informado (Chamorro 2002). Situación que no es aceptada tanto desde el punto ético como legal (Quintero 2009). Otra variable preocupante que nuestros resultados muestran es que sólo la mitad de usuarios del CAE se refieren la posibilidad de aclarar dudas, resultado similar al estudio desarrollado en Madrid por Barca y colaboradores (2004). Esta variable no se condice con lo mandado por la nueva ley 20.584 de derechos y deberes de los pacientes en Chile.

De acuerdo a la variable de la persona que entrega el consentimiento informado, en el centro responsabilidad quirúrgico se evidencia un bajo porcentaje en cuanto al profesional médico, lo cual difiere con lo declarado en la Carta de derechos de los pacientes de FONASA en conjunto con el Ministerio de salud (2006). Este factor es relevante, ya que este en el centro de responsabilidad quirúrgico se presentan los valores más bajos en cuanto a la modalidad. Probablemente asociado a la baja participación de los médicos en el consentimiento informado. Esto aún toma mayor importancia, si consideramos el rol del centro de responsabilidad quirúrgico en el Hospital, donde sus usuarios deben ser mejor informados sobre el proceso de clínico que experimentaran. También otro factor que llama la atención, es la rigurosidad del protocolo, donde los documentos analizados no presentan firma por parte del personal profesional y usuarios en ambas unidades, no respondiendo al sentido y alcance en los procesos de acreditación (Superintendencia de Salud, 2010). Otro dato que llama la atención, es que un alto porcentaje de usuarios de ambos centros no recuerdan quién les realizó el documento del consentimiento informado. Lo cual no se condice con la importancia que debe tener este proceso, tanto para el usuario y el profesional que atiende o aplica algún diagnóstico o terapia (Ortiz & Buriles 2010).

A pesar de las falencias identificadas en el proceso del consentimiento informado en el presente estudio, hay que destacar que en el centro de responsabilidad quirúrgica un 83% catalogó de manera positiva la información entregada. Esto es reforzado en ambas unidades por las variables como el lenguaje empleado y la definición del procedimiento. Finalmente, este estudio pone en evidencia algunos problemas, pero también las fortalezas que presenta este proceso en un caso Chileno en la ciudad de Punta Arenas. El énfasis de este análisis es poner el valor el contexto ético de los profesionales de la salud y sus usuarios, tanto en el

derecho de informarse, (Zabala, 2012) para reflexionar sobre libertades y beneficios como usuarios de la salud.

Bibliografía

- Acuña M, Álvarez F. Libro de Cirugía Pediátrica Sociedad Colombiana de Cirugía Pediátrica. Disponible en:
<http://www.sccp.org.co/plantilas/Libro%20SCCP/Lexias/etica/consentimiento/adq/comprende%20defectuosa.htm>
- Barca R, Parejo P, Gutiérrez M, Fernández G, Alejandro L, y López F. La información al paciente y su participación en la toma de decisiones clínicas. Pub. en Aten Primaria. 2004; 33 p. 361-4. Vol.33 núm. 07. Disponible en:
<http://www.elsevier.es/es/revistas/atencion-primaria-27/la-informacion-al-paciente-su-participacion-toma-13060760-originales-2004>
- Chamarro C, Del proceso de Núremberg a la conciencia de género. Medicina Legal de Costa Rica V.19, n.2. Heredia, Septiembre 2002. Disponible en:
http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?pid=S1409-00152002000200010&script=sci_arttext
- Dawes P, Davison P. Informed consent: what do patients want to know? Journal of the Royal Society of Medicine Vol. 87, March 1994. Disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1294396/pdf/jrsocmed00087-0029.pdf>
- León T, Bedregal P, Shand B. Prevalencia de problemas Éticos en Servicios de Medicina, desde la perspectiva del paciente. Rev. Med. Chile 2009, p.137: 759- 165. Disponible en:
<http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v137n6/art05.pdf>
- FONASA, Carta de los derechos de los pacientes. Disponible en:
<http://www.bioeticachile.cl/felaibe/documentos/chile/Carta%20de%20Derechos%20de%20los%20Pacientes%20FONASA%2006.pdf>
- Ortiz A, Buriles P. Consentimiento informado. Rev. Med. Clin. Condes – 2010; 21 (4) p.644 – 652. Disponible en:
http://www.clc.cl/clcprod/media/contenidos/pdf/MED_21_4/19_Dr_Burdiles.pdf
- Prieto I., Consentimiento Informado en Enfermería. Estandarización de Procesos de alta complejidad: Cuidado de Enfermería Segura IV Congreso nacional de Profesionales de Enfermería Clínica Septiembre 25 al 27 del 2008. Disponible en:

- http://www.trienfer.org.co/index.php?option=com_content&view=article&id=87:consentimientoinformado&catid=35:conferencias&Itemid=37
- Quintero E, El Consentimiento Informado en el Área Clínica: ¿Qué Es? Med. UNAB Vol. 12. N° 1, Abril de 2009. Disponible en :
<http://132.248.9.1:8991/hevila/Medunab/2009/vol12/no1/5.pdf>
- Simón P, Diez mitos en torno al consentimiento informado. An. Sist. Sanit. Navar. 2006 Vol. 29, Suplemento 3. Disponible en:
<http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v29s3/original3.pdf>
- Simón P, Júdez J. Consentimiento Informado. Proyecto de Bioética para clínicos del instituto de Bioética de la fundación de Ciencias de la Salud. Disponible en:
<http://www.elsevier.es/es/revistas/medicina-clinica-2/consentimiento-informado-13016314-bioetica-clinicos-2001>
- Superintendencia de Salud. Circular IP N° 8. Santiago 19 de Agosto del 2010. Disponible en:
http://www.supersalud.gob.cl/normativa/571/articles-6483_recurso_1.pdf
- Superintendencia de Salud. Manual del Estándar General de Acreditación para Prestadores Institucionales Atención Cerrada. Edición 2009. Disponible en:
http://www.supersalud.gob.cl/documentacion/569/articles-7133_recurso_1.pdf
- Zabala J, Un paciente bien informado maneja mejor su patología, Somos pacientes (la comunidad de asociaciones de pacientes), España; pub. Enero 20, 2012. Disponible en:
<http://www.somospacientes.com/noticias/entrevistas/%E2%80%99Cun-paciente-bien-informado-maneja-mejor-su-patologia%E2%80%9D/>

CONFLICTOS ÉTICOS ANTE EL RECHAZO AL TRATAMIENTO

Susana Montañés García, Ana Isabel González Fernández

Centro de Referencia Estatal para la atención a personas con grave discapacidad
y para la promoción de la autonomía y atención a la dependencia
de San Andrés del Rabanedo (León).

Resumen: La Ley de Autonomía del Paciente en su artículo 2 reconoce el derecho de toda persona a negarse al tratamiento. En nuestra realidad, poner en práctica este derecho y para una persona con diversidad funcional gravemente afectada (dependiente para todas las ABVD) e institucionalizada, puede ocasionar varios conflictos éticos. Planteamos un caso clínico ocurrido en el CRE de Discapacidad y Dependencia, con las respuestas que se han dado desde la institución, los profesionales propios y ajenos y cómo intentamos respetar los deseos y las expresiones del paciente y de la familia. Desde esta experiencia nos reafirmamos en la necesidad de una reflexión social sobre estos temas. Cuando en el ejercicio de su derecho una persona rechaza un tratamiento y afirma su derecho a morir dignamente, sabemos como profesionales que esta decisión conlleva sufrimiento psíquico y físico. ¿Aliviar ese sufrimiento (psíquico y físico) puede ser considerado una práctica clínica errónea o por el contrario hacerlo significa respetar una ética basada en la idea de dignidad y en el respeto a la Declaración Universal de los Derechos Humanos? (Ley 2/2010 de muerte digna de Andalucía).

Palabras clave: conflicto ético, diversidad funcional, muerte digna, rechazo al tratamiento

Abstract: The law of Autonomy of the patient in article 2 recognises the right of every person to deny treatment. From our perspective, to put this right into practise and for the person affected with severe varying functionality (dependent for all the ABVD) and institutionalized, several ethical conflicts can arise. Let us propose a clinical case which took place in the CRE of discapacity and dependency with the answers that have been given by the institution, their own professionals and specialists from other centres and how we try to respect the wishes and the personal expression of the patient and their family. From this experience we can reaffirm the necessity of social reflection about these issues. When the rights of a person who refuses treatment are respected, including their right to die with dignity, we

know as professionals that this decision entails physical and psychological suffering. Would the alleviation of this suffering be considered as an erroneous clinical practice or, on the other hand, would it mean showing respect to the ethics based on the idea of dignity in regard to the Declaración Universal de los Derechos Humanos, (Universal Declaration of Human Rights; (Law 2/2010 of a dignified death – Andalucía).

Keywords: ethical conflicts, varying functionality, dignified death, refusal treatment.

Según la Recomendación 1418/1999 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, evitar el sufrimiento en los momentos últimos de la vida y recibir cuidados paliativos integrales de alta calidad se considera en la actualidad un derecho. La Ley 2/2010 de muerte digna de Andalucía reconoce que no es una cuestión de eutanasia el aliviar y evitar el sufrimiento sino de respeto por la autonomía personal y por la libertad de los individuos a gestionar el fin de su vida.

O.P.C. es un hombre de 41 años con una Ataxia de Friedrich, una miocardiopatía hipertrófica y una diabetes mellitus insulino-dependiente. Los síntomas de su enfermedad le han producido una hipoacusia severa además de una reducción importante de su visión. Es dependiente de una tercera persona para la realización de todas las Actividades Básicas de la Vida Diaria. Desde los 9 años presenta esta enfermedad que ha ido agravándose por ser neurodegenerativa, no puede deambular, está confinado a una silla de ruedas y precisa ayuda para todos los desplazamientos. Está soltero, se licenció en la universidad donde acudía acompañado por su madre en silla de ruedas y donde mantuvo cierto círculo de relación social. Ha residido en el domicilio familiar hasta hace 6 años, momento en el que ingresa en el Centro de Referencia Estatal de Discapacidad y Dependencia por decisión propia, para poder desarrollar sus capacidades intelectuales, relacionarse socialmente y ser atendido en sus necesidades diarias. En el momento del ingreso en la institución, su familia, y en particular su madre, que es la principal cuidadora, muestra una sobrecarga física y emocional que dificultan considerablemente las relaciones.

Desde su ingreso en el centro su situación física ha ido empeorando intensamente, no mantiene relaciones sociales con ningún usuario y prácticamente con ningún profesional, se encuentra en una etapa de encierro por todas las limitaciones físicas que presenta, en los últimos tiempos su contacto con el exterior se producía a través de Internet pero sus limitaciones motoras y visuales ahora se lo impiden.

Siempre ha manifestado su intención de terminar con su vida, no solamente a los profesionales del centro sino también a sus familiares. En varias ocasiones se ha negado a comer y a inyectarse la insulina, pero siempre ha cesado en esa tentativa al ser persuadido por las personas que le rodean habitualmente. En la última ocasión,

tras 24 horas de negativa a ser alimentado y a administrarse el tratamiento, los técnicos facultativos le informan de los peligros que esto conlleva y de la necesidad de ser trasladado a un centro hospitalario. Allí continúa con esta decisión y es reconocido por un psiquiatra quien dictamina contar con las capacidades necesarias para la toma de decisiones, además, el hospital consulta con un médico forense para apoyar este dictamen. A continuación es trasladado de nuevo al CRE, donde decide firmar un documento en presencia del facultativo y de dos testigos, en el que especifica el rechazo a cualquier procedimiento terapéutico que no sea para mitigar el sufrimiento. Su familia, que se halla en otra provincia distinta a la institución, es informada en todo momento de la situación en la que se encuentra, obviando la firma de este documento por deseo expreso del usuario. El CRE se pone en contacto con la unidad de cuidados paliativos de referencia para poner en su conocimiento el caso y solicitar su intervención, incidiendo en el padecimiento que le está acarreado su decisión. La unidad pide la información necesaria y, tras valorarlo, deciden no intervenir por no corresponder a una situación terminal. El usuario continúa con la intención de terminar con su vida, pero manifiesta que siendo el sufrimiento tan importante no se encuentra con fuerzas para insistir en su intento. Debido a los síntomas que le ha generado la abstinencia decide comenzar a comer y a beber, pero sigue pidiendo en todo momento paliación a los efectos que muestra en ese momento. Al día siguiente, su familia llega al centro y ante la situación que presenta decide llevarle al domicilio. Durante el traslado sufre un empeoramiento de su estado general y, cuando llega a su residencia, es trasladado a un centro hospitalario donde él declara que ha firmado un documento de rechazo a cualquier tratamiento que no sea paliativo. La familia reclama el documento y se envía por fax al hospital, a la atención del facultativo que lo demanda. Al cabo de unos días, la familia informa telefónicamente al CRE de que en el hospital han decidido suministrarle todos los apoyos terapéuticos necesarios para reestablecerle y que ante esta situación O.P.C regresará de nuevo al centro. Desde su llegada, esta persona, sigue manifestando reiteradamente su intención de acabar con su vida pero de una manera digna y sin sufrimiento.

Los profesionales del CRE actuaron correctamente ante la determinación de la persona: Respetaron su decisión, atendiendo al principio básico de autonomía personal. Informaron adecuadamente de las consecuencias de la medida adoptada, tanto a él como a su familia, respetando en todo momento sus deseos. Pusieron en conocimiento de los facultativos competentes toda la información clínica y el documento de rechazo al tratamiento. Todo ello dentro de los parámetros de la Ley sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud.

Por otro lado, desde otras instancias, se generaron varios conflictos éticos respecto al derecho del usuario a rechazar un tratamiento y a ser atendido médicamente solo para paliar el sufrimiento que le generaba esta decisión.

Algunos agentes involucrados no respetaron la autonomía de la persona en lo referente a la facultad de adoptar decisiones ya que había firmado un rechazo al tratamiento de insulina (Declaración Universal sobre bioética y derechos humanos, Conferencia General de la UNESCO, artículo 5). Así mismo, se transgredió el respeto de la decisión adoptada al obviar el documento firmado (Ley 41/2002, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, artículo 2.6) y por último se vulneró el principio básico de negación al tratamiento (Ley 41/2002, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, artículo 2.4).

Conclusiones:

En la ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte del parlamento de Andalucía, se declara expresamente que el rechazo al tratamiento, la limitación de las medidas de soporte vital y la sedación paliativa no deben ser calificadas como acciones de eutanasia. Además, reconoce que la aplicación de medidas de soporte vital que tengan el efecto de mantener artificialmente una vida sin posibilidad real de la integridad funcional de la vida personal es contraria a la dignidad de la vida humana, y retirar estas medidas solo aspira a respetar dicha dignidad. En consecuencia, facilitar a las personas en situación terminal, que libremente deseen no sufrir en el proceso natural de la muerte, es una expresión de respeto a la dignidad y por consiguiente es una buena práctica clínica conforme a la legalidad vigente.

La Fiscalía del Tribunal Superior de Justicia de Andalucía archivó una denuncia contra la Consejera de Salud, contra los médicos que asistieron a Inmaculada Echevarría y contra el Consejo Consultivo de la Comunidad Autónoma puesto que se consideró que la paciente ejerció el derecho de rechazo al tratamiento (desconexión de un dispositivo que le proporcionaba ventilación mecánica) y que previamente se suministró un tratamiento paliativo (sedación) para evitar sufrimiento, un derecho que se trató de un cese de tratamiento y que fue la enfermedad, y no la retirada del tratamiento lo que le causó la muerte, por lo que este acto no podía ser constitutivo de delito penal. (Simón-Lorda, P & Barrio-Cantalejo, I, 2008).

En la actualidad, la paliación del sufrimiento es del mismo orden de importancia que los tratamientos curativos (Bayés, R, 2006) por lo tanto parece incomprensible que no se atienda el sufrimiento que produce un rechazo al tratamiento por miedo a caer en la eutanasia, cuando así lo está avalando la comunidad científica.

Los profesionales sociosanitarios deberíamos plantearnos seriamente a través de circuitos técnicos el estudio riguroso de la importancia de las instrucciones previas y el valor de respetarlas sin temer incurrir en infracciones cuando así se está demostrando, lentamente pero sin cesar, a través de la normativa legal actual.

Bibliografía

- Bayés, R, 2006. "Cuidados críticos y sufrimiento". Med. Clin. (Barcelona);126(15):576-8.
- Declaración Universal sobre bioética y derechos humanos, Conferencia General de la UNESCO, 19 de octubre de 2005.
- Ley 2/2010 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- Recomendación 1418/1999 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa.
- Simón-Lorda, P & Barrio-Cantalejo, I, 2008. "El caso de Inmaculada Echevarría: implicaciones éticas y jurídicas". Med. Intensiva;32(9):444-51.

PROTOCOLO DE ATENCIÓN SANITARIA A PERSONAS QUE RECHAZAN LA TERAPIA CON SANGRE O HEMODERIVADOS

José Luis Palma Aguilar¹, José Luis García Garmendia¹, Pilar Fátima Jiménez Delgado²,
Irene Jara López³

¹Servicio de Cuidados Críticos y Urgencias y Grupo de trabajo de Bioética, ²Servicio de Anestesia, ³Servicio de Hematología.
Hospital San Juan de Dios Aljarafe. Bormujos. Sevilla

Resumen: La terapia con sangre o hemoderivados es un elemento muy importante en el marco de la atención sanitaria, especialmente en la actividad quirúrgica. El presente protocolo ha sido diseñado por el Grupo de Trabajo de Bioética de nuestro hospital siguiendo las recomendaciones de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, adaptado a las peculiaridades de nuestro centro, consensuado con los servicios de Cirugía, Traumatología, Anestesia, Hematología, Medicina Interna y Urgencias y avalado por el Comité de Ética Asistencial Sevilla. El objetivo es detectar precozmente estas situaciones para, tras una información exhaustiva y un diálogo abierto y honesto entre los profesionales y el usuario, basado en la conjunción de las mejores evidencias científicas, el respeto por los valores y la decisión autónoma del usuario, llegar a una decisión compartida que proporcione una respuesta satisfactoria a las necesidades asistenciales de estos pacientes.

Palabras clave: hemostasia, consentimiento informado, rechazo de tratamiento.

Summary: Therapy with blood or blood products is a very important element in the context of health care, especially in surgical activity. This protocol has been designed by the Bioethics Working Group of San Juan de Dios Hospital of Aljarafe following the recommendations of Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, adapted to the peculiarities of our center, agreed with the services of Surgery, Trauma, Anesthesia, Hematology, Internal Medicine and Emergency and endorsed by the Seville Ethics Committee. The goal is early detection of these situations, following a comprehensive and honest dialogue between professionals and the user, based on a combination of the best scientific evidence

with respect for the values and the autonomous decision of the user, get a shared decision to provide a satisfactory answer to the health care needs of this group of patients.

Keywords: hemostasis, informed consent, refusal of treatment

Consideraciones éticas:

Los profesionales sanitarios deben actuar adecuando sus decisiones clínicas a la evidencia científica. Pero esa evidencia, lo mejor para la generalidad de una población, hay que aplicarla a pacientes individuales cuyas condiciones particulares los hacen diferente a los demás pacientes.

El conflicto ético en las decisiones de rechazo de tratamiento se expresa a menudo como un conflicto que afecta a los cuatro principios y, sobre todo, entre el principio de autonomía y los otros tres principios. Dado que ahora es el paciente quien decide, sus demandas pueden ser contrarias al punto de vista de los profesionales, basadas en criterios científicos (principio de no maleficencia) o del mayor bienestar para el paciente (principio de beneficencia) o a los criterios de equidad por los que se rige la administración sanitaria (principio de justicia).

Pero el modelo del consentimiento informado exige un paso más: deliberar con el paciente acerca de si lo que el profesional entiende como “lo mejor” para él, coincide con lo que el paciente considera “lo mejor” desde el punto de vista de su proyecto vital personal, acompañando al paciente en su decisión y evitando optar por “respuestas rápidas” como la objeción, la consulta al juzgado o el alta voluntaria (Simón y López, 2011).

Consideraciones jurídicas:

El Ordenamiento jurídico español establece con total claridad que toda persona tiene el derecho a que se le solicite el consentimiento informado para realizarle cualquier intervención sanitaria y, en consecuencia, a negarse libremente a recibirla. Las personas pueden ejercer estos derechos aún en el supuesto de que su rechazo al tratamiento pueda poner en grave riesgo su vida o incluso precipitar su muerte. Sólo en circunstancias excepcionales puede limitarse ese derecho.

Los requisitos para considerar válido el “rechazo informado” son los mismos que cabe exigir al “consentimiento informado”: voluntariedad o libertad, información en cantidad y calidad suficientes, capacidad y registro escrito.

Cuando un paciente no pueda tomar decisiones por sí mismo por estar en situación de incapacidad de hecho, estar incapacitado judicialmente o ser menor de

edad, se otorgará el “consentimiento por representación o sustitución del paciente”. El consentimiento por sustitución “se hará siempre buscando el mayor beneficio y el respeto a la dignidad personal” del paciente y “teniendo en cuenta tanto sus deseos expresados previamente, como los que hubieran formulado presuntamente de encontrarse ahora en situación de capacidad”. (Art. 10.3 de la Ley 2/2010 de Andalucía).

El artículo 11 de la Ley 2/2010 de Andalucía establece que todo paciente menor de edad tiene derecho a recibir información sobre su enfermedad e intervenciones sanitarias propuestas, de forma adaptada a su capacidad de comprensión. También tiene derecho a que su opinión sea escuchada, siempre que tenga doce años cumplidos, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 9.3.c de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

Cuando los pacientes sean menores de edad y no sean capaces intelectual ni emocionalmente de entender el alcance de la intervención sanitaria propuesta, el otorgamiento del consentimiento informado corresponderá a las personas que sean sus representantes legales, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 9.3.c de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

Las personas menores emancipadas o con dieciséis años cumplidos prestarán por sí mismas el consentimiento. También tendrán derecho a revocar el consentimiento informado y a rechazar la intervención que les sea propuesta por profesionales sanitarios. No obstante, dado que el rechazo de la terapia con sangre o hemoderivados puede colocar al paciente en una situación de “grave riesgo”, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente. En caso de discrepancia irresoluble entre el menor y sus padres se valorará la consulta al juez o ministerio fiscal para tomar la decisión final.

En el caso de los menores de 12 años, se acepta de forma unánime que debe prevalecer siempre el derecho a la vida y la salud del menor frente a la libertad de conciencia de los padres o tutores. Por tanto, si la necesidad de transfusión tiene una elevada probabilidad, se obtendrá permiso judicial para la administración de hemoderivados en caso de riesgo para la salud.

Más compleja es la situación del menor entre 12 y 16 años que aparenta suficiente capacidad para decidir. Lo más prudente, si la situación no exige intervención urgente e independientemente de que los padres acepten o rechacen la terapia con sangre o hemoderivados, es consultarlo con el juez y el ministerio fiscal.

Una persona tiene derecho, mediante una Declaración de Voluntad Anticipada, a tomar decisiones por adelantado para que sean conocidas y respetadas en aquellos momentos en los que no pueda expresar sus decisiones por sí mismo, por estar en situación de incapacidad. Estos documentos tienen validez plena si se ajustan al marco jurídico general establecido por el artículo 11 de la Ley 41/2002 antes citada y, sobre todo, a la legislación autonómica que desarrolla sus requisitos. En Andalucía las

“voluntades vitales anticipadas” se regulan fundamentalmente mediante dos normas jurídicas, la Ley 5/2003 de Declaración de Voluntad Vital Anticipada, y la Ley 2/2010 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en proceso de muerte.

La objeción de conciencia (OC) es la negativa del profesional sanitario a atender a pacientes que precisen o pudieran precisar una terapia con sangre para evitar la posibilidad de su muerte o la lesión de su salud.

El Ordenamiento jurídico español considera la OC un derecho constitucional, de carácter autónomo, pero no fundamental, aunque esté relacionado con el derecho fundamental a la libertad ideológica que recoge el art. 16 de la Constitución Española (CE).

La Ley 2/2010 de Andalucía establece el siguiente marco general: “Art. 18.2. Todos los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes tienen la obligación de respetar los valores, creencias y preferencias de los mismos en la toma de decisiones clínicas, en los términos previstos en la presente Ley, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, y en sus respectivas normas de desarrollo, debiendo abstenerse de imponer criterios de actuación basados en sus propias creencias y convicciones personales, morales, religiosas o filosóficas”.

La OC debe ser una práctica de carácter individual, excepcional y rigurosamente justificada en cada caso. No se contempla, por tanto, las OC de carácter “total” ni la objeción “institucional”. Además, los centros sanitarios públicos están obligados a no discriminar a priori a los pacientes en función de sus creencias o decisiones. Por eso, en principio, cada centro sanitario está obligado a tratar de realizar todas las intervenciones que figuren en su cartera de servicios a todos aquellos pacientes que tengan adscritos y lo necesiten. No cabe tampoco “derivar automáticamente” a otro centro sanitario a “todos los pacientes que rechazan la sangre”. La obligación de partida es tratar de atenderlos con sus propios medios.

La OC, como todo derecho, tiene límites. Uno muy claro es la obligación de asistencia en caso de una emergencia vital. En tal caso, si el paciente tiene una Voluntad Vital Anticipada que es conocida e incluye un rechazo explícito de la terapia con sangre y hemoderivados, el profesional está obligado a tratar de salvarle la vida por todos los medios posibles salvo el de la aplicación de esta terapia.

En caso de asistencia urgente el derecho del paciente a decidir sobre su propia vida debe prevalecer sobre cualquier otro criterio científico o moral y el profesional debe afrontar la situación respetando la decisión del paciente de no ser transfundido (Simón y López, 2011).

En el caso de la cirugía programada el médico podría objetar razones de conciencia para evitar verse en la situación de tener que dejar morir al paciente a causa de creencias que no considera compatibles con sus propios valores. Naturalmente, esta objeción deberá estar justificada y no debe perjudicar al enfermo.

Si el riesgo es muy bajo, como sucede por ejemplo en una intervención de hallux valgus, la OC carecería de una justificación sólida. Privar al enfermo del beneficio de la cirugía a causa de una posibilidad prácticamente inexistente resultaría desproporcionado (Simón y López, 2011).

En los casos en que el riesgo de sangrado quirúrgico sea alto el médico podrá reivindicar su derecho a no actuar de acuerdo con un esquema moral que no comparte, invocando el mismo principio de autonomía moral que ampara al paciente. Es posible que el derecho a la libertad ideológica y de conciencia respalde por igual a pacientes y profesionales, aunque eso es algo que sólo los tribunales de justicia pueden establecer (Ojeda, 2012).

El segundo requisito para el ejercicio de la OC es no perjudicar al enfermo. Es evidente que, en caso de que se reconociese el derecho del profesional a la OC, la administración (representada por la dirección del centro) quedaría obligada a garantizar el tratamiento del enfermo por otros medios (Simón y López 2011).

Los Comités de Ética Asistencial (CEAs), regulados en Andalucía por el artículo 27 de la Ley 2/2010 y por el Decreto 439/2010 que lo desarrolla, pueden constituir una herramienta extraordinariamente útil para encauzar conflictos relacionados con el rechazo de terapia sanguínea.

Consideraciones técnicas:

Principios generales del tratamiento sin sangre: (Simón y López, 2011)

1. Formular un plan de tratamiento clínico individualizado y detallado para tratar la anemia y minimizar las pérdidas de sangre antes, durante y después de la intervención. Dicha planificación debe utilizar una combinación de métodos y no sólo uno de ellos.
2. Informar al paciente de forma exhaustiva sobre el contenido del plan de tratamiento. Obtener su consentimiento para llevarlo a cabo y registrarlo en la historia clínica.
3. Adoptar una perspectiva de equipo multidisciplinar, implicando en el plan de tratamiento a todos los profesionales que intervengan antes, durante y después de la intervención. Optimizar la intercomunicación entre ellos en todo momento.
4. Realizar un estudio meticuloso del paciente antes de la intervención, destinado a identificar y cuantificar el “riesgo transfusional”.
5. Optimizar el estado clínico del paciente antes de la intervención con el objeto de reducir el “riesgo transfusional” cuanto sea posible, utilizando los tratamientos adecuados para ello.
6. Limitar al máximo posible las pérdidas de sangre previas a la intervención, por ejemplo, las debidas a extracciones para análisis.

7. Combinar técnicas anestésicas y quirúrgicas de ahorro de sangre durante la intervención.
8. Optimizar el aporte de oxígeno y aplicar medidas de reducción de su consumo
9. Extremar la vigilancia del paciente, especialmente después de la intervención, para detectar rápidamente hemorragias o deterioro fisiológico.
10. Actuar con rapidez ante el sangrado anormal. El umbral para indicar una reintervención debe de ser menor que en los pacientes que aceptan la terapia con sangre o hemoderivados. Evitar la actitud de “esperar a ver qué sucede”.

Estándares de tratamiento con sangre y hemoderivados

En el caso de actividades quirúrgicas o diagnósticas intervencionistas programadas, la valoración del “riesgo transfusional”, esto es, de la probabilidad de que realmente sea necesaria esta terapia, debe tener en cuenta elementos como:

- Tipo de intervención y sus riesgos inherentes de sangrado
- Hemoglobina pre-intervención
- Masa corporal, edad y sexo
- Fármacos que esté tomando el paciente
- Pruebas de Hemostasia

Riesgo inherente de sangrado de las intervenciones:

La cirugía es una causa importante de hemorragia mayor, definida como una pérdida igual o superior al 20% del volumen sanguíneo. En particular, la cirugía cardiovascular, la resección hepática y el trasplante hepático, la cirugía ortopédica y la cirugía abdominal mayor se asocian con hemorragia severa, la cual requiere con frecuencia transfusión de sangre y hemoderivados, y condiciona un aumento de la morbilidad y mortalidad perioperatoria.

La utilización de técnicas quirúrgicas mínimamente invasivas, el empleo de métodos de ahorro de sangre incorporados en una política transfusional global, así como la mejor comprensión y manejo de la hemostasia, permiten una reducción del número de transfusiones innecesarias en el contexto hospitalario y fundamentalmente periquirúrgico (Leal 2006).

La determinación de este riesgo inherente no es tarea sencilla, pues en realidad depende de muchos otros factores dependientes tanto del profesional que realiza la intervención, del estado clínico y características del paciente y del contexto organizacional concreto en que se realiza (equipamiento y medios de apoyo



disponibles). Las principales causas de hemorragia intra y postoperatorias están recogidas en la tabla 1.

Las necesidades habituales de transfusión de hemoderivados en las diferentes intervenciones con alto riesgo de sangrado, realizadas en nuestro centro, están recogidas en la “Guía Clínica para Reserva de Sangre en Cirugía Programada”, disponible en la intranet.

La clasificación del riesgo hemorrágico de las diferentes intervenciones está recogida en la tabla 2.

De todas formas, e independientemente del riesgo de sangrado de la intervención concreta, la atención a un paciente que rechaza la posibilidad de una valoración preoperatoria será evaluada en cada caso, en sesión clínica conjunta entre el servicio quirúrgico correspondiente, Anestesia, Hematología y, si procede, UCI. Las conclusiones de esta sesión deben quedar recogidas en la historia clínica y deben ser comunicadas al paciente.

Tabla 1. Causas de hemorragia intra y postoperatoria

Intraoperatoria
Técnica quirúrgica
Coagulación intravascular diseminada
Exceso de heparina
Hiperfibrinólisis
Postoperatorio inmediato (días 0-2)
Trombocitopenia
Alteraciones plaquetarias congénitas o adquiridas
Coagulopatías congénitas
Postoperatorio tardío (días 3-7)
Trombocitopenia
Alteraciones plaquetarias adquiridas (p. ej., aspirina o AINE)
Deficiencia de vitamina K
Fallo multiorgánico
Inhibidores circulantes de la coagulación
AINE: antiinflamatorios no esteroideos

Hemoglobina pre-intervención y umbral transfusional

La cifra de Hemoglobina (Hb) pre-intervención es el principal factor predictivo de transfusión. Hay evidencia científica de que la anemia preoperatoria es un factor pronóstico negativo de morbi-mortalidad. Por ello, el objetivo deseable es intentar que ningún paciente sea programado para intervención quirúrgica electiva sin haber tratado de reducir la anemia al mínimo posible. Si existe anemia, se consultará con el servicio de Hematología para su estudio y oportuno tratamiento.

Tabla 2. Clasificación de procedimientos por el riesgo hemorrágico

Riesgo de sangrado	Cirugía o procedimiento invasivo
Alto riesgo	Procedimientos neuroquirúrgicos Prostatectomía abierta o cirugía de vejiga Cirugía valvular cardíaca Cirugía de revascularización coronaria Cirugía vascular mayor Biopsia renal Polipsectomía endoscópica de intestino, esfinterotomía endoscópica, dilatación de estenosis, tratamiento de varices esófago- gástricas Cirugía oncológica mayor Cirugía de larga duración
Riesgo moderado	Cirugía abdominal mayor* Cirugía torácica mayor* Cirugía ortopédica mayor* Cirugía sobre cabeza y cuello* Colocación de marcapasos Técnicas anestésicas neuroaxiales o retrobulbares
Bajo riesgo	La mayoría de cirugía dermatológica Colectectomía laparoscópica Hernioplastia de pared abdominal Angiografía coronaria Extracción de catarata, trabeculectomía

El tipo concreto de cirugía, la técnica quirúrgica, así como la experiencia y pericia del cirujano, influyen en las pérdidas hemáticas peroperatorias, en función de los cuales se podrían clasificar estos procedimientos como de alto riesgo de sangrado.

Se ha demostrado que una práctica transfusional restrictiva, con un umbral de transfusión fijado en un nivel de Hb de 7 g/dL y un rango de hemoglobinemia entre 7-9 g/dL es, atendiendo a la supervivencia, más efectiva que una estrategia transfusional liberal, con un umbral de transfusión fijado en 10 g/dL y un rango entre 10-12 g/dL.

Las indicaciones de transfusión en nuestro centro, con los valores guía de Hb en cada situación clínica, están recogidas en la Guía Transfusional de 2009, elaborada por la Comisión de Transfusión Sanguínea, difundida en sesión hospitalaria de marzo de 2010 y en proceso de evaluación. El objetivo de la guía es mejorar la práctica transfusional de nuestro centro y así contribuir a garantizar la seguridad clínica del paciente en este sentido. Además, pretende ser una herramienta eficaz para contribuir a un buen uso de los hemoderivados. Expone de forma resumida todas las normas recogidas en el programa nacional de Hemovigilancia junto con las indicaciones de los diferentes componentes sanguíneos y ha sido elaborada en base a unos criterios generales objetivos publicados por la Sociedad Española de Transfusión Sanguínea (Guía sobre la transfusión de componentes sanguíneos y derivados plasmáticos 2ª edición 2006) y otras Sociedades Científicas, recogiendo además las características propias de nuestro Hospital.

Nuestro centro cuenta con un Protocolo de Ahorro de Sangre Alogénica en Cirugía Ortopédica Programada que contempla la administración perquirúrgica de epoetina alfa en el protocolo terapéutico de los pacientes candidatos a cirugía ortopédica mayor electiva. Este tratamiento pretende aumentar los niveles precirugía de Hb, disminuir las necesidades transfusionales peri y postcirugía, disminuir complicaciones postquirúrgicas y acelerar la recuperación de los pacientes.

Contamos, así mismo con un Protocolo para Mejorar la Práctica Transfusional en Cirugía Traumatológica: Fracturas de Cadera. El protocolo establece las recomendaciones para el tratamiento con soluciones de hierro parenteral, como alternativa a la transfusión sanguínea, utilizado un tratamiento farmacológico que ha demostrado su eficacia para estimular de forma precoz la eritropoyesis en caso de ferropenia y/o pacientes con potencial riesgo de sangrado y donde es prioritario optimizar los niveles de hemoglobina con el fin de evitar transfusiones alogénicas.

Uso de sangre autóloga

Algunos pacientes que expresan su rechazo a recibir sangre de otra persona (alógena u homóloga) pueden aceptar recibir la suya propia. Los pacientes Testigos de Jehová requerirán que, en el proceso de recolección de la sangre, ésta no se separe del

cuerpo, es decir, que la continuidad del flujo sanguíneo sea mantenida de alguna manera.

Nuestro centro dispone de Banco de Sangre o Depósito, pero no disponemos de esta técnica ya que sólo resulta eficiente en cirugías con grandes pérdidas de sangre, por ejemplo cirugía ortopédica de columna, no incluidas en la cartera de servicio de nuestro Hospital.

Gracias a una colaboración multidisciplinar, en nuestro centro se aplica una política restrictiva transfusional y unas técnicas quirúrgicas encaminadas al uso racional de la sangre alogénica por lo que no ha sido necesario implantar este tipo de “alternativa a la transfusión alogénica”. Tampoco disponemos de dispositivos de recogida y reutilización de sangre del campo operatorio.

Medidas destinadas a disminuir las necesidades intra o postoperatorias de sangre o hemoderivados (Gómez y Simón. 2011)

Medidas anestésicas

- Adecuado posicionamiento del paciente, para evitar la congestión venosa.
- Mantenimiento de la normotermia.
- Reposición óptima de la volemia. Anestesia hipotensora controlada.
- Ventilación hiperóxica.
- Tratamiento de factores como dolor, taquicardia, HTA, acidosis...
- Reducir las pérdidas hemorrágicas: hemodilución, empleo de fármacos que modifican la hemostasia o el uso de hipotensión controlada.
- Tratamiento Compensador:
 - Aumentar FiO₂.
 - Aumentar Hb efectiva.
 - Disminuir afinidad de la Hb por el O₂ (disminuir pH e hipofosfatemia)
 - Aumentar Gasto Cardíaco.
 - Disminuir consumo de O₂ (ventilación mecánica, sedación, parálisis, hipotermia).
- Si es posible, usar técnicas locorreregionales mejor que anestesia general.

Medidas quirúrgicas

- Optimización del tiempo quirúrgico: adecuada selección previa del material,
- Evitar tiempos muertos innecesarios.

- Hemostasia quirúrgica cuidadosa.
- Empacamiento en hemorragia venosa no controlable.
- Uso racional de manguito de isquemia.
- Cirugía mínimamente invasiva.
- Uso de materiales prohemostáticos de aplicación tópica.

Medidas farmacológicas:

- Hierro parenteral preoperatorio
- Eritropoyetina preoperatoria

Circuitos generales de atención al paciente que rechaza sangre o hemoderivados

El circuito general para la actividad programada se encuentra en el Anexo 1.

El circuito de atención urgente cuando el paciente es un adulto mayor de edad o un menor emancipado se encuentra en el Anexo 2.

El circuito de atención urgente a menores de edad no emancipados se encuentra en el Anexo 3.

Bibliografía

Cano I. y Cruz J. Protocolo para el manejo perioperatorio de pacientes con alteraciones de la hemostasia. Complejo hospitalario La Mancha Centro. Diciembre 2004.

Decreto 59/2012, de 13 de marzo, por el que se regula la organización y funcionamiento del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

Gómez Martínez M^a Eugenia, Simón Lorda Pablo. Recomendaciones para la elaboración de protocolos de atención a personas que rechazan la terapia con sangre o hemoderivados. Escuela Andaluza de Salud Pública. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2011.

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica

Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada

Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte

Martí E. y Fontcuberta J. Antiagregación y anticoagulación en el paciente quirúrgico. En: Medicina Consultiva. Problemas médicos del paciente quirúrgico. Editores:

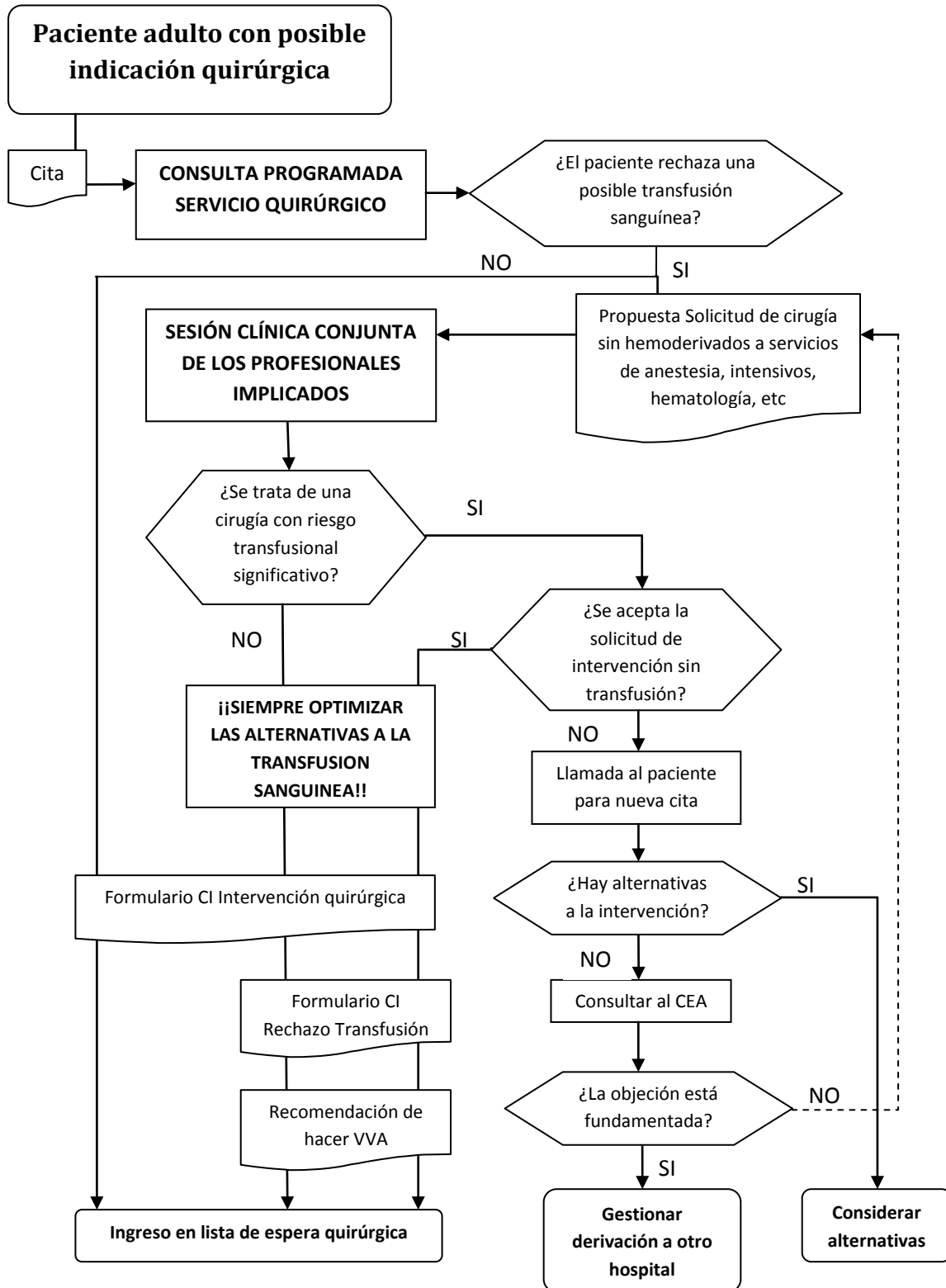
J.M. porcell, J. Casademont, J.A. Capdevilla y A. Selva. Ediciones de la Universidad de Lérida. 2009

Ojeda Rivero Rafael. Autonomía moral y objeción de conciencia en el tratamiento quirúrgico de los Testigos de Jehová. Cuad. Bioét. XXIII, 2012/3ª

Ramón Leal (Coord.). Documento «Sevilla» de Consenso sobre Alternativas a la Transfusión de Sangre Alogénica. Med Clin (Barc). 2006;127(Supl 1):3-20

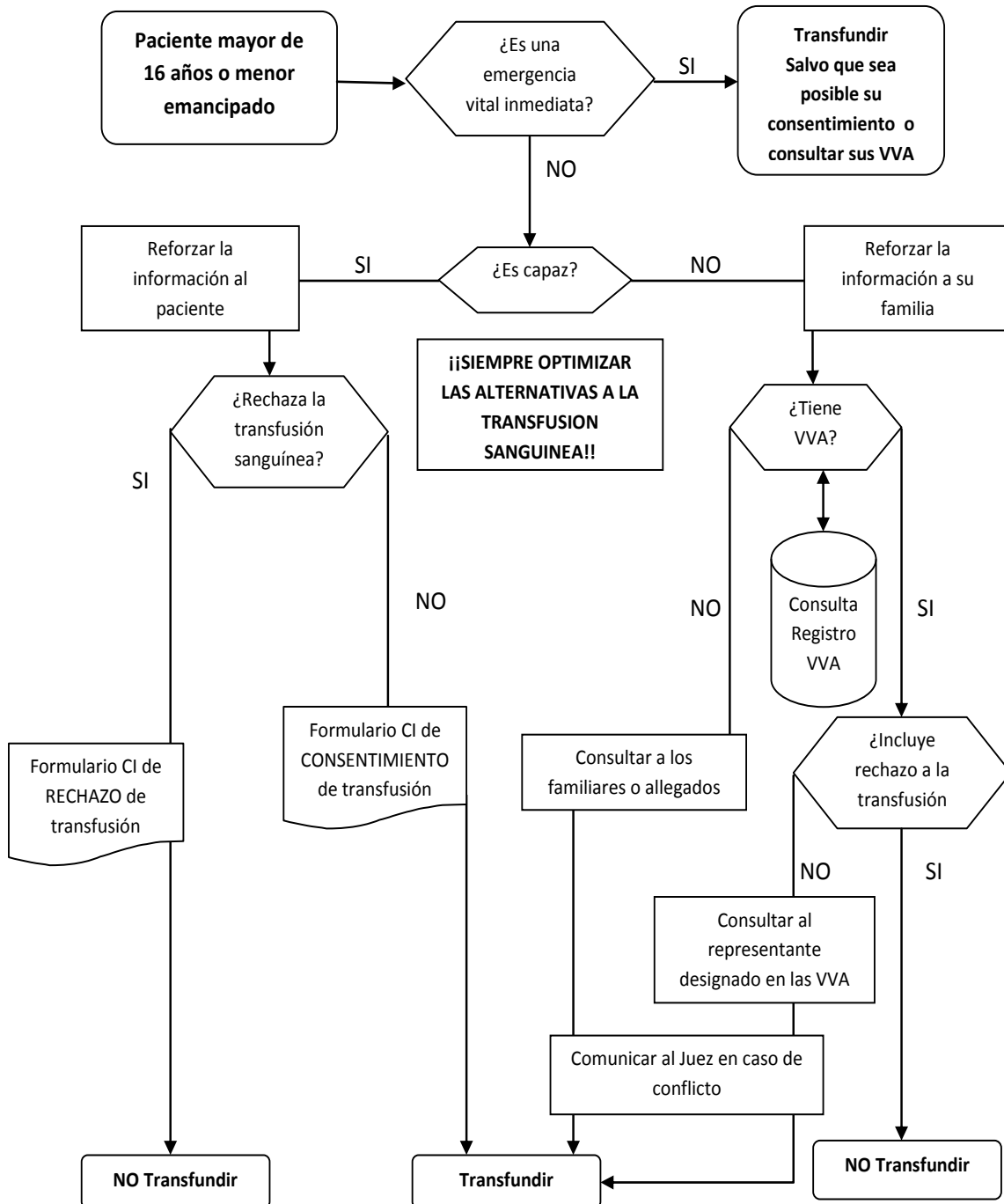
Anexo 1

CIRCUITO GENERAL DE ATENCIÓN A PACIENTES QUE RECHAZAN SANGRE O HEMODERIVADOS



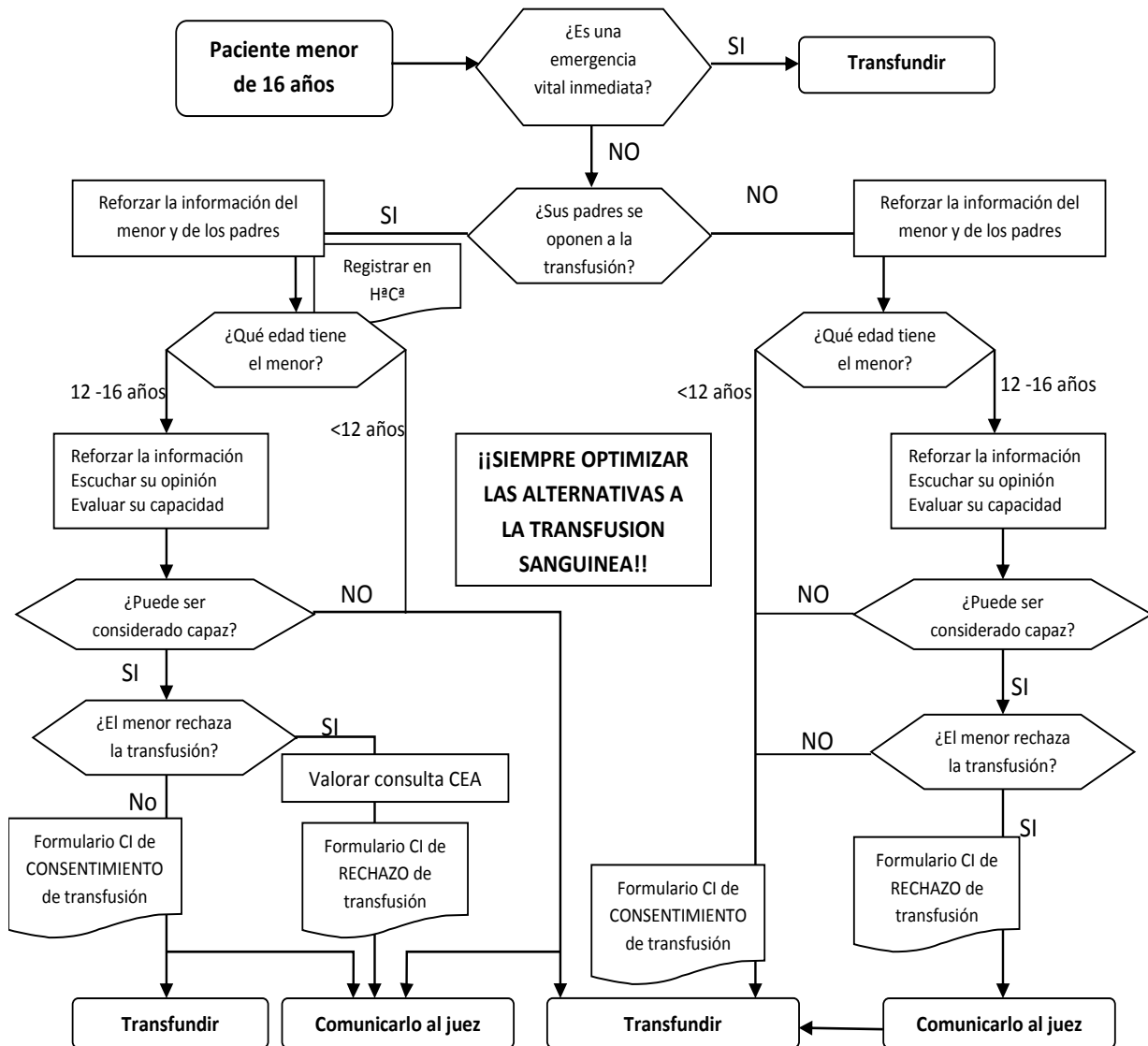
Anexo 2

CIRCUITO DE ATENCION URGENTE A PACIENTES MAYORES DE 16 AÑOS Y MENORES EMANCIPADOS



Anexo 3

**CIRCUITO DE ATENCION URGENTE A PACIENTES
MENORES DE 16 AÑOS**



EL MENOR MADURO TESTIGO DE JEHOVÁ Y EL RECHAZO DE TRATAMIENTOS MÉDICOS

José Ramón Díez Rodríguez

UNED

Resumen: El paciente testigo de Jehová y su rechazo a determinados tratamientos médicos, en concreto a las transfusiones de sangre, constituye uno de los problemas fundamentales con los que históricamente se ha tenido que enfrentar la bioética y el derecho sanitario. La actual Ley 41/2002 de autonomía del paciente parece dejar claro el supuesto del paciente mayor de edad que rechaza un tratamiento médico, pero mayores problemas plantean los supuestos del menor de edad, y especialmente la figura del menor maduro. Será necesario atender al conjunto de facultades que nuestro Ordenamiento les reconoce y a la proporcionalidad de derechos en conflicto para determinar los criterios que en cada caso nos permitan inclinar la balanza a favor de una u otra posición.

Palabras Clave: Testigos de Jehová; menor maduro; consentimiento informado; Fiscalía General del Estado.

Abstrac: The Jehovah's Witness patient and their rejection of certain medical treatments, namely blood transfusions, is one of the fundamental problems with which historically had to face the health law. The current Law 41/2002 of patient autonomy seems to clarify the adult patient's adult and their possibility of refusing medical treatment, but major problems posed minor assumptions, especially the mature minor figure, and the course pregnant woman Jehovah's Witness. Will be necessary to serve all our legal powers are recognized as the proportionality of conflicting rights to determine the criteria in each case allow us to tip the scales in favor of one position or another.

Keywords: Jehovah's Witnesses; mature minor; informed consent; Attorney General of the State

Introducción

El paciente testigo de Jehová y su rechazo a determinados tratamientos médicos, en concreto a las transfusiones de sangre, constituye uno de los problemas fundamentales con el que históricamente se ha tenido que enfrentar el derecho sanitario. Al mismo tiempo, desde el punto de vista científico ha sido precisamente esta circunstancia la que ha permitido que se potencien alternativas terapéuticas a la transfusión de sangre, y también al desarrollo de sustitutivos de la misma.

Los primeros pronunciamientos judiciales en nuestro país sobre testigos de Jehová amparaban la actuación médica, aún en contra de la voluntad del paciente, basándose en la preeminencia del derecho a la vida sobre la libertad religiosa apreciando en la actuación del sanitario la concurrencia de una eximente de «*estado de necesidad*» que excluía la responsabilidad (véase los Autos del TS de 14 de marzo de 1979 y 22 de diciembre de 1983). Esta concepción va a cambiar con el abandono de la medicina paternalista, y sobre todo con la aparición de la normativa en defensa de la autonomía de la voluntad.

De esta manera, el contenido del art. 5 del Convenio de Oviedo sobre Derechos Humanos y Biomedicina, y de los arts. 2 y 8 de la Ley 41/2002 de autonomía del paciente (que derogaba algunos apartados del antiguo art. 10 de la Ley General de Sanidad de 1986), reflejan que el respeto a la voluntad del paciente mayor de edad y capaz se ha convertido en una de las reglas básicas propias del arte médico, llegando incluso a tener su plasmación como obligación no sólo legal, sino también deontológica, del personal sanitario (véase el art. 12 del Código de Deontología Médica de 2011).

Desde el punto de vista del paciente, la jurisprudencia patria ha ido elaborando una construcción en la que equipara la actuación sanitaria en contra de la voluntad del paciente como una agresión a un derecho fundamental, el derecho a la integridad física y psíquica del paciente, reconocido en el art. 15 CE, en cuanto que con él se protege la incolumidad corporal, esto es, la posibilidad del individuo de reaccionar frente a las injerencias que se realicen en su propio cuerpo como resultado mediano o indirecto de la existencia de una prohibición: la de no intervenir en el cuerpo y espíritu del individuo sin contar con su anuencia (véase por todas la STC 37/2011 de 28 de marzo).

Por otro lado, desde la Bioética, el rechazo a las transfusiones de sangre ante situaciones de gravedad sigue haciendo correr ríos de tinta, y la doctrina se interroga sobre si en estos casos se debería de primar la vida por encima del resto de derechos, por considerar a aquella como el sustento material para el ejercicio de cualquier otro derecho, o si por el contrario, si es posible imponer un tratamiento contra la voluntad

del paciente sin afectar con ello a su dignidad personal. Incluso se cuestionan otros aspectos claves como el de responder a la pregunta de si es lícito que el dogma de las religiones, cualquiera que esta sea, pueda imponerse sobre el actuar sanitario, o si pudiera condicionar la *lex artis* médica.

Todas estas cuestiones son de especial trascendencia y la solución a las mismas debe de tener una clara fundamentación ética, sin desconocer que por razones de seguridad jurídica debe encontrar su plasmación normativa en el Derecho. Nuestro Ordenamiento ha concluido que siempre que estemos ante una persona mayor de edad y capaz se ha de primar su voluntad (otra cuestión sería que el sujeto no se le considerara verdaderamente autónomo en cuanto está condicionado por los postulados externos, piénsese-por ejemplo yendo más allá del caso aquí tratado- de la pertenencia de un sujeto a algunas sectas destructivas).

Si la cuestión legal parece clara respecto del mayor de edad, el tema que más me preocupa, precisamente por la confusión que ha introducido la Ley 41/2002, es en concreto la posición del menor maduro testigo de Jehová que rechaza un tratamiento que con una alta probabilidad pudiera salvarle la vida.

La problemática del consentimiento del menor maduro testigo de Jehová y el rechazo de tratamientos

La redacción literal del art. 9.3.c de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, plantea enormes dudas e interrogantes respecto al consentimiento que deben prestar los menores de edad en relación con los tratamientos médicos (posiblemente sea la cuestión más criticable de esta Ley). De todas maneras, a grandes líneas podemos extraer las siguientes conclusiones:

- En los casos de pacientes menores de edad que no alcancen los 12 años cumplidos se prescribe que han de consentir por ellos sus padres o representantes, si bien la redacción de la Ley es enormemente confusa, ya que se indica literalmente que *“cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención...”*, de lo que podría deducirse, interpretado a *contrario sensu*, que el médico pudiera considerar, con independencia de la edad del paciente, al menor como capaz intelectual y emocionalmente para comprender una intervención en concreto y en ese supuesto debería de ser el menor el que decidiera en exclusiva, sin intervención de terceros. No obstante, lo cierto y verdad es que, en estos casos, el personal sanitario tiende a solicitar el consentimiento de padres y representantes legales.

- En el supuesto de encontrarnos con un menor de edad pero con 12 años cumplidos se determina que el menor debe de ser oído y *“su opinión tenida en cuenta”*, pero en último término quien va a decidir serán sus padres o representantes legales.
- Para los casos de mayores de 16 años o emancipados (menores maduros) la Ley 41/2002 parece recoger una suerte de emancipación anticipada del menor para el consentimiento sanitario, cuando establece para estos supuestos que *“no cabe prestar el consentimiento por representación”*, pero a renglón seguido parece volver a recortar esa autonomía inicialmente expresada cuando manifiesta que *«sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta»* (fíjese que la Ley mezcla los conceptos de *“capacidad”* y de *“riesgo”* que en principio son cosas distintas). También se excluyen de la capacidad de decisión del menor maduro los supuestos contemplados en el art. 9.4 de la Ley relativos a los ensayos clínicos y a la reproducción asistida, para los que no los considera competentes, exigiendo expresamente mayoría de edad.

Pues bien, partiendo de este último supuesto - el del menor maduro-, si únicamente atendemos al tenor literal de la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, podríamos llegar a la consecuencia de que si ambos (padres e hijo) rechazan la transfusión nos podríamos encontrar con que un menor de edad (16 años) podría fallecer, cuando a ciencia cierta, o con una probabilidad muy alta, una transfusión de sangre le podría salvar la vida.

Me pregunto si para estos supuestos y con los preceptos determinadas por la Ley 41/2002 ¿no se estaría anticipando una emancipación que normalmente trasciende del propio ámbito sanitario, verbigracia en este caso, no estaríamos ante aspectos relativos sobre cómo pueden condicionar las creencias religiosas la vida de los menores?, ¿puede un sujeto ser maduro para consentir o rechazar tratamientos, y no para determinar una madurez en materia religiosa y sobre los efectos y consecuencias que para el conjunto de su vida plantea la religión que profesa?, piénsese en los supuestos en los que el menor, una vez alcanzada la mayoría de edad, evolucionara, cambiara o desistiera de sus creencias religiosas- cuestión que ya ha ocurrido en múltiples ocasiones-, ¿ pueden las creencias religiosas de los padres condicionar la vida o la salud del hijo? , ¿Podría un médico considerar que el paciente menor está condicionado en su decisión por los dogmas de su religión y solicitar la intervención judicial?, ¿pretendía el legislador, con la redacción del art. 9.3 de la Ley 41/2002, que un menor de edad con 16 años pudiera consentir en exclusiva sobre la

aplicación o rechazo de tratamientos de los que puede depender su vida?, y lo que es más complicado ¿cuál sería la decisión del Juez, y en que se basaría?.

En mi modesta opinión, la solución tiene que venir no de una aplicación aislada de los preceptos de la Ley 41/2002 de autonomía del paciente, sino más bien de la consideración y atención global que el conjunto del Ordenamiento Jurídico reconoce a la capacidad del menor, ya que lo contrario nos conduciría a resultados absurdos.

No se puede obviar que la persona con 16 años cumplidos es todavía un menor de edad (mayoría de edad que sólo se alcanza a los 18 años), y que por lo tanto, seguirá, sometido a las reglas de la patria potestad de la que se derivan una serie de obligaciones para sus padres o representantes. Así el art. 39 CE en relación con los arts. 110 y 154 CC imponen el deber de «*velar*» por los hijos, lo que sin duda incluye el deber de cuidar de su salud hasta que alcancen la mayoría de edad y ese deber de los padres de velar por sus hijos no desaparece por la mera voluntad del menor “*maduro*”, ni tampoco por la voluntad de sus padres. Este deber encuentra su máxima expresión cuando, como en el caso expuesto, la decisión del menor de rechazar un tratamiento puede tener carácter irreversible, es decir, no es susceptible de reparación tras una maduración posterior.

Así, la consideración global de nuestro Ordenamiento Jurídico nos pone también de manifiesto que los menores de edad, aunque posean una cierta capacidad de juicio, su ámbito de actuación es limitado y necesita ser completado sobre todo cuando se ha de tomar una decisión de trascendencia.

Pasaré a indicar algunos ejemplos clarificadores, por ejemplo nuestro Ordenamiento Jurídico no reconoce el derecho al sufragio activo ni pasivo a los menores de 18 años (arts. 2 y 6 de la LOREG 5/1985, la pregunta sería ¿un menor con 16 años cumplidos no tiene capacidad para votar, y sí podría rechazar tratamientos en los que esté comprometida de forma irreversible su salud o la vida?.

Otro, en el ámbito civil el art. 323 CC excluye para los menores emancipados determinadas actuaciones (tomar dinero a préstamo, gravar o enajenar bienes inmuebles y establecimientos mercantiles o industriales u objetos de extraordinario valor) sin consentimiento de sus padres o curador, ¿un menor con 16 años cumplidos no tiene capacidad para recibir un préstamo hipotecario, o vender su casa, y sí podría rechazar tratamientos en los que esté comprometida de forma irreversible su salud o la vida?. ¿Se protege en nuestro Ordenamiento más los aspectos patrimoniales que aquellos en los que se ve implicado la propia existencia del sujeto? .

En el ámbito laboral, se impide la contratación de menores de 16 años, y en todo caso el ET prevé que los menores de 18 años no podrán realizar trabajos nocturnos ni los declarados penosos, insalubres, nocivos o peligrosos para la salud, ni tampoco realizar horas extraordinarias (véase arts. 6.2 y 6.3 del RD-Legislativo 1/1995, de 24 de marzo, por el que se aprueba el Estatuto de los Trabajadores), esto es ¿un menor con 16 años cumplidos no puede realizar horas extraordinarias de trabajo, ni

realizar trabajos nocturnos aunque ésta sea su voluntad, y sí tiene capacidad para rechazar tratamientos en los que esté comprometida de forma irreversible su salud o la vida?.

Lo mismo ocurre cuando algunas normativas exigen el consentimiento de los padres o representantes para poder realizar un simple piercing, o piénsese incluso en el consentimiento que los padres tienen que otorgar para que su hijo con 16 años vaya a una simple excursión en el colegio (¿un menor con 16 años cumplidos necesita el consentimiento de sus padres para una excursión con el colegio y sí tiene capacidad para rechazar tratamientos en los que esté comprometida de forma irreversible su salud o la vida?).

A lo anterior, podemos añadir además tres razones esenciales, una de consideración general, y las otras centradas en la normativa precisamente sanitaria:

1. El art. 2.1 de la LO 1/1996 de Protección Jurídica del Menor, establece que: *«primará el interés superior de los menores sobre cualquier otro interés legítimo que pudiera concurrir»*, lo que nos conduce necesariamente a la regla de la proporcionalidad de derechos, y así, entre la vida del menor y su libertad religiosa o su incolumidad corporal, estimo que, por tratarse de una decisión de consecuencias irreversibles, debe prevalecer la primer, por lo menos, hasta que ese menor alcance su mayoría de edad.

La STS 565/2009 de 31 de julio estableció una serie de criterios o procedimientos para determinar e interpretar el concepto *«interés del menor»*, y señaló que se identificaba *«en primer lugar con proveer, por el medio más idóneo, a las necesidades básicas o vitales del menor (alojamiento, salud, alimentación...), y a las de tipo espiritual adecuadas a su edad y situación; las afectivas, educacionales, evitación de tensiones emocionales y problemas»*, y a renglón seguido añade: *«se deberá atender a los deseos, sentimientos y opiniones del menor siempre que sean compatibles con lo anterior...»*. De ello, se puede derivar una interpretación jerarquizada que prescribe la necesidad de atender primariamente a las necesidades básicas, entre las que se encuentra necesariamente la de garantizar la salud del menor, por encima de otros criterios.

2. En el propio ámbito sanitario, no se puede desconocer que el art. 9.3 de la Ley 41/2002 después de reconocer la capacidad de los menores maduros, a renglón seguido la limita para los casos de *«grave riesgo»*, así en el art. 9.4 se recogen una serie de excepciones a la regla general del consentimiento del menor maduro, indicando que sólo el mayor de edad puede consentir sobre la realización de ensayos clínicos y la reproducción asistida. Incluso, en otras normativas se prohíbe la esterilización, o el trasplante de órganos o la cirugía transexual de menores (art. 156 CP), la donación de órganos (art. 155 CP), y el art. 7 del RD 1301/2006 de 10 de

noviembre prohíbe también la extracción de células y tejidos de menores, salvo supuestos muy excepcionales. Todos estos preceptos concluyen que el menor no será el protagonista exclusivo de la decisión cuando se trate de supuestos en los que se ponga seriamente en peligro su salud o su vida, como ocurre en los supuestos de rechazo a un tratamiento médico en circunstancias de gravedad.

3. En tercer lugar, es muy significativa la limitación de la capacidad del menor, incluido el “*menor maduro*”, para otorgar instrucciones previas o voluntades anticipadas» (art. 11 Ley 41/2002), por considerar que la voluntad comúnmente más vinculada a esta figura será precisamente la de rechazar un tratamiento vital.

Por todo ello, me atrevo a afirmar sin ambages, que el art. 9.3 c) de la Ley 41/2002 que presume la capacidad y madurez del menor con 16 años cumplidos no puede presentarse como una regulación autónoma, dictada al margen del resto del Ordenamiento Jurídico y de la capacidad que al menor se le reconoce en el mismo, ni tampoco puede ignorar el conjunto de obligaciones que se imponen a los representantes legales y al Estado en materia de guarda y protección de los mismos, ni por supuesto esas funciones y deberes van a desaparecer porque así lo desee el menor de edad, ni sus padres o tutores.

Este parece haber sido también el criterio mantenido por los tribunales norteamericanos, cuando hablan de la presencia de lo que denominan un «*interés predominante del Estado*», materializado en el deber de proteger a personas especialmente vulnerables como los menores e incapaces (véase casos *Matter of Melideo* 1976 y *Prince vs Massachusetts* 1934).

Por todo lo que acabo de exponer, considero que la libertad de conciencia y de religión no se garantiza de forma absoluta e incondicional, ni la autonomía del paciente puede sacralizarse siempre y en todo caso, ni constituirse en una especie de “*superderecho*” (nadie se cuestiona que no hay que atender la voluntad de una paciente si ésta, aún siendo mayor de edad y libre, solicitara expresamente a un facultativo que éste le realizara la ablación de clítoris porque así lo ordena su religión y lo quiera expresamente). Por lo tanto, en caso de conflicto o colisión con otros derechos fundamentales tanto la libertad religiosa como el principio de autonomía de la voluntad del paciente pueden limitarse conforme al principio de proporcionalidad de sacrificio entre los mismos, especialmente cuando pueda resultar afectado un menor de edad y la decisión tenga carácter irreversible.

Para solucionar esta cuestión lo ideal hubiera sido que la Ley 41/2002 hubiera previsto de forma clara y concisa una regulación expresa sobre el modo de proceder en los supuestos de consentimiento de los menores de edad que rechazan un tratamiento médico con riesgo para su integridad o su vida. No obstante, han sido algunas Comunidades Autónomas las que en desarrollo de la legislación básica estatal

han venido a aportar una solución adecuada. A mi modo de ver, lo ideal hubiera sido que con carácter general y uniforme se hubiera previsto una solución idéntica para todo el territorial nacional.

Algunas soluciones autonómicas más claras son las establecidas verbigracia por los arts 255.3 y 219.1 del Código de familia catalán que exigen, para aplicar- entiendo que también para rechazar- tratamientos médicos que pongan en peligro la vida o la integridad, la necesaria intervención de la autoridad judicial, es decir que un tercero desde fuera verificando todos los intereses en conflicto y con mayor objetividad, fuera de los postulados y condicionamientos religiosos decida la prioridad de derechos en liza, y que esa decisión proporcione además seguridad jurídica al sanitario a la hora de actuar. En el mismo sentido se pronuncia el art. 25.3 de la Ley extremeña 3/2005 de 8 de julio y el art. 32 de la Ley 12/2001, de 2 de julio, de Infancia y Adolescencia en Aragón, y el art. 10 de la Ley 1/1998, de 20 de abril, de Andalucía.

Otras han optado por declarar expresamente el carácter prioritario del derecho a la vida del menor como es el caso del 11.1 d) de la Ley 6/1995, de 28 de marzo, de Garantías de los Derechos de la Infancia y la Adolescencia de la Comunidad de Madrid.

Y algunas Comunidades Autónomas configuran la solución amparándose en la obligación de denunciar para promover la intervención de la Fiscalía, como ocurre con el art. 20 de la Ley 14/2002 de 25 de julio, de Promoción, Atención y Protección a la Infancia en Castilla y León, o se remiten expresamente a la intervención de « *la autoridad competente en virtud de lo dispuesto por la legislación civil*» para los casos en los que la decisión del representante sea contraria a los intereses del menor, tal y como ocurre con el art. 6.1d) la Ley 3/2001, de 28 de mayo, de Galicia, o el art. 9.3 de la Ley 1/2003, de 28 de enero, de Valencia, o el 51.3 de la Ley Foral de Navarra 17/2010, de 8 de noviembre.

Entretanto, la solución jurídica a nivel nacional, a mi modo de ver, viene dada por la aplicación del art. 158.4 CC que prevé, para aquellos casos en los que padres incumplan sus obligaciones respecto de sus hijos menores, entre la que se encuentra sin duda la de velar su vida, la necesaria intervención judicial, incluso actuando de oficio, para adoptar cualquier «*disposiciones que considere oportunas, a fin de apartar al menor de un peligro o de evitarle perjuicio*».

El año pasado se publicó la Circular 1/2012 de la Fiscalía General del Estado sobre el tratamiento sustantivo y procesal de los conflictos ante transfusiones de sangre y otras intervenciones médicas sobre menores de edad en caso de riesgo grave, en la que se determinó el modo de proceder para estos casos en el mismo sentido que aquí he expuesto, y que pasa por la necesaria intervención judicial: De la misma forma, determina los trámites procesales que corresponde aplicar en estos supuestos reconduciéndolos a los procedimientos de Jurisdicción Voluntaria, regulados en los arts. 1811 y sig. de la LEC de 1881, en base a lo previsto en la Disposición Adicional Primera de la L.O. 1/1996 de 15 de enero de Protección Jurídica del Menor, y se

pronuncia a favor de la competencia del Juzgado de Guardia para conocer del asunto, recordando que el procedimiento debería de ser calificado como urgente en su tramitación.

Conclusiones

Los testigos de Jehová constituyen un grupo religioso cuyo principal rasgo característico es su interpretación literal de la Biblia, y en base a la misma sus seguidores rechazan las transfusiones de sangre. Los problemas generados por dicha negativa especialmente en situaciones de gravedad siempre han generado polémicas no siempre fácilmente resolubles. En nuestro país, revisando la evolución jurisprudencial, podemos apreciar una evolución desde una concepción inicial basada en la preeminencia absoluta del derecho a la vida sobre el de la libertad religiosa, hasta una concepción actual más tendente a respetar la voluntad del paciente mayor de edad, libre y capaz.

Sin embargo, más espinoso creo que es el supuesto de los menores de edad, y en concreto del menor de edad que la Ley 41/2002 denomina “*maduro*”, es decir aquel con 16 años cumplidos o los emancipados. Para ellos se prevé que puedan consentir por sí mismos, y en caso de “grave riesgo” se indica que los padres “*deben de ser oídos y su opinión tenida en cuenta*”. A la vista de esto, resulta que si un menor maduro rechaza una transfusión de sangre y sus padres ratifican dicha medida se pudiera entender, de una interpretación unilateral y exclusiva de la Ley 41/2002, que debería de respetarse su voluntad y dejarle morir. Estimo que esto no es así, y que será necesario atender al conjunto del Ordenamiento Jurídico para verificar la verdadera capacidad del menor, pues es lo cierto que el menor de 18 años esta privado de determinadas actuaciones más banales que las decidir sobre su vida o su integridad cuando esta decisión tiene o pudiera tener consecuencias irreversibles (léase que el menor de 18 años no tiene derecho de sufragio, no puede por sí sólo tomar dinero a préstamo, o no puede realizar horas extraordinarias o trabajos nocturnos aunque esa sea su voluntad, etc...). ¿ Podría en estas circunstancias decidir sobre la rechazo a un tratamiento con consecuencias irreversibles sobre su integridad o su vida?.

De la misma manera existe la obligación de los padres de “*velar*” por sus hijos lo que necesariamente debe comprender el deber de cuidar por su salud hasta que aquel alcance la mayoría de edad, máxime cuando se trata de decisiones irreversibles no susceptibles de recuperación tras una posible maduración posterior.

Por último, la propia normativa sanitaria analizada en su conjunto también parece limitar la capacidad del menor “*maduro*” para consentir determinadas cuestiones de trascendencia para su salud, lo que sin duda, nos evidencia que la

pretendida autonomía del menor maduro no es tan extensa como inicialmente pudiera parecer.

Por ello, y sin perjuicio de que diversa legislación autonómica ha venido a dar respuesta a esta cuestión, considero que es necesario la existencia de una normativa estatal, unificadora, general, y básica, entretanto considero de aplicación, al igual que ha indicado la Circular de la Fiscalía General del Estado 1/2012, la invocación al art. 158.4 CC que faculta a la intervención judicial, incluso de oficio, para adoptar cualquier disposiciones que considere oportunas, a fin de apartar al menor de un peligro o de evitarle perjuicio.

Bibliografía

- ARUEGO RODRÍGUEZ, G.: «El rechazo y la interrupción del tratamiento de soporte vital en el derecho español», en In Dret Revista para el Análisis del Derecho, Barcelona, mayo 2009, en: <http://www.indret.com/pdf/620es.pdf>.
- BAJO FERNÁNDEZ, M.: «Testigo De Jehová y Transfusión de Sangre », en: <http://Www.Eutanasia.Ws/Hemeroteca/Z32.Pdf>.
- BESIO, M. y BESIO, F.: «Testigos de Jehová y transfusión sanguínea: reflexión desde una ética natural», Revista chilena de obstetricia y ginecología, versión On-line, ISN 0717-7526, v.71, n.4, Santiago, 2006, en: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-75262006000400010&script=sci_arttext
- CASAS-MARTÍNEZ, M. L.: «Análisis Bioético del embarazo en Testigos de Jehová y el rechazo transfusional», en: <http://www.aebioetica.org/archivos/03-BIOETICA-73.pdf>.
- DÍEZ RODRÍGUEZ, J.R.: en «El derecho del paciente a conocer y a decidir: ¿Quién decide?», en MARCOS DEL CANO, A.M., (coord.), Bioética y derechos humanos, UNED Ciencias Sociales y Jurídicas, Editorial Aranzadi S.A., Cizur Menor (Navarra), 2011. Págs 269 a 318.
- FAJARDO, J., IBARA, S. y PEREZ, C.: «Las Transfusiones Sanguíneas, Testigos de Jehová y Bioética», en el blog Bioética y universo Libre, en: <http://bioetica.y.universolibre.blogspot.com/2009/11/las-transfusiones-sanguineas-testigos.html>.
- FEREIRO GALGUERA, J., en «Libertad de conciencia contra legem: Criterios del Tribunal Constitucional en materia de transfusiones », en Foro Revista de Ciencias Jurídicas y Sociales Nueva Época nº 00/2004, Facultad de Derecho, Universidad Complutense de Madrid, Madrid 2004. Págs. 121 a 159.
- FISCALÍA GENERAL DEL ESTADO CIRCULAR 1/2012.

- GARZÓN VALDÉS, E.: «¿Es éticamente justificable el paternalismo jurídico?», *Doxa*, 5, 1988.
- JUNQUERA DE ESTEFANI, R.: «El paciente y su capacidad de decidir en el ordenamiento español», en JUNQUERA DE ESTEFANI, R. (direct.), *Bioética y Bioderecho: Reflexiones Jurídicas ante los retos Bioéticos*, Colex, Granada, 2008. Págs. 129 a 154.
- LIZARAGA BONELI, E.: «La información y la obtención del consentimiento informado en la nueva Ley 41/2002, básica, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica», GONZALEZ SALINAS, P. y LIZARAGA BONELI, E. (coord.), en *Autonomía del paciente, información e historia clínica. (Estudios sobre la Ley 41/2002, de 14 de noviembre)*, Thomson-Civitas, Madrid, 2004. Págs. 225 a 296.
- MARCOS DEL CANO, A. M.: «La Bioética y el Bioderecho desde los derechos humanos» en MARCOS DEL CANO, A.M., (coord.), *Bioética y derechos humanos*, UNED Ciencias Sociales y Jurídicas, Editorial Aranzadi S.A., Cizur Menor (Navarra), 2011. Págs. 19 a 45
- MARCOS DEL CANO, A.M., y DÍEZ RODRÍGUEZ, J.R., «Bioethics and health law: the living will. Proposal to create a living will record », en in Europe.25th IVR World Congress: Law, Science and Technology, pp. 1-4.(Alemania): 2012. ISBN urn:nbn:de:hebis:30.
- MARÍN GÁMEZ, J.A., en «La negativa de los representantes del menor o incapaz a practicar transfusiones de sangre. Una perspectiva jurisprudencial», en, GALADO CASTILO, M.J. (direct.), y CRUZ BLANCA M.J.(coord.), en *La responsabilidad jurídicosanitaria*, La Ley, Madrid, 2011. Págs. 541 a 579.
- MÁRQUEZ, D.: Transfusiones de sangre a testigos de Jehová, en: [http:// www.extj.org/sangre_temas/sangre_argentina.htm](http://www.extj.org/sangre_temas/sangre_argentina.htm).
- MARTÍNEZ MORÁN N.: «La dignidad humana en las investigaciones biomédicas», en MARCOS DEL CANO, A.M. (coord): *Bioética, Filosofía y Derecho*, Servicios de Publicaciones del Centro de la UNED de Melilla, Aldaba 32, 2004. Págs. 165 a 206.
- MEJICA GARCIA, J. M. y DÍEZ RODR ÍGUE Z, J. R.: *El Estatuto del paciente. A través de la nueva legislación sanitaria estatal*, en Thomson-Civitas Monografías, Editorial Aranzadi SA, Cizur Menor (Navarra) 2006.
- PÉREZ TRIVIÑO, J. L.: «Testigos de Jehová: entre la autonomía del paciente y el paternalismo justificado», en *Indret Revista para el Análisis del Derecho*, en: http://www.indret.com/pdf/740_es.pdf.
- RETAMALES, A.: *Autonomía del paciente: Los testigos de Jehová y la elección de alternativas a la transfusión*, en: http://www.scielo.cl/ scielo.php?pid=S0717-75262006000400011&script=sci_arttext.

- ROMEO CASABONA, C. M.: «¿Límites de la posición de garante de los padres respecto al hijo menor?» (La negativa de los padres, por motivos religiosos, a una transfusión de sangre vital para el hijo menor), *Revista de Derecho Penal y Criminología*, n.º 2, 1998.
- SEOANE, J. A.: «El perímetro de la objeción de conciencia médica » en *In Dret Revista para el Análisis del Derecho*, Barcelona, Octubre de 2009, y en:
www.raco.cat/index.php/InDret/article/viewFile/141382/192893
- TAMARIT SUMILA, J. M: «Responsabilidad penal de terceros ante la negativa a la transfusión de sangre de testigo de Jehová menor de edad con resultado de muerte», en www.westlaw.es

PERCEPCIÓN SOBRE LA INFLUENCIA DE LA COMUNICACIÓN CON LOS PADRES EN LA TOMA DE DECISIONES DE LA INTERRUPCIÓN VOLUNTARIA DEL EMBARAZO EN LA ADOLESCENCIA

M. García-Onieva Artázcoz ¹, J.M. Torres Del Valle ², I. Parra Martínez ³,
J. Madrid Gutiérrez ⁴, E. Polentinos Castro ⁵, C. Martín Perpiñán ⁶
I. Santamaría Sánchez ⁴, E. Escarpa Berza ⁴, C. Merodio Cuadra ⁴

¹ CS. Entrevías SERMAS, ² James F. Drane Bioethics Institute, Edinboro University of Pennsylvania. USA, ³ CS. Barrio del Pilar SERMAS, ⁴CMS Joven (Madrid Salud-Aytº Madrid), ⁵U.D.N.GAP Madrid, ⁶CMS Fuencarral (Madrid Salud-Aytº Madrid)

Resumen: Introducción: la confidencialidad es relevante en la toma de decisiones de la interrupción voluntaria del embarazo (IVE) en adolescentes, por ello se duda si es prudente comunicar la noticia a sus padres. Objetivos: evaluar la percepción de 37 adolescentes de Madrid, de 16 y 17 años, sobre la participación de los padres en la decisión final y su impacto en la relación intra-familiar. Métodos: estudio descriptivo/ observacional, cuanti-cualitativo. 1ª fase: del 1-1-2012 al 30-6-2013: encuesta semi-estructurada, durante la visita post IVE. 2ª Fase: entrevista en profundidad y análisis del discurso. Resultados: 37 encuestadas, el 65% era extranjera y el 35% de nacionalidad española. El 43% le comunicó a sus padres que estaba embarazada. El 62,5% de éstas se lo volvería a decir y el 25 % no lo haría. El 50% expresó que la participación de los padres fue muy importante, valorando positivamente sentirse apoyadas y tener una mejor comunicación y confianza con ellos. Las razones para no querer revelar el embarazo solían obedecer a sentimientos de miedo. Conclusiones: Es necesario fortalecer la relación intrafamiliar promoviendo la comunicación efectiva durante la adolescencia con el fin de contar con el apoyo familiar y el respeto a la autonomía durante la toma de decisión de la IVE.

Palabras clave: menores maduras, interrupción voluntaria del embarazo, confidencialidad, comunicación con los padres.

Abstract: Introduction: Confidentiality is relevant in the decision making process regarding the voluntary pregnancy interruption (VPI) in adolescents. For this reason, it is doubtful whether or not it is wise to

inform their parents. Objectives: To evaluate the perception of 37 teenagers from Madrid, 16 to 17 years old, on parental involvement in the final decision of their pregnancy and how it impacts the intra-family relationship. Methods: A descriptive/observational study, with quantitative and qualitative phases. 1st stage: from 1-1-2012 to 6-30-2013 was via a structural survey, administrated during the post-VPI visit. 2nd stage: In-depth interviews and discourse analysis. Results: 37 respondents, 65% were foreigners and 35% were Native Spaniards. 43% of the participants informed their parents that they were pregnant. 63% of those stated that they would do so again, 25% said they would not and 12% were undecided. Fifty percent said that their parent's participation was very important, positively valuing the support of their parents and resulting in a better communication and trust with them. The reasons for not wanting to reveal the pregnancy tended to stem from fear. Conclusions: It is necessary to strengthen the family relationship by promoting effective communication during adolescence in order to have family support and respect for autonomy in the VPI decision making.

Key Words: mature minors, voluntary pregnancy interruption, confidentiality, parent communication.

Introducción

En Madrid la cifra de interrupciones voluntarias del embarazo (IVE) en jóvenes menores de 19 años es alarmante, en el año 2011 se declararon 2,172 casos. (Ministerio de Sanidad, 2012). El número de IVEs en adolescentes, entre 15-19 años, de la Comunidad de Madrid, fue de 2.430 en el año 2008 con una tasa de 16,38/mil, de los cuales solo 1.177 (48,43%), tuvieron lugar en las primeras 8 semanas. (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2011)

En el año 2009 descendió la tasa en esa franja de edad hasta el 13,99 /mil, siendo notificados 2066 casos, de los cuales solo en el 50% se realizó la IVE antes de la 9ª semana. (BECM, 2010.) En el año 2010, tras la promulgación de la ley orgánica 2/2010 del 3 de mayo de Salud Sexual y Reproductiva y de la Interrupción Voluntaria del embarazo, la tasa en ese grupo de edad fue de 14,35/mil. (BECM, 2011) En ese mismo año solo las IVEs de adolescentes de 16, 17 y 18 años de edad sumaron 1.248. De ellas, el 40,6% la habían realizado antes de la 9ª semana. (INE, 2012) Estas cifras refuerzan la idea de la necesidad de desarrollar nuevas iniciativas que puedan mejorar su salud sexual y reproductiva.

En el año 2011, en España, la petición de la mujer fue el motivo principal de las IVEs con un 89,6%, frente a solo un 7,9% por grave riesgo para la vida y salud de la embarazada; un 2,3% por riesgo de grave anomalías para el feto (0.30% anomalías fetales incompatibles con la vida o enfermedad extremadamente grave e incurable) y solo un 0.09% por varios motivos. (Ministerio de Sanidad, 2012). En nuestro país, a pesar de que la ley de mayo / 2010 de Salud Reproductiva otorga a las jóvenes mayores de 16 años la capacidad para prestar el consentimiento informado para la IVE, éstas deben comunicar la intención de interrumpir el embarazo al menos a uno de los padres o tutores salvo excepciones contempladas en la ley; sólo bajo ciertas

circunstancias, como daño grave, violencia o coacción, existe la posibilidad legal de no tener que comunicárselo al padre/madre/ tutor. El respeto a la confidencialidad ha llamado la atención de numerosos estudiosos del tema que consideran que, en la adolescencia, el hecho de tener que comunicárselo a los padres podría condicionar y/o retrasar la toma de decisiones. (Stanley, 1995; Lawrence, 2006; Delotte, 2007; Venditelli, 2007; Colman, 2008; Colman, 2009). Por todo ello surge el interrogante de si el hecho de informar a uno de los padres vulneraría el derecho a la confidencialidad de estas jóvenes y afectaría a su relación futura con ellos. Es relevante estudiar la importancia del respeto a la intimidad y, en consecuencia, al derecho a la confidencialidad de estas jóvenes en el proceso de la toma de decisión de interrumpir el embarazo en las jóvenes que no tienen 18 años de edad, pero que tienen mayoría de edad sanitaria (según la ley de noviembre de 2002 de autonomía del paciente) y entran en el marco de la teoría del “menor maduro”, que destaca que, por encima de los 16 años, se presupone que tienen madurez para ejercer sus derechos fundamentales (salud y sexualidad), siempre que entiendan la naturaleza del procedimiento y las consecuencias de su toma de decisiones, por lo que en caso de negarles ese derecho habría que demostrar su inmadurez.

Es preciso, por tanto, realizar un análisis cuidadoso de esos factores que inciden en la toma de decisiones con el fin de poder tomar medidas que permitan mejorar los aspectos asistenciales y brindar el adecuado apoyo emocional que estas adolescentes precisan antes, durante y después de la IVE. Asimismo nos permite valorar la necesidad de crear estrategias efectivas de educación para la salud e implementarlas favoreciendo un impacto positivo en la salud reproductiva y emocional de los adolescentes.

Método

Universo del estudio: Mujeres de la Comunidad de Madrid, de 16 y 17 años que se han sometido a una interrupción voluntaria del embarazo y que acudieron al Centro Joven o al CMS de Fuencarral del Ayuntamiento de Madrid, a una revisión posterior a la intervención.

Muestra: Jóvenes de 16 y 17 años que se han sometido a una interrupción voluntaria del embarazo y que acuden a una revisión posterior a la intervención.

Criterios de Exclusión: a) menores de 16 años y mayores de 17 años. b) jóvenes que presentaron trastornos emocionales que requirieron atención específico luego de la IVE. c) adolescentes emancipadas.

Criterios de Suspensión: adolescentes que durante la fase de entrevistas presenten indicios de afectación emocional.

Tipo de estudio: Diseño transversal observacional descriptivo. Muestreo no aleatorio.

Este estudio consta de dos fases:

La **primera fase** del estudio tuvo como objetivo conocer los principales factores relacionados con la IVE y la confidencialidad respecto a la IVE en el marco de la nueva ley.

Instrumento de medición: encuesta semi-estructurada auto-administrable a las jóvenes de 16 y 17 años que se han sometido a una IVE.

Análisis: Estadística descriptiva y medidas de asociación.

A través de la **segunda fase**, se logrará obtener una visión más profunda de los motivos, emociones, sentimientos, valores y circunstancias que influyeron en la toma de decisiones de las jóvenes que participaron en la primera fase.

Muestra: jóvenes de 16 y 17 años que participaron en la primera fase del estudio y que voluntariamente accedieron a relatar los aspectos que influyeron en su toma de decisión de IVE. Fue por conveniencia, no aleatoria.

Instrumentos de medición: entrevistas en profundidad semi-estructuradas y análisis del discurso mediante la Teoría Fundamentada.

Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación Clínica del Hospital La Paz de Madrid en diciembre de 2011. A continuación se presentan los hallazgos preliminares sobre la influencia de la comunicación con los padres en la toma de decisiones de la Interrupción Voluntaria del Embarazo en la Adolescencia. Las participantes fueron encuestadas entre el 1/1/2012 y el 30/6/2013. Actualmente, el equipo investigador continúa trabajando en la segunda fase del estudio.

Resultados

El 65% era extranjera y el 35% era de nacionalidad española. La distribución por edad se recoge en la Figura 1 y la estructura familiar en la Figura 2. El 51% de las jóvenes procede de hogares con la presencia de ambos padres, el 38% vive con sus madres, sólo un 6% vive con su padre y el 5% con su pareja.

Figura 1: Edad en porcentajes

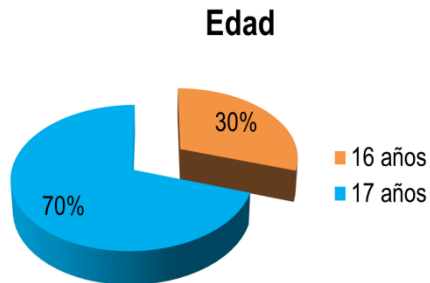
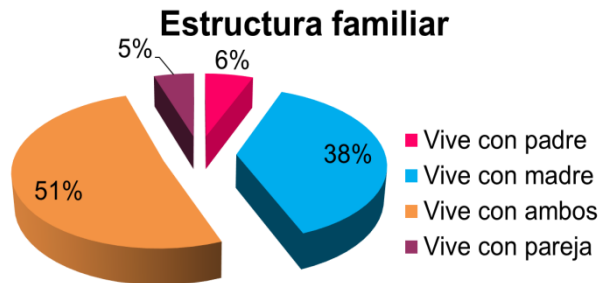


Figura 2: Estructura familiar



El 43 % comunicó a sus padres que estaba embarazada y un 50% indicó que es importante la participación de los padres en la toma de decisiones de una IVE. El 62,5% de éstas se lo volvería a decir, el 25% no se lo volvería a decir y el 12% no sabía o no contestó. En la Figura 3 se muestra la mejoría de la relación con los padres tras comunicarles el embarazo y en la Figura 4 cómo valoran la participación de los padres en la toma de decisiones.

Figura 3: Mejoría de la relación tras comunicar el embarazo

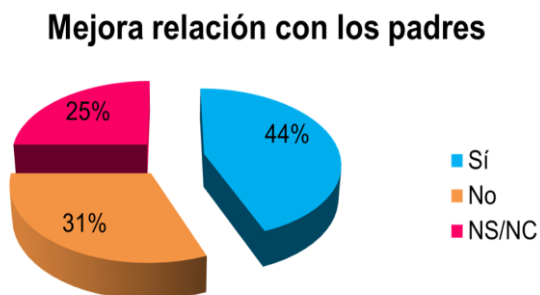


Figura 4: Importancia de la participación de los padres

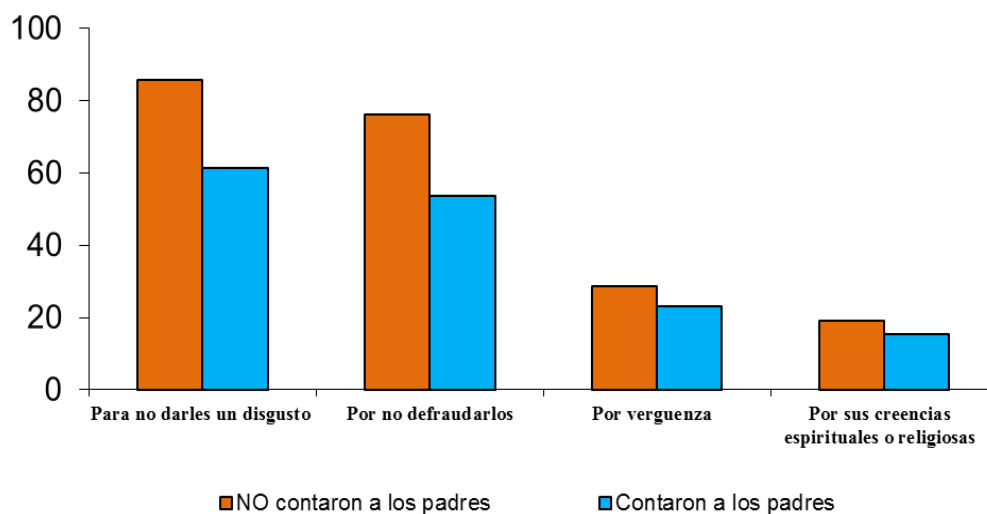


La mitad de las jóvenes consideró que la participación de los padres fue muy importante. Y al preguntarles si en caso de quedarse nuevamente embarazadas se lo comunicarían a sus padres, algunas de las adolescentes mencionaron como positivo el apoyo, la confianza y una mejora de la comunicación con sus padres, destacando que: *“ella (madre) es la que me va a ayudar principalmente, y sea la decisión que sea, ella me apoya”*; *“ahora tengo una relación mejor y nos vamos conociendo y tenemos más confianza”*; *son los que me pueden ayudar*; *“porque es el mejor apoyo que se puede tener”*. Cabe señalar que los aspectos positivos no fueron los únicos señalados, también

hubo jóvenes que no se lo comunicarían a sus padres, en una próxima ocasión, exponiendo como motivos el miedo a las consecuencias, coacción para tomar una decisión distinta a la suya o decepcionarlos, relatando: *“me obligarían a hacer lo que ellos quieran”*; *“me da miedo su reacción”*; *“por miedo a volver a abortar”*; *“aunque sea menor de edad, las decisiones las tomo yo, si se lo digo tal vez, tenga que tomar las decisiones que ellos quieran”*; *“me lo reprocha”*; *“causaría grandes conflictos”*; *“porque sería peor”*; *“decepción para ella (madre)”*; *“porque no lo verían bien”*.

La Figura 5 recoge los motivos para no querer comunicar a los padres el embarazo tanto en las que se lo comunicaron como en las que no lo hicieron. Tanto las que se lo comunicaron como las que decidieron no hacerlo, seleccionaron como principal razón no darles un disgusto 61.5% y 85.7% respectivamente y, en segundo lugar, no querer defraudarlos con un 53.8% y un 76.2%. Con una representación menor, fue destacada la vergüenza con 23.1% y 28.6% y las creencias espirituales o religiosas con un 15.4% y 19.0% para ambos subgrupos.

Figura 5: Razones para no querer comunicárselo a tus padres



Discusión

La necesidad de someterse a una IVE se acompaña de un considerable sufrimiento para la mujer y, especialmente en el caso de las adolescentes, debido a las dificultades que comporta tomar esa decisión.

A pesar del limitado número de encuestadas, se pone de relieve el deseo de preservar su intimidad y de poder tomar la decisión de forma libre, así como la

necesidad de apoyo por parte de las personas de referencia, entre ellas, los padres. Por un lado, se puede identificar que la confianza, el apoyo y la comunicación abierta juegan un papel importante en el momento de decidir comunicar o no la noticia a los padres. Por otro, los sentimientos de miedo o temor al rechazo pueden ser señales de alerta, porque pueden promover el silencio ante un próximo suceso, lo cual representa una barrera en la confianza o comunicación saludable entre padres e hijas que puede obstaculizar el reconocimiento por parte de los padres de la madurez y los valores de sus hijas, limitando el respeto a una decisión autónoma de éstas. Otro hecho observado en el grupo investigado ha sido el gran número de padres/ madres que han firmado el consentimiento informado, lo que supone una vulneración de la ley vigente, de mayo del 2010 de Salud sexual y Reproductiva y de la Interrupción Voluntaria del Embarazo. (Oliva F, 2013), reflejando de esta forma el escaso calado que hasta el momento ha tenido la ley, para muchos padres y también para muchos profesionales, bien por desconocimiento o bien por permanecer anclados en modelos paternalistas de relación clínica.

Este trabajo también muestra las lagunas, en materia educativa, existentes en el abordaje de la sexualidad y su aceptación por parte de algunos padres desde edades en que las jóvenes adquieren la suficiente madurez para disfrutar de este derecho personalísimo. La deficiente comunicación con los padres sobre estos aspectos dificulta que puedan acudir a ellos para recabar consejo y ayuda en situaciones emocionales difíciles como las descritas, que pueden tener consecuencias en la salud física y emocional de las jóvenes y afectar a los vínculos familiares. No se deben olvidar las repercusiones a largo plazo que una toma de decisión escasamente deliberada puede tener para las jóvenes y su salud sexual y reproductiva y también para la salud pública. (Parra, 2010)

Los profesionales sanitarios y los educadores juegan un importante papel como mediadores debiéndose formar en habilidades de comunicación y aspectos éticos relevantes, con el fin de mejorar la entrevista clínica con los adolescentes y crear espacios en el ámbito clínico y educativo que faciliten una adecuada, respetuosa y tolerante comunicación entre padres e hijos desde edades tempranas. (Parra, 2003; Ruiz Lázaro, 2010). Por otra parte, dado el perfil de las jóvenes que demandaron la IVE, también es necesario que desarrollen sus competencias culturales y conozcan las particularidades de las diferentes concepciones de la sexualidad de las jóvenes según su origen, y cultura (Bermúdez, Madrid, 2010) así como tener en cuenta sus antecedentes relacionales y formas de convivencia. No se debe olvidar la influencia del entorno psicosocial y el estrés debido a las dificultades económicas, que también constituyen factores que inciden en la toma de decisiones y es preciso conocer.

El análisis cualitativo actualmente en proceso en este trabajo contribuirá a esclarecer los sentimientos y motivos últimos que influyen en esta grave decisión, en el grupo estudiado. Como también, cuán informadas y el nivel de entendimiento sobre

sus derechos en el momento de tomar la decisión de la IVE. Se precisan más iniciativas en este campo que nos ayuden a conocer en profundidad la problemática de las adolescentes con el fin de lograr mejorar su salud reproductiva.

Este trabajo ha sido promovido por las investigadoras: María Isabel Parra Martínez, María García-Onieva Artázcoz y Jennifer Torres del Valle.

Los autores de este trabajo declaran no haber recibido subvenciones y no existir conflicto de intereses. Asimismo quieren agradecer la ayuda recibida del Ayuntamiento de Madrid y de la Unidad Docente de la Dirección Asistencial Norte del SERMAS.

Bibliografía

- Bermúdez MP, Castro A, Madrid J, Buela -Gasal G. Análisis de la conducta sexual de adolescentes autóctonos e inmigrantes latinoamericanos en España. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, (2010) 10, 89-103
- Colman S. Yoice T. Kaestner R. Misclassification Bias and the Estimated Effect of Involvement Laws on Adolescents' Reproductive Outcomes. *American Journal of Public Health*. 2008;98(10):1881-1885.
- Colman S. Joyce T. Minors' behavioral responses to parental involvement laws: delaying Parental abortion until age 18. *Perspect Sex Reprod Health*; 2009 jun 41(2):119-26
- Delotte.J, Pillet .E, Bafghi.A, Boucoiran.I, d'Angelo.L , Bongain. A. Minors' request for voluntary termination of pregnancy. A study of their motivations and influences at the CHU of Nice .*Gynécologie Obstétrique & Fertilité* 35 (2007) 662–665.
- Izarra Pérez C. Verdejo Ortés J. Cevallos García C. Servicio de Epidemiología. Informe sobre las interrupciones voluntarias del embarazo notificadas en la Comunidad de Madrid. *Boletín Epidemiológico de la Comunidad de Madrid* Nº 5. Volumen 16. Mayo 2010.
- Jefatura del Estado. Ley Orgánica 2/2010 del 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción del embarazo. *BOE*. 4 marzo 2010; 55: 21001-21014.
- Lawrence B. Finer, Lori F. Frohworth, Lindsay A. Dauphinee, Susheela Singh, Ann M. Moore. Timing of steps and reasons for delays in obtaining abortions in the United States. *Contraception* 2006; 74: 334-344.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Interrupción Voluntaria del Embarazo: Datos definitivos correspondientes al año 2011. Disponible en:

http://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/embarazo/docs/IVE_2011.pdf

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad - Profesionales - Salud Pública - Prevención y Promoción - Interrupciones Voluntarias del Embarazo --- <http://www.msc.es/en/profesionales/saludPublica/prevPromocion/embarazo/home.htm> (2012-05-08).

Oliva F. Ponencia en XIV ATENEO de BIOÉTICA - EL Menor Maduro. Sevilla 25 de mayo 2013.

Ordobas Gavin , M. Izarra Pérez C. Cevallos García C, Verdejo Ortés J. Servicio de Epidemiología. Informe sobre las interrupciones voluntarias del embarazo notificadas en la Comunidad de Madrid en 2010. Boletín Epidemiológico de la Comunidad de Madrid nº 2. Volumen 17. Febrero 2011. Disponible en <http://www.madrid.org>.

Parra Martínez MI. "Anticoncepción: Ética y Legislación. Conflictos profesionales". En: "Salud reproductiva". Curso de formación continuada .Ed. CGM Servicios Empresariales SL. Madrid 2010.

Parra Martínez M.I. Marin Orzanco P. Sánchez García A.I. y cols. Taller de adolescentes. Experiencia de Educación para la Salud en el instituto. Rev Pediatr Aten Primaria 2003; 5 (17): 41-51.

Ruiz Lázaro PJ, Parra Martínez MI. "La entrevista con adolescentes: lenguajes, patrones de comportamiento, dinámica de grupos". En Manuel de los Reyes López, Marta Sánchez Jacob. Bioética y Pediatría. Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla La Mancha, 2010.

Stanley B. Henshaw K. The Impact of Requirements for parental Consent On Minors' Abortions in Mississippi. Family Planning Perspectives. 1995; 27(3):120-122.

Venditelli F. Pons JC. Elective Abortions for minors: Impact of the new law in France. European Journal of Obstetrics & Gynecology and reproductive Biology 2007;130: 107-11.

COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL

REPENSADO LOS COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL (CEA)

Andreu García Aznar

Servei de Nefrologia. Fundació Althaia Xarxa Assistencial Universitària de Manresa

Resumen: Los Comités de Ética Asistencial han contribuido de forma relevante a la formación en bioética de los profesionales sanitarios, en el paso de una medicina paternalista a una que reconoce los derechos y la autonomía de los pacientes y a la resolución de conflictos éticos en la práctica asistencial. En la actualidad cabe plantearse si esas funciones (docencia, discusión de casos y elaboración de protocolos de actuación) siguen teniendo el mismo peso ya que la falta de formación en bioética es difícilmente excusable y la práctica médica es cada vez más compleja y especializada por lo que la discusión de casos, con la ayuda puntual y específica de otros profesionales, por las personas que “han vivido” la evolución del paciente puede equivaler a una discusión en el CEA. El seguimiento del respeto a la confidencialidad y los valores del paciente, la gestión de los errores o la transparencia en la información institucional, entre otros, son campos a desarrollar

Palabras clave: Comités de Ética Asistencial

Abstract: CEA (ethical committees) have contributed importantly to bioethics training of health professionals, also to the transition from a paternalistic medicine to one that recognizes the rights and the patient's autonomy and in the resolution of ethical conflicts in clinical practice. Nowadays, the question is whether these functions (teaching, case discussion, developing protocols) should still be their commitment as the lack of training in bioethics is barely excusable and medical practice is growing complex and specialized so the discussion of cases by people who “have lived” the patient's evolution, with occasional and specific help by other professionals, may amount to a discussion within ethical committees. Monitoring the respect for confidentiality and patient values, error handling or transparency in corporate reporting, among others, are fields to develop.

Keywords: Ethical committees

Podemos encontrar el embrión de los CEA en Seattle en los años 60 donde un comité seleccionaba los pacientes con insuficiencia renal crónica que accederían a diálisis y se beneficiarían de un tratamiento, entonces en sus inicios, que permitiría

alargar sus vidas. Más tarde, en 1976 y en relación al caso de Karen Ann Quinlan, el Tribunal Supremo de New Jersey recomendó que los problemas éticos asistenciales habían de ser resueltos en el ámbito clínico. En nuestro país, se creó un primer comité (Comité de Orientación Familiar y Terapéutica) en el Hospital San Juan de Dios de Barcelona en el año 1974 al que se incorporó, en el año 1976, Francesc Abel creándose el primer comité de Bioética. A partir de la década de los 90 se van dictando progresivamente las normas de acreditación de los CEA (a nivel nacional la primera regulación aparece en una circular del INSALUD en el año 1995 y en el ámbito autonómico fueron pioneras Cataluña en 1993 y País Vasco en 1995) y constituyéndose, a partir de entonces, de forma progresiva, en los diversos centros.

Los CEA han sido un lugar de debate y reflexión, han contribuido a la defensa de los derechos de los pacientes y han ayudado a los profesionales sanitarios en su formación en bioética, en el paso de una medicina paternalista a una que considera un valor el respeto a la autonomía de los pacientes, en la redacción e implantación de los documentos de consentimiento informado y en la resolución de dilemas éticos.

Su composición ha sido objeto de debate desde aquellos que opinaban que los comités habían de agrupar a personas con especial competencia en ética médica con otros que aconsejaban dar prioridad a un colectivo no especializado en medicina, que aportara una visión externa y que pudiera cuestionar desde fuera los conflictos (Vidal-Bota, 2006). En nuestro país, el tipo de CEA seguiría el primer criterio y estaría formado principalmente por profesionales de la salud pero también por juristas, especialistas en ética, miembros no sanitarios y una persona ajena a la institución. Se trataba de formar un grupo multidisciplinar que aportara visiones desde diferentes ámbitos del conocimiento, siendo importantes la de todos sus miembros. Un estudio reciente analiza la participación de los miembros no sanitarios en los comités y resalta su presencia como imprescindible para la toma de decisiones y la buena valoración de sus aportaciones (mejor que la hacen ellos de si mismos) por el presidente y secretario de los diferentes comités (Villén, 2012).

Una característica esencial de los CEA ha de ser su capacidad para el diálogo, un diálogo inter-disciplinar abierto y anti-reduccionista (Abel, 2006). Conviene destacar aquí que los comités son consultivos y su dictamen sobre los conflictos asistenciales no obliga al profesional que lo solicita (aunque se supone que si lo demanda es para tenerlo en consideración). Puede haber ocasiones en las que un profesional puede estar tentado a huir de su responsabilidad y trasladar una decisión éticamente conflictiva al comité. Aunque éste dicte el informe será el profesional el que finalmente deberá tomar la decisión a seguir si bien es cierto que la decisión tomada se verá reforzada si viene avalada por la decisión previa del comité. Existe también el riesgo contrario, es decir, la de un comité que se extralimita en sus funciones, olvidando su papel de consultor, instando al profesional sanitario para que se cumpla sus decisiones.

Los CEA también corren otros riesgos como puede ser la pérdida de su independencia convirtiéndose en defensores de los intereses o ideología de la dirección, la gerencia o la institución y no de los intereses y derechos de los pacientes.

Aunque en general la formación de los miembros de los comités es buena, otro problema es su interés por la formación continuada ante los continuos avances que se producen en la ciencia médica. Un amplio estudio realizado en Cataluña pone de manifiesto que la mitad de ellos dedica menos de 5 horas al mes (Ribas, 2006).

Los comités se han encontrado con diversas dificultades en su implantación. Algunas de ellas son el desconocimiento de los profesionales de su existencia, o la de ser vistos como algo que viene impuesto desde la dirección, o la sensación de que no van a aportar nada a la discusión ni a la resolución de casos conflictivos o, entre otras cosas, la falta de agilidad en las respuestas. Una queja tradicional, y una realidad, ha sido el escaso número de casos que se les consultan y que podemos encontrar en algunas publicaciones. Se realizaron 233 consultas en el conjunto de 24 CEA en el periodo de tres años en el estudio, antes citado, realizado en Cataluña (Ribas, 2006) y tres en el primer año en el área de Albacete (Gascón, 2010) por citar dos ejemplos. En algunos casos las consultas realizadas no son adecuadas a las funciones propias de los comités.

Tres son las tareas que competen a los CEA: la docencia, la elaboración de protocolos de actuación y la discusión de casos en los que se plantea un conflicto ético. ¿Siguen esas funciones teniendo el mismo peso en la actualidad? Creo que no.

Los médicos tradicionalmente nos hemos dotado de códigos que regulan nuestra relación con nuestros pacientes. Durante años hemos vivido una medicina basada en el paternalismo y en la que el principio más claro era el “*primum non nocere*”. La sociedad ha cambiado y con ella los valores y las leyes. Los profesionales, ya de cierta edad y que vivimos esa medicina paternalista en nuestros inicios, hemos ido empapándonos, unos más que otros, de los nuevos principios, valores y derechos. Lo hemos hecho, bien por interés propio (con la asistencia a cursos, sesiones clínicas o con lecturas apropiadas), bien por la imposición, aceptada de más buena o mala gana, por las direcciones de los centros como puede ser el caso, por citar un ejemplo, de la redacción y posterior instauración de los documentos de consentimiento informado. Los médicos siempre hemos tomado decisiones difíciles y nos hemos ido adaptando a los cambios que el conocimiento científico y la sociedad han ido presentando. Ahora debemos incorporar en nuestro conocimiento los nuevos principios que rigen nuestra relación con nuestros pacientes y es difícilmente excusable que no lo hagamos.

Aunque es saludable la realización de cursos, mesas redondas, debates, etc. organizados por los CEA en los centros sanitarios, es penosamente conocido la escasa audiencia que tienen. No es función de los CEA, en el momento actual, la formación en bioética. La formación en bioética de los profesionales sanitarios debe ser impartida inicialmente en las facultades y posteriormente continuada en el periodo de

residencia. La adquisición de conocimientos y habilidades en bioética debe ser considerada una cuestión esencial, al igual que debe serlo la formación en habilidades comunicativas, que debe ser potenciada en las facultades y en los programas formativos para residentes y, posteriormente, de forma individual como parte de la formación continuada para la actualización de conocimientos que debe seguir todo profesional.

La segunda función atribuida a los CEA es la elaboración de protocolos de actuación, como pueden ser los del Rechazo a las Transfusiones por los Testigos Cristianos de Jehová o el de Protección de la Confidencialidad, etc. Su redacción es ampliamente formativa para los autores de la misma que, en ocasiones, se basan y adaptan protocolos ya realizados en otros centros. La cuestión importante es sí, una vez redactados, se difunden y se hacen llegar al resto de profesionales de la institución para su conocimiento y aplicación o se convierten en un protocolo más que hay que tener. Pero ¿todo acaba en la redacción y la difusión? La eficacia de esos protocolos dependerá de su conocimiento pero también de su aplicación por lo que es necesario que exista un seguimiento de los mismos, que valore tanto si son aplicados como si lo son de la forma adecuada y que nos permita dar respuesta, por ejemplo, a cuestiones como la siguiente ¿respetan la confidencialidad nuestros profesionales? para, seguidamente, y si no es así, analizar las causas de su incumplimiento y emprender las medidas que se consideren oportunas. Una función de los CEA sería, pues, el seguimiento de esos protocolos, el análisis de los resultados y, si es el caso, de las causas de su no cumplimiento y recomendar, si es necesario, las medidas correctoras oportunas.

Una tercera función es la discusión de casos. Entre las respuestas que se han dado para explicar la escasez de consultas están la falta de confianza en el comité, la del médico que considera que no necesita las opiniones de otros pues ya tiene experiencia o la de su falta de sensibilidad ante los problemas éticos. La posibilidad de que no existan problemas no parece razonable aunque es cierto que una práctica médica cada vez más sensible y respetuosa con las individualidades y valores de los pacientes reduce los conflictos. Se ha defendido que el lugar idóneo para la resolución de los conflictos éticos asistenciales son los CEA y ello puede continuar siendo así en algunas circunstancias pero puede no serlo siempre. La medicina actual es cada vez más compleja y no es extraño el desconocimiento de los profesionales sanitarios de cuestiones ajenas a la propia especialidad o incluso, en algunos casos, de cuestiones elementales como qué es o qué significado tiene una determinada puntuación en la escala de Chalson por citar un ejemplo real. Los miembros de los CEA vinieron a cubrir, en su momento y en algunos casos, la falta de conocimientos o de experiencia en el debate ético. Hoy en día, y como hemos dicho antes, esa falta de conocimientos es difícilmente excusable. Ante casos complejos cobran especial relevancia los profesionales (médicos, personal de enfermería, trabajadores sociales, etc.) que han

intervenido en el caso y, creo, que la discusión ética por ellos, con la ayuda puntual y concreta de personas ajenas, puede ser igual de válida que la del CEA. No se trata de un rechazo a los valores que aportan los CEA. Se trata de potenciar la acción de los profesionales que llevan el caso con el apoyo de miembros externos, es decir, de crear comités específicos para cada caso concreto en los que el núcleo central son los miembros que han tratado al paciente y que conocen la patología y su complejidad. Ese grupo, como hemos dicho, debe completarse con una persona externa a la institución y/o con un jurista y/o un experto en bioética y/o con cualquier otro profesional que se considere que puede aportar argumentos a la discusión y siempre en función del caso a discutir. Esas personas pueden ser miembros del CEA del Centro que seguiría teniendo un papel importante en aquellos casos en los que hubiera tensiones que dificultarían la discusión entre los profesionales que han participado en el seguimiento del paciente o a petición del propio paciente o sus representantes legales. Asumir esas funciones por el equipo asistencial, con el apoyo del CEA, sería una arma más para ampliar la sensibilidad y el conocimiento en bioética de los diferentes profesionales al sentirse más implicados y participativos. Se pueden hacer objeciones a esos comités “ad oc” como que puede ser la posibilidad de que sean más susceptibles a los intereses de los profesionales que de los pacientes o la de que algunos de sus miembros puedan verse condicionados o en situación de desigualdad por el núcleo de profesionales que ha llevado el caso al ser personas ajenas al equipo. Es posible, al igual que también lo es en las reuniones de los CEA, que eso ocurra pero, de entrada, no debemos presuponer la falta de honestidad en la toma de decisiones en ninguno de los dos casos ni considerar que sus miembros no van a poder manifestarse y/o argumentar libremente. No se trata de encerrar la discusión en el servicio correspondiente ni de cerrar las puertas a los CEA. Se trata de abrir las puertas de los servicios a los miembros del CEA o a personas que pueden aportar sus conocimientos en la discusión del caso a tratar y que, por tanto, puede que no siempre sean las mismas. A todas ellas se les debe asegurar plena libertad para participar y opinar y a las personas externas, si se diera el caso, se les debe recordar el deber de preservar la confidencialidad. Al igual que hay resistencias a llevar los casos a los CEA también puede haberlas a que miembros ajenos a un servicio concreto acudan a sus sesiones o participen en la toma de decisiones. Creo que los médicos cada vez somos más conscientes de que la medicina es un trabajo en equipo y que, en los casos más resistentes, todo es cuestión de ir trabajando, y trabajando bien, de forma que se vaya destacando y conociendo la utilidad que ello nos puede reportar.

Una vez revaloradas las tres funciones tradicionales de los CEA es el momento de plantearse si deben asumir otras. El objetivo final de los mismos es la defensa de los derechos de los pacientes y, en esa línea, cabe plantearse que otras funciones podrían asumir. El derecho a la información, la protección de la confidencialidad y la evaluación por el CEA ante un conflicto ético, aunque susceptibles de mejora, ya se

contemplan en el caso del paciente que ingresa en un centro hospitalario o es atendido en la asistencia primaria. Existen otras cuestiones que podrían ser también objeto de seguimiento por parte de los CEA como pueden ser los errores médicos, la transparencia institucional o, por qué no, la repercusión de los recortes en la asistencia sanitaria.

Los errores médicos son un problema acuciante del ejercicio de la medicina por los elevados índices de morbilidad que comportan, las lesiones residuales, la pérdida de tiempo y de horas de trabajo y recursos y, en los casos más graves, por ser causa de la muerte del paciente. Los errores no sólo perjudican al paciente y, en ocasiones, a su entorno, perjudican también a los profesionales que pueden sentirse culpables, mermados en su autoconfianza y temerosos por las posibles consecuencias que les pueden comportar. El análisis de los errores y de sus causas, las medidas a emprender para su corrección y la información al paciente (a la que está en su derecho recibir) son temas altamente sensibles y también causa de inquietud para profesionales instituciones, y pacientes que desean, si no ya una reparación, una explicación de por qué se ha producido el error. El objetivo final de los CEA, como se ha dicho, es la protección de los pacientes y es por ello que creo que la gestión de los errores debería de ser una de sus funciones. Esa función se debe llevar a cabo sin coacciones y con independencia de la dirección de los centros a la que, obviamente, deberá informar para que emprenda las medidas oportunas. Debe ser una función de análisis y de propuesta de mejoras para evitar, en la medida de lo posible, que puedan volver a repartirse y nunca una función fiscalizadora o punitiva para los profesionales implicados.

Otra cuestión, relacionada en parte con la anterior, es la transparencia de las instituciones en relación al derecho de los pacientes ha estar informados. Cuando un paciente recibe un documento de consentimiento informado sobre una intervención quirúrgica a la que ha de ser sometido ¿los datos que en él se marcan de efectos secundarios han de ser datos generales o los que corresponden a la institución? Otras cuestiones: ¿deben hacerse públicos los datos de la actividad y el índice de resultados, en aquellos casos que sea posible, que han cursado con complicaciones? ¿deben las instituciones publicar sus datos de listas de espera contrastadas con la media de los otros centros de su área sanitaria?, etc. Desarrollar esos temas y velar por esa transparencia puede ser una nueva función a desarrollar por los CEA

Vivimos en tiempos de recortes y de cambios (sutiles, pero cambios) en el modelo asistencial en cuestiones como la privatización de la gestión de los centros de asistencia públicas, las prestaciones que se cubren a los ciudadanos o la participación de éstos en el coste de la asistencia. Hay voces que se alzan denunciando el posible perjuicio a la sanidad pública y a los ciudadanos que todos esos cambios pueden ocasionar. Aunque los CEA no tienen una función fiscalizadora y deben evitar ser politizados o convertirse en un instrumento de intereses políticos, si deberían poder,

en la misma línea de la transparencia, analizar y publicar las posibles repercusiones para la asistencia, si las hubiera, que esos recortes pudieran tener en las personas que acuden a los centros en los que desarrollan su labor.

Para finalizar expresar que los CEA no deben quedarse únicamente con las funciones que tradicionalmente han ejercido y que, por tanto, deberían incorporar otras de tanta o mayor relevancia que las que actualmente ejercen. Es necesario redefinir la función de los CEA y adaptarlos a los nuevos tiempos y a los cambios que ha experimentado la sociedad y, con ella, la medicina.. Deben realizarse cambios que respondan a un nuevo concepto, más amplio, de lo que es la protección de los derechos y los principios de la bioética, lo que requiere valentía por parte de todos. Esos cambios pueden suponer tensiones, para las instituciones y para los profesionales, que será necesario prevenir, analizar, valorar y, una vez hecho, emprender las acciones necesarias para su resolución. Los CEA deben mantener, y se debe proteger, su independencia y su pluralidad para que sean órganos que velen por los derechos de los pacientes y por el respeto a los principios de la bioética y no por intereses institucionales, ideológicos o partidistas. Su labor requerirá de más horas de dedicación de los miembros que los conforman y también de más recursos, lo que deberá ser tenido en consideración por las gerencias y direcciones de los centros para su compensación con la reducción de las horas destinadas a la asistencia y con la puesta a su disposición de los medios necesarios para realizar su labor.

Aunque sus funciones deben ir cambiando, se debe insistir en la importancia de los CEA y en su relevancia para ayudar a los profesionales a realizar una asistencia de calidad y en el derecho de las personas a recibirla. Para ello es necesario que la elección de sus miembros obedezca a criterios basados en los conocimientos, en la capacidad de diálogo y en el trabajo en grupo y no a intereses ideológicos, personalistas o de amiguismo. Es necesario también que, en función de las posibilidades de cada centro, se incorporen nuevas funciones. Finalmente, la gerencia y la dirección de los centros han de facilitar su trabajo y también, primeramente y ante todo, valorar hasta que punto desean un CEA florero y/o servicial a sus intereses o, por el contrario, un CEA activo y transparente. Si eligen esta última, sin duda y a pesar de las dificultades, acabará siendo altamente beneficioso para los pacientes, los profesionales y la institución.

Bibliografía

- Abel F. Comités de ética Asistencial. Anales Sis San Navarra v 29 supl.3, 2006
Gascón Abellán M. Rev Clin Med Fam 2010; 3 (2):110-113
Ribas-Ribas S. Med Clin (Barc) 2006; 126 (2): 60-66

- Vidal-Bota J, Sarrias Lorenz X, Ros Sevilla F. ¿Están siendo útiles los comités éticos asistenciales? Cuad Bioét XVII, 2006/3: 391-400
- Villén N, Redondo S, Font R, Quintana S. Comités éticos perfil de los miembros no sanitarios de los comités éticos de investigación clínica y comités de ética asistencial de Catalunya. Med Clin (Barc.) 2012; 138 (7): 296-299

LOS COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL EN ASTURIAS: ¿QUÉ HEMOS HECHO, DÓNDE ESTAMOS Y HACIA DÓNDE VAMOS?

I. Riaño Galán¹, RM. Simó Martínez², M. Naves Díaz², M d M. Méndez Pérez³, B. Fernández González⁴, E. García-Sastre García⁵, M. Alonso Álvarez⁶, ML. Martínez Vicente¹

¹Hospital San Agustín (Área Sanitaria III), ²HUCA (Área Sanitaria IV), ³Hospital Carmen y Severo Ochoa (Área Sanitaria II), ⁴Hospital Valle del Nalón (Área Sanitaria VIII),
⁵Hospital Jarrio (Área Sanitaria I), ⁶Hospital Monte Naranco (Área Sanitaria IV)

Resumen: Objetivo: Analizar la experiencia de los Comités de Ética Asistencial (CEAS) en nuestra comunidad. Descripción: En 1997, se inician dos Grupos Promotores acreditados por el INSALUD en 1999. En 2007 se acreditan, con normativa autonómica, tres nuevos comités y en 2008 uno más. En 2012 y siguiendo la estructura sanitaria, todos pasan a ser de área. La formación mediante cursos básicos e intermedios y Sesiones Generales, ha sido la principal actividad. Se recibieron dos consultas por año y CEAS. Todos elaboraron protocolos con propuestas de mejora y dos, un Código Ético. Destacamos un Curso de Bioética avanzado (120 horas) dirigido a miembros de los CEAS y cinco Jornadas Autonómicas. El cine ha sido empleado para actividades de difusión abiertas al público. Conclusiones: Consideramos clave la formación y el desarrollo de criterios de evaluación, así como un mayor reconocimiento de la administración, fomentando la proactividad, detectando las necesidades reales de los profesionales sanitarios y de la ciudadanía.

Palabras clave: Comités de ética, código ético.

Abstract: Objective: To analyze the experience of the Ethics Committees or Institutional Review Boards (IRB) in our region. Description: In 1997, two Promoters groups were started and accredited by the National Health Institute in 1999. Three new committees are accredited with the regional rules in 2007, and one more in 2008. In 2012 and following the health structure, all the Ethics committees were extended to the sanitary area. Training through basic and intermediate courses and General Sessions have been their main activity. Each IRB received about two consultations per year. All the IRB developed protocols with suggestions for improvement and two of the IRB elaborated an Ethics Code. We highlight

an Advanced Bioethics Course (120 hours) addressed to the members of the IRB. The film has been used for outreach activities open to the general public. Conclusions: We consider the most important points: training, development of evaluation criteria, greater recognition of the administration, promoting proactivity for detecting the real needs of healthcare professionals and the public.

Keywords: Ethics Committees, ethics code.

La mayor expansión de los Comités de Ética Asistencial (CEAS) en España se produce durante la última década del siglo XX. Ello fue consecuencia de la formación de Master y Expertos en Bioética en los cursos de la Universidad Complutense de Madrid (UCM), dirigidos por el Profesor Diego Gracia y del convenio para dicha formación entre el Insalud y la UCM. Los alumnos de dichos cursos al finalizarlos y regresar a sus centros de trabajo, se comprometían a poner en marcha el CEA en su institución. De esta forma, poco a poco, se han ido multiplicando los Comités por toda la geografía española. Concretamente en nuestra comunidad Autónoma, se inició el proceso de creación de CEAS bajo el impulso de profesionales (médico, farmacéutica y enfermera) formadas en dicho master. Nuestro objetivo es analizar la experiencia vivida por los CEAS en nuestra comunidad durante los últimos 15 años.

Material y métodos: Se trata de un estudio descriptivo. Se envió una encuesta a los secretarios de los CEAS acreditados en nuestra comunidad autónoma solicitándoles participar en este estudio y aportar el tiempo como Grupo Promotor (en años), el año de acreditación del CEAS, el año de reacreditación (si procede); el ámbito de actuación (hospital, área...) y el número de miembros. Asimismo se les pidió información sobre las actividades realizadas según el siguiente guion:

- A) Actividades formativas: cursos, sesiones generales, consultas recibidas
- B) Elaboración de protocolos y propuestas de mejora de los derechos de los pacientes/usuarios.
- C) Actividades de difusión del CEAS mediante acciones abiertas al público.
- D) Colaboración con otros CEAS del Principado de Asturias: Jornadas....
- E) Otras actividades internas/externas que queráis destacar.

Además se les pedía una valoración y comentarios finales acerca de lo que en función de la experiencia vivida, cambiarían y aquello que reforzarían. Y finalmente cuales serían sus propuestas de futuro

Resultados

Hace 15 años, se inician en el Principado de Asturias, dos Grupos Promotores de Comités de Ética Asistencial que tras la acreditación en 1999, de acuerdo con la normativa de la Circular 3/1995, de 30 de Abril, del Insalud constituyeron los dos primeros CEAS en Asturias (HUCA y Área Sanitaria II). El ámbito de actuación del primero era hospitalario, mientras que el otro abarcaba el área sanitaria, adaptándose a las peculiaridades de su entorno. El DECRETO 109/2005 establece el régimen jurídico para la creación y acreditación de los comités de ética para la atención sanitaria en el Principado de Asturias permite la aparición de nuevos CEAS. Así en el año 2007, fueron acreditados ya bajo la normativa autonómica, los CEAS del Área Sanitaria I y VII, así como el del Hospital Monte Naranco. Al año siguiente, se acreditó el CEAS del Hospital San Agustín, después de un largo periodo de trabajo interrumpido como grupo promotor. En el año 2012, este CEAS y el del HUCA ampliaron su ámbito de actuación al Área Sanitaria III y IV respectivamente, integrando además, este último el CEAS del Hospital Monte Naranco. Está pendiente de solicitar acreditación el CEAS del Hospital de Cabueñes, después de varios periodos de trabajo como Grupo Promotor.

La formación a través de cursos de Ética básicos e intermedios así como Sesiones Generales en el hospital o en el Área ha sido la principal actividad de todos los CEAS. Las consultas recibidas han sido una media de dos por año y CEAS. La mayoría han elaborado diversos protocolos con propuestas de mejora de los derechos de los usuarios así como con recomendaciones éticas. Dos CEAS han elaborado un Código Ético (el del HUCA fue el primero de una institución sanitaria pública). Cabe destacar un Curso de Ética avanzado de 120 horas de duración dirigido a los miembros de los CEAS, así como el trabajo de coordinación a través de cinco Jornadas anuales de CEAS de Asturias. El cine ha sido un método empleado para actividades de difusión abiertas al público. Varios miembros de los CEAS pertenecen a la Comisión Asesora de Ética del Principado de Asturias. De cara al futuro se considera clave la formación así como la búsqueda de criterios de evaluación de los CEAS. Otro tema pendiente es lograr un mayor reconocimiento por parte de la administración.

Como conclusión, observamos que durante estos 15 años se han creado varios CEAS en nuestra Comunidad autónoma, si bien aún quedan algunas áreas sanitarias, que carecen de él. Se han impartido muchos cursos y otras actividades formativas dirigidos tanto a personal sanitario como no sanitario. La resolución de casos no parece ser ni mucho menos la actividad principal de los CEAS. Después del camino recorrido y la experiencia acumulada consideramos que es necesario ser más proactivos y detectar las necesidades reales tanto de los profesionales sanitarios como de la ciudadanía.

Bibliografía:

CIRCULAR del INSALUD N° 3/95, de 30 de marzo: COMITES ASISTENCIALES DE ETICA
DECRETO 109/2005, de 27 de octubre, por el que se establece el régimen jurídico para
la creación y acreditación de los comités de ética para la atención sanitaria
(BOPA, 7 de noviembre 2005)

IMPACTO DE LA PUBLICACION DE UN *BOLETIN DE BIOETICA* POR EL COMITÉ DE ETICA ASISTENCIAL (CEA) DEL AREA DE SALUD DE SEGOVIA ENTRE SANITARIOS Y USUARIOS DE LA SANIDAD

José A. Franco Yagüe¹, Pilar Guerrero Becerra², Enrique Vicente Yubero³, Enrique Arrieta Antón¹.

¹Médico de Familia ² Neuróloga ³ Enfermero. Area de Salud de Segovia

Resumen: Presentamos los resultados de la investigación retrospectiva de lo que supuso la publicación de un "Boletín de Bioética" para sanitarios y usuarios de la sanidad en nuestra área de salud. El trabajo mostró que la edición de un boletín de Bioética es un medio útil para la difusión de la Bioética y puede ayudar a promover y mejorar la calidad de la relación clínica en nuestro ámbito.

Palabras clave:

Boletín de Bioética, comité de Bioética, investigación en Bioética

Summary: We present the results of the retrospective research of what supposed the publication of a "Bioethics Bulletin" for health carers and patients in our health care area. This work showed that the edition of a bulletin is a useful way for the diffusion of Bioethics and can help to promote and improve the quality of the clinical relationship in our environment.

Key words: Bioethics Bulletin, bioethics committee, bioethics research,

Objetivos

Durante 2010 y 2011 el CEA de Segovia publicó un "*Boletín de bioética*" para sanitarios y usuarios (5 números en total, 3000 ejemplares por tirada, distribución gratuita en el Hospital y Centros de Atención Primaria) con la hipótesis de que

permitiría incrementar el conocimiento del comité y difundir su carácter tanto consultivo como formativo.

Tras la publicación, se analizaron retrospectivamente los resultados obtenidos en un trabajo de investigación realizado mediante encuestas a trabajadores y usuarios de la sanidad.

Material y metodos

Se calculó la muestra de sanitarios mediante *aleatorización por cuotas* (confianza del 95%, error máximo del 3%, potencia del 80%). Con las mismas condiciones de confianza y error, se calculó la realización de un 0,06% de encuestas a usuarios respecto a la población total de la provincia de Segovia.

Se utilizaron dos cuestionarios prediseñados, uno para sanitarios y otro para usuarios, con 21 y 17 preguntas respectivamente de respuesta única o múltiple y se solicitó la participación al azar de forma voluntaria y anónima durante dos días preestablecidos del mes de diciembre de 2012.

Los datos se analizaron mediante el programa IBM SPSS Statistics 19.

Resultados

Entre los usuarios (N= 87), conocían el CEA el 33,3% y el 28,2% conocía sus funciones. El modo de conocimiento (Gráfico 1) más habitual del CEA fue el contacto con el personal sanitario (60,7%), seguido del boletín (35,7%). El 64,3% de los encuestados tenían creencias acertadas acerca de las funciones de un CEA (Tabla 1). El 21,8% de los encuestados conocían el boletín. Este porcentaje fue mayor entre los usuarios con estudios superiores. De los temas tratados (Gráfico 2) el que despertó mayor interés fue el de cuestiones éticas en el final de la vida (58,8%). Entre los lectores, la mayoría (94,2%) consideró útiles los contenidos para entender sus propios conflictos éticos sanitarios y el 62,5% modificó opiniones previas tras su lectura ($p < 0.5$). El 88% de los encuestados ($p < 0,001$) estaría dispuesto a consultar al CEA sus conflictos éticos. El 94,7% recomendaría la lectura del boletín y el 88,7% consideró que es un medio de difusión útil para la Bioética entre los usuarios de la sanidad.

Entre los sanitarios (N= 153), el 88,9% conocían el CEA y el 74,8% aseguraba conocer sus funciones. El porcentaje de respuestas correctas sobre las funciones del CEA fue del 76% (Tabla 2). También en este grupo el modo más habitual de conocimiento (Gráfico 3) fue el contacto con el personal sanitario (60,3%) seguido del boletín (44,1%). Conocían el boletín el 57,9% ($p = 0,052$). De los lectores, el 85,4% consideró que el contenido del Boletín le fue útil en sus propias decisiones éticas y el

67,9 % modificó opiniones previas tras su lectura ($p < 0.001$). El 86,5% formularía una consulta al CEA y el 86,2% consideró útil la bioética en su ejercicio profesional.

El 91,4% contestó afirmativamente a la pregunta sobre la idoneidad del Boletín como medio de divulgación de la Bioética y el 83, 5% recomendaría su lectura sin dudarlo.

De los temas tratados (Gráfico 4) en el boletín, las cuestiones éticas al final de la vida también fue el tema que mayor interés suscitó entre los sanitarios (61%).

Gráfico 1. Medio de conocimiento del CEA entre usuarios

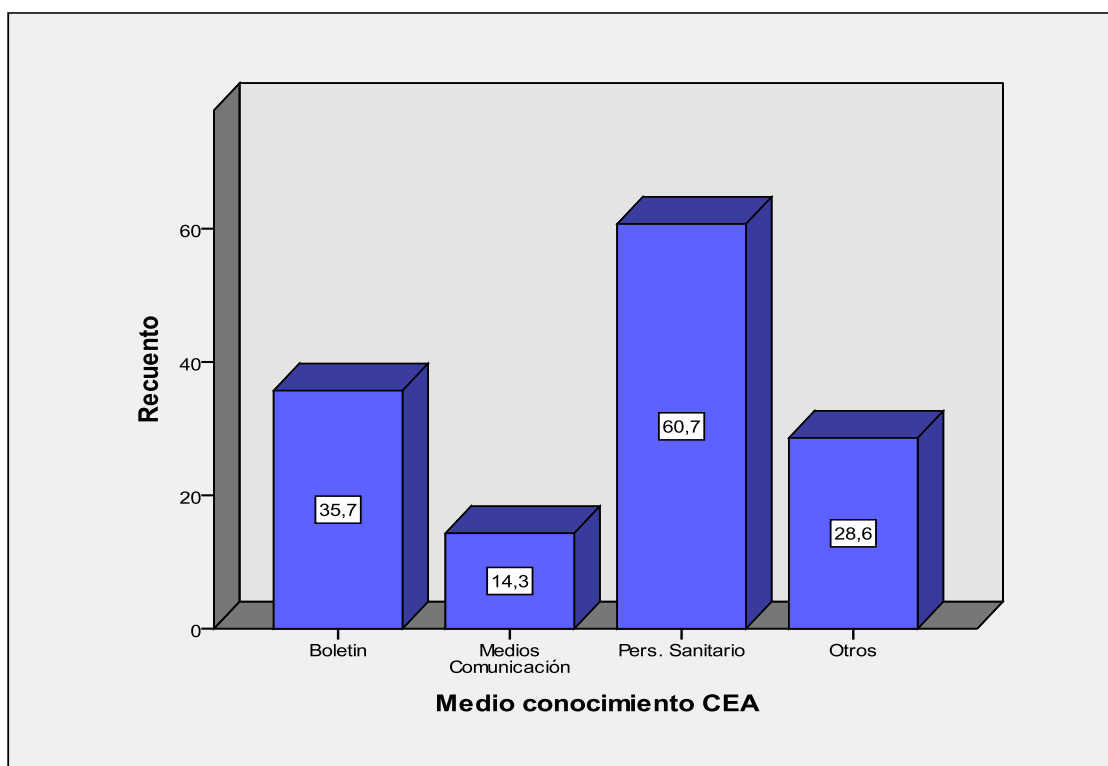


Gráfico 2. Interés por temas tratados en el Boletín entre usuarios

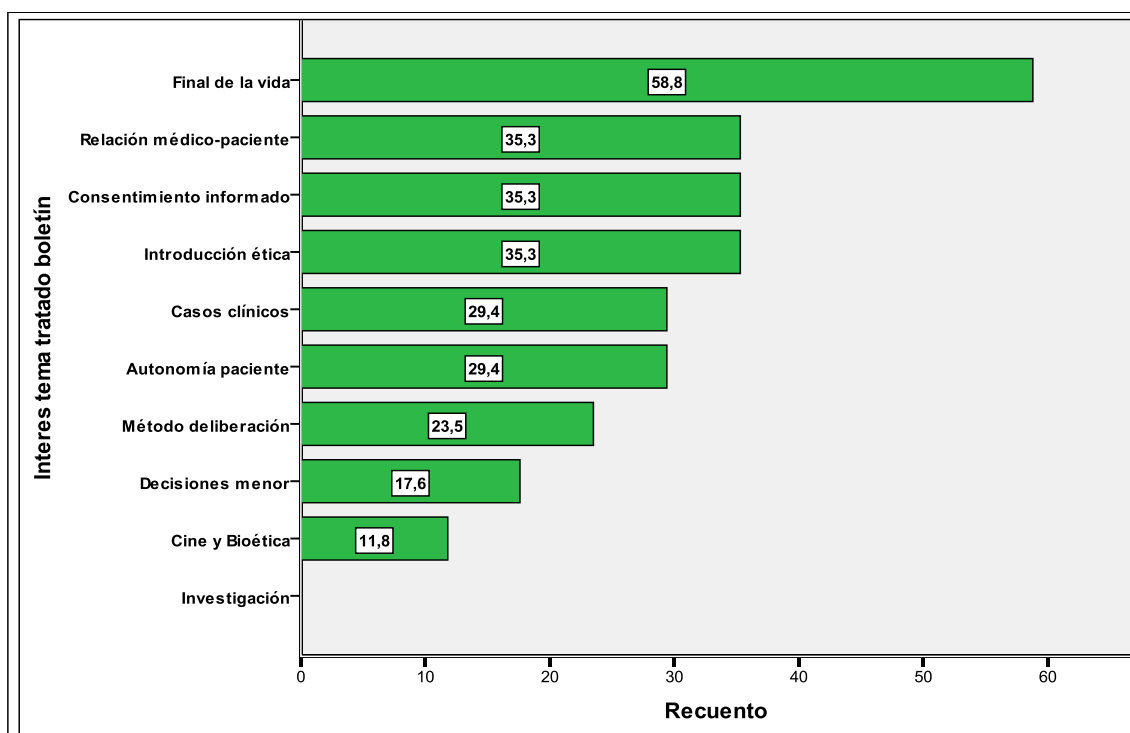


Gráfico 3. Medios de conocimiento del CEA entre sanitarios

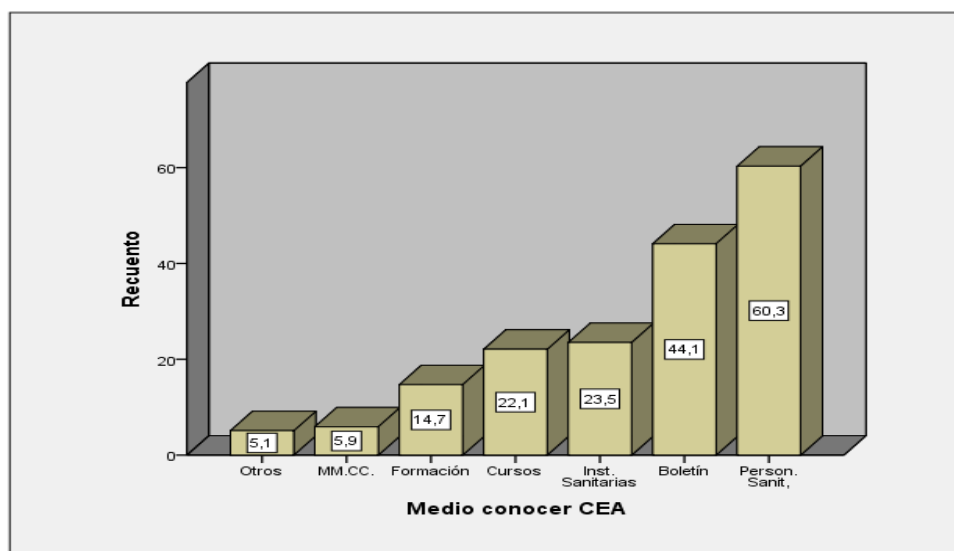


Gráfico 4. Interés de los temas tratados en el Boletín entre sanitarios

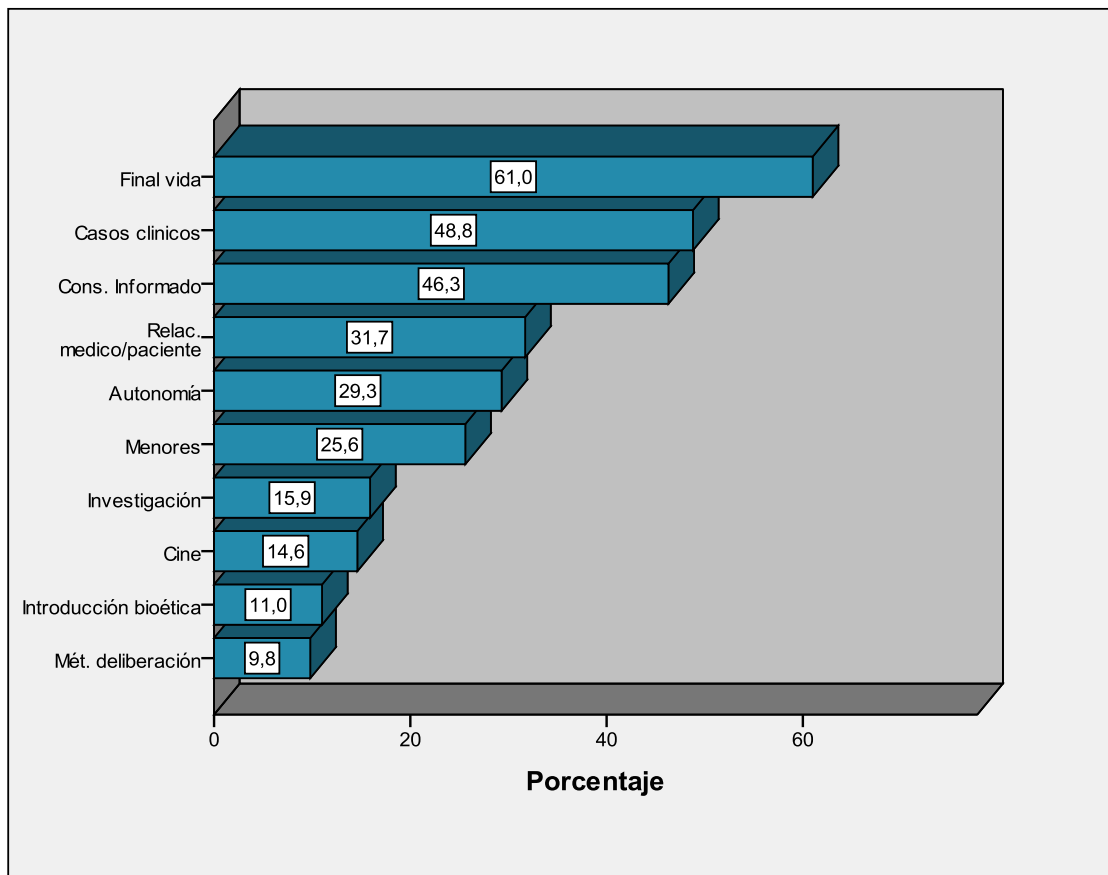


Tabla 1. Creencias de los usuarios sobre funciones del CEA

Creencias acertadas 64,3%	- Asesoramiento ético a profesionales	73,7%
	- Asesoramiento a usuarios	67,3%
	- Enseñanza bioética a sanitarios	34,5%
	- Divulgación de la bioética a la población	36,4%
	- Elaboración guías y protocolos	54,5%
Creencias erróneas 35,7%	- Vigilar distribución recursos	20 %
	- Asesorar a gerentes en sus decisiones	20 %
	- Sancionar conductas inmorales	20,8 %
	- Denunciar conductas inmorales	27,3 %



Tabla 2. Creencias de los sanitarios sobre funciones del CEA

Creencias acertadas 76,0%	- Asesoramiento ético a profesionales 91,1% - Asesoramiento a usuarios 59,6% - Enseñanza bioética a sanitarios 58,9% - Divulgación de la bioética a la población 45,5% - Elaboración guías y protocolos 75,3%
Creencias erróneas 24,0%	- Vigilar distribución recursos 6,3% - Asesorar a gerentes en sus decisiones 19,2% - Sancionar conductas inmorales 8,9 % - Denunciar conductas inmorales 11,6%

Conclusiones

Entre los **usuarios** parece existir un conocimiento apreciable de la existencia del Comité de Ética Asistencial, sobre todo cuanto mayor es el nivel de estudios de los entrevistados, y principalmente se produce a través de contacto con los profesionales sanitarios. El Boletín es modestamente conocido y lo es, mayoritariamente, cuando se produce un contacto con el Hospital. Es un medio considerado útil y que ha servido para modificar algunas opiniones. El tema que más ha interesado es el relacionado con los conflictos morales al final de la vida.

Entre los **profesionales sanitarios**, el CEA y sus funciones son bien conocidas. Este conocimiento proviene, fundamentalmente, del contacto con otros profesionales y, en segundo lugar, a través del Boletín. El Boletín también logró una difusión suficiente, aunque este porcentaje sólo roza la significación estadística. Se considera útil como medio de divulgación. Los temas relacionados con el final de la vida son los que también suscitan mayor interés.

Como última conclusión se puede considerar que la publicación periódica de un documento como el Boletín ayuda a mejorar el conocimiento de la Bioética y puede ayudar a promover y mejorar la calidad de la relación clínica en nuestro ámbito.

Bibliografía:

- Abad-Corpa, E et al. Exploración del fenómeno de la planificación anticipada de decisiones al final de la vida. Visión de los profesionales que cuidan a personas mayores *Enferm Clin.* 2006;16:127-36.
- Abel Fabre, Francesc. Comités de Ética Asistencial. *An Sist Sanit. Navar* 2006; 29 (Supl. 3): 75-83.
- AM McLean, Sheila. What and who are clinical ethics committees for? *Journal of Medical Ethics.* 2007; 33: 497-500.
- Barrio Cantalejo IM, Barreiro Bello JM, Pascau González-Garzón MJ, Simón Lorda P, Güemez Abad MP, RIMARED G03/100. La perspectiva de las personas mayores sobre el testamento vital. *Index de Enfermería [Index Enferm]* (edición digital) 2006 52-53. Disponible en:
<<http://www.index-f.com/index-enfermeria/52-53/3539.php>>
- Couceiro, Azucena y Beca Juan Pablo. Los Comités de Ética Asistencial y las repercusiones jurídicas de sus informes *Rev Méd Chile* 2006; 134: 517-519.
- Gracia, Diego. Ética profesional y ética institucional: ¿convergencia o conflicto?. *Revista española de salud pública* 2006; 80: 457-467.
- Gracia, Diego. Ética y calidad asistencial. En: AEP ap ed. *Curso de Actualización Pediatría 2008*. Madrid: Exlibris Edicione 2008. p. 95-101.
- Goic Alejandro. Ética de la organización de la atención de salud. *Rev Méd Chile* 2004; 132: 388-399.
- Hernando, P y Marijuan, M. Método de análisis de conflictos éticos en la práctica asistencial. *An. Sist Sanit Navar* 2006; 29 (supl3): 91-93.
- López-Rey, Angel et al. Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. *Enfermería clínica* 2008; Vol 18 (3): 115-119.
- Simón Lorda, P. et al. Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía. *Enferm Clin.* 2008;18:11-7.
- UNESCO .Creación de Comités de Bioética. UNESCO. París. 2005
- UNESCO. Funcionamiento de los comités de bioética: procedimientos y políticas. UNESCO 2006.

ESTUDIO DE LOS COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL EN LA REGIÓN DE MURCIA

F. Vera Escolar¹, D.J. García Capilla², M.J. Torralba Madrid², M.A. Navarro Perán³, C. Meseguer Liza², J. Martínez Hernández¹.

¹Hospital General Universitario Santa Lucía. Cartagena. ²Universidad Murcia.

³Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca.

Resumen: En la práctica clínica asistencial surgen situaciones que plantean dudas sobre la actitud o la respuesta más adecuada desde el punto de vista ético, la existencia de un CEA ofrece la posibilidad de consultar o compartir esas dudas con profesionales que en base a su experiencia y a su formación, pueden analizar esas situaciones desde un marco ético diferente al del profesional al que se le plantea el problema. A partir de esta perspectiva hemos estudiado los diversos variables que explican la realidad de estos Comités, su estructura y funcionamiento.

Palabras Clave: Bioética, Formación Bioética, Comités Ética.

Abstrac: In clinical practice care situations arise that raise doubts about the attitude or the most appropriate response from the ethical point of view, the existence of a CEA offers the possibility to consult or share those doubts professionals based on their experience and training can analyze these situations from an ethical professional different from that posed the problem. From this perspective we have studied the various variables that explain the reality of these committees, their structure and function.

Keywords: Bioethics, Training Bioethics, Ethics Committees.

Frente a una sociedad en rápida y constante evolución, se nos plantea a las personas, profesionales e instituciones, conflictos éticos para los cuales se necesita algún lugar u organismo que aconseje sobre la mejor forma de afrontar y resolver

estas situaciones. La aparición de los Comités de Ética Asistencial (CEA) se produce no como un instrumento de control, para encontrar soluciones o imponer normas, sino como una herramienta en la toma de decisiones, creando un espacio de discusión donde decidir aquello que es mejor para las personas, para que su cuidado sea más humanizado y responsable.

El impacto de cada nuevo desarrollo técnico determina la solución de un problema, pero se crean muchos otros. Los dilemas éticos aparecen al mismo ritmo que avanzan las tecnologías y los descubrimientos, por lo que los miembros del CEA deben estar en condiciones para poder afrontarlos.

La actividad de un CEA y su trayectoria hace que en esas consultas o deliberaciones se demuestre la necesidad de formación adecuada y específica en diferentes parcelas del campo de la ética y la bioética.

Comprender las funciones y la esencia de los Comités de Ética Asistencial, ayudarán a que los profesionales sanitarios consideremos que son una importante herramienta, o una ayuda, en la toma de decisiones (Couceiro, 1999) y en el cuidado de las personas de una forma más humanizada y responsable, y no, un instrumentos de control ni como una válvula de escape que diluya responsabilidades.

Una revisión de la situación en la que se encuentran los CEAS en la Región de Murcia, nos puede aportar una visión de cuál ha sido la trayectoria, cuáles son las prioridades y las necesidades de los Comités.

Teniendo en cuenta que los CEA surgen como medio para ayudar al equipo asistencial, al enfermo y a la sociedad en general a profundizar y asesorar en cuestiones éticas. Se han ido creando dependiendo de las necesidades que presentan personas, grupos profesionales, o instituciones para clarificar o resolver problemáticas específicos.

La creación de los Comités quedó regulada por la Circular del INSALUD de 30 de marzo de 1995 de la Dirección General del Instituto Nacional de Salud de acreditación de Comités de Ética Asistencial que lo reflejaba dentro de las funciones del Comité.

En la Región de Murcia, el Decreto nº 26/2005 tiene por objeto la creación del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial, conforme a la Ley 9/1985, de 10 de diciembre de los órganos consultivos de la Administración Regional y la regulación y acreditación de los Comités de Ética Asistencial, existentes o que se creen, tanto en el ámbito público como privado.

De esta forma se crea el Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí» como órgano consultivo de participación y de asesoramiento de la Administración Regional en materia de Ética Asistencial y se adscribe a la Consejería de Sanidad con el objetivo de ser órgano de referencia, en materia de Ética Asistencial, para los Comités de Ética Asistencial que se constituyan en el ámbito del Servicio Murciano de Salud.

Objetivo

Estudio de la estructura y funcionamiento de los CEAs de la Región de Murcia entre 2007 y 2011 a través de variables cuantitativas: fecha de creación, número de reuniones anuales, personal que participa, formación en bioética de los miembros, número de casos y procedencia de los mismos.

Material y Método.

El presente estudio es descriptivo, retrospectivo sobre los Comités de Ética Asistencial de la Región de Murcia, el periodo de estudio es desde la creación del primer Comité en la Región hasta 2011.

En un primer lugar se realiza una revisión bibliográfica, analizando los artículos encontrados como fuentes secundarias y la bibliografía de estos artículos como fuentes primarias de información, así como las normativas nacionales e internacionales, analizando las referencias a formación ética y bioética en artículos, publicaciones y normativas.

Después nos ponemos en contacto con los Presidentes de los CEA de la Región de Murcia, para solicitar autorización y el consentimiento a todos los miembros de los CEA para poder recopilar la información necesaria para realizar el trabajo.

Con la información obtenida realizamos un estudio estadístico que nos permita organizar y clasificar los datos obtenidos en la medición, revelándose a través de ellos las propiedades, relaciones y tendencias de los Comités, que en muchas ocasiones no se perciben de manera inmediata.

Para ello, hemos realizado una estadística descriptiva de cada variable calculando la distribución de frecuencias y parámetros característicos: media, desviación típica máximo y mínimo.

Las distintas evoluciones se han analizado mediante un análisis de varianza de medidas repetidas, complementando con contrastes de igualdad de pares de medias. En todos los contrastes se ha considerado como significación estadística una $P < 0,05$. El Paquete estadístico utilizado ha sido el SPSS 15.0

Resultados.

Los resultados, en cuanto al cumplimiento de la normativa que se aplica en la Región de Murcia, establecida por la Consejería de Sanidad, con el Decreto que regula el Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial y los Comités de Ética Asistencial:

En relación al número de reuniones que realiza cada Comité, entre el 66,6% y el 50% de los Comités cumplen con el número mínimo de reuniones establecido en 4 por año.

El 66,4% de los Comités tiene entre sus miembros profesionales con formación Máster en Bioética.

La vía de acceso a los comités ha sido en 58 consultas (93.5%) a través de la hoja de interconsulta y en 4 consultas (6.5%) por otra vía, bien sea carta, teléfono o verbalmente.

De un total de 62 consultas, 33 de ellas (53,2%) son sobre temas de hospitalización, 27 consultas (43,5%) son sobre temas relacionados con los principios Bioéticos y 1 consulta (16,7%) sobre temas relacionados con SAP.

Las consultas que han sido originadas desde las Unidades de hospitalización son 35 (56.45%), siendo el resto 27 (43.5%) las consultas originadas desde la Dirección/SAP.

En cuanto a la formación continuada, se ha realizado 29 cursos, 20 seminarios, 74 comunicaciones y se han estudiado 10 casos.

Conclusiones.

La actividad de los CEAs es difícil de cuantificar al no estar protocolizado su registro. Se pueden incluir medidas de mejora en la actividad de los CEAs a la vista de los resultados. Hay diferencias significativas en formación y experiencia de los distintos CEAs tanto por su antigüedad como por la formación de sus miembros.

Bibliografía.

Couceiro A., editora. Bioética para clínicos. Madrid: Triacastela, 1999.

MAYORES – DEPENDENCIA - VULNERABILIDAD

ENFERMEDADES CRÓNICAS, DEPENDENCIA Y RIESGO SOCIAL: UN ANÁLISIS DESDE EL PRINCIPIO DE VULNERABILIDAD

Valle Coronado Vázquez, Mario Merino Casto, Carmen Palomo Cobos, Gabriel Ruíz Sánchez, José Pedro Arjona Jiménez, Aguasanta Benítez La Fuente, Isidoro Durán Cortés, Jaime Galbarro Muñoz, Tomás Martínez García, Carmen Ibáñez Camacho.

Hospital de Riotinto. Área de Gestión Sanitaria Norte de Huelva.

Resumen: Objetivos:-Valorar el grado de dependencia y riesgo social en pacientes pluripatológicos. Analizar los resultados desde el principio de vulnerabilidad. Material y método: Estudio descriptivo transversal. Muestreo consecutivo de 86 pacientes pluripatológicos ingresados en un hospital comarcal. Cuestionario de Barthel para valorar la dependencia y Escala de Gijón para el riesgo social. Resultados: Media de edad de 78,3 años. El 57% son varones. 95,3% de los pacientes tienen algún grado de dependencia. En el 91,4% existe un problema o riesgo social. Los pacientes dependientes tienen una edad media mayor ($p = 0,04$). Dependencia y riesgo social son más frecuentes en varones. Discusión: En este estudio, pluripatología y edad avanzada se asocian a dependencia y riesgo social. El principio de vulnerabilidad incluye una vertiente modificable referida a las personas potencialmente expuestas, los factores del entorno que predisponen, las medidas a tomar y las personas o instituciones que deben tomarlas.

Palabras clave: Pluripatología, Dependencia, Riesgo social, vulnerabilidad.

Abstract: Objectives: To evaluate the degree of dependency and social risk in patients with multiple chronic disease. To analyse the results from the principle of vulnerability. Methods: Cross-sectional study. Consecutive sampling of 86 patients with multiple chronic disease admitted to general hospital. To assess the dependence was used Barthel index and the Gijon scale for social risk. Results: Mean age of 78,3 years. 57% are males. 95,3% of patients have some degree of dependence. A problem or social risk is described in 91,4% of the sample. Mean aged is greater in patients with dependence ($p = 0,04$). Dependence and social risk are more common in males. Discussion: In this study, comorbidity and elderly are associated with dependence and social risk. The principle of vulnerability includes a

modifiable aspect refers to potentially exposed individuals, environmental factors that predispose, actions to be taken and the persons or institutions who should take them.

Keywords: Comorbidity, Dependence, Social risk, Vulnerability.

Introducción

Los pacientes pluripatológicos tienen una especial fragilidad clínica al padecer enfermedades incurables que terminan generando una pérdida de autonomía y un importante impacto social y sanitario.

La noción de pluripatología ha surgido como un concepto complementario a comorbilidad, motivado por la necesidad de etiquetar a los pacientes que viven con dos o más enfermedades crónicas y donde es difícil establecer un predominio de las mismas en términos de su potencial para desestabilizar al paciente.

Los criterios de pluripatología fueron propuestos en Andalucía en el año 2002 con la descripción del Proceso Asistencial Integrado (PAI) Atención al Paciente Pluripatológico (Ollero-Baturone, 2007).

Su valor pronóstico ha sido validado a través de estudios prospectivos de cohortes (Bernabeu Wittel, 2010).

De acuerdo con estos criterios, la definición de paciente pluripatológico se establece en base a la presencia de enfermedades crónicas incluidas en dos o más de las siguientes categorías clínicas:

. Categoría A:

Insuficiencia cardíaca que en situación de estabilidad clínica haya estado en grado II de la NYHA.

Cardiopatía isquémica.

. Categoría B:

Vasculitis y enfermedades autoinmunes sistémicas.

Enfermedad renal crónica definida por elevación de la creatinina (en hombres $>1,4$ mg/dl y en mujeres $>1,3$ mg/dl) o proteinuria, mantenidas durante 3 meses.

. Categoría C:

Enfermedad respiratoria crónica que en situación de estabilidad clínica haya estado con disnea grado 2 de la MRC, o $FEV1 < 65\%$ o $SaO_2 \leq 90\%$.

. Categoría D:

Enfermedad inflamatoria intestinal.

Hepatopatía crónica con datos de insuficiencia hepatocelular o hipertensión portal.

. Categoría E:

Ataque cerebrovascular

Enfermedad neurológica con déficit motor permanente que provoque una limitación para las actividades básicas de la vida diaria (índice de Barthel inferior a 60).

Enfermedad neurológica con deterioro cognitivo permanente, al menos moderado (Pffeifer con 5 o más errores).

. Categoría F:

Arteriopatía periférica sintomática.

Diabetes mellitus con retinopatía proliferativa o neuropatía sintomática.

. Categoría G:

Anemia crónica por pérdidas digestivas o hemopatía adquirida no subsidiaria de tratamiento curativo, que presente Hb<10 mg/dl en dos determinaciones separadas más de tres meses.

Neoplasia sólida o hematológica activa no subsidiaria de tratamiento con intención curativa.

. Categoría H:

Enfermedad osteoarticular crónica que provoque por sí misma una limitación para las actividades básicas de la vida diaria (índice de Barthel inferior a 60).

La prevalencia de pacientes pluripatológicos es del 1,4% en la población general y entorno al 5% en los mayores de 64 años. En los servicios de medicina interna generales esta prevalencia es superior al 30% y próxima al 60% en los servicios orientados a pacientes crónicos (Zambrana García, 2005; García-Morillo, 2007).

En el ámbito de atención primaria se ha constatado que el 94% de los pacientes pluripatológicos están polimedicados, un 34% presentan un Barthel menor de 60, el 37% tienen deterioro cognitivo y más del 60% precisan cuidador (Ramírez Duque, 2006; Ortiz Camúñez, 2006).

El grado de complejidad clínica de estos pacientes frecuentemente conlleva múltiples contactos con el medio hospitalario.

Objetivos

Los objetivos de este estudio son, en primer lugar, valorar el grado de dependencia y el riesgo social en una muestra de pacientes con pluripatología

ingresados en un hospital comarcal; y en segundo término, analizar desde el principio de vulnerabilidad los resultados obtenidos.

Material y métodos

Diseño: Estudio descriptivo transversal.

Población: Pacientes pluripatológicos definidos por los criterios recogidos en el proceso asistencial “Atención a pacientes pluripatológicos” de la Consejería de Salud de Andalucía.

Muestra: Se han seleccionado 86 pacientes ingresados en el Servicio de Medicina Interna de un hospital comarcal, que pertenecen a la cohorte del estudio “Evaluación del impacto de los factores clínicos, funcionales y sociales en el tiempo hasta el reingreso de los pacientes pluripatológicos”.

Variables:

-Dependencia. Se determina a partir del índice de Barthel que mide el grado de autonomía del paciente para realizar las actividades básicas de la vida diaria. El cuestionario puede ser autoadministrado o heteroadministrado preguntando al paciente o a su cuidador. La valoración se realiza según la puntuación en una escala de 0 a 100 (dependencia absoluta o independencia, respectivamente).

-Apoyo social del paciente. Se evalúa con la Escala de Valoración Sociofamiliar de Gijón. Se trata de una escala heteroadministrada de valoración del riesgo sociofamiliar que consta de 5 ítems (situación familiar, económica, vivienda, relaciones y apoyo social), con 5 posibles categorías en cada uno de ellos, estableciendo un gradiente desde la situación social ideal o ausencia de problemática a la objetivación de alguna circunstancia o problema social, obteniéndose una puntuación global. Se considera que el punto de corte para la detección de riesgo social es de 16.

Método:

Tras solicitar el consentimiento para participar en el estudio, el enfermero de enlace del hospital y el trabajador social aplican respectivamente los cuestionarios de dependencia y riesgo social. Las variables sociodemográficas se recogen a partir de los datos registrados en la historia clínica y se completan durante la entrevista.

Análisis de los datos:

Se ha realizado un análisis descriptivo de las variables con medias (desviaciones estándar) y frecuencias relativas.

Para estudiar la asociación entre dependencia y riesgo social se ha estimado la razón de Odds.

Se considera significación estadística una $p < 0,05$.

El análisis se ha realizado con el programa SPSS 19.0.

Aspectos éticos:

Este trabajo se incluye en el estudio “Evaluación del impacto de los factores clínicos, funcionales y sociales en el tiempo hasta el reingreso de los pacientes pluripatológicos” que ha sido aprobado para su realización por el Comité de Ética de la Investigación de Huelva.

Resultados

La media de edad de la muestra es de 78,3 años (DS 8,7). El 57% son varones. El consumo medio de fármacos al día es de 9 principios activos (DS 3,2). Las categorías diagnósticas más frecuentes son la insuficiencia renal crónica y la enfermedad pulmonar crónica que se presentan en el 36% de los pacientes de la muestra.

La puntuación media en el Índice de Barthel es de 51,3 (DS 28,9).

El 95,3% de los pacientes tienen algún grado de dependencia. Un 43% son dependientes severos.

En el 48,6% de los pacientes se detecta alguna problemática social. Si se consideran riesgo y problema social conjuntamente, solo el 8,6% de la muestra tiene una situación social buena.

La media de edad en los pacientes dependientes (78,8 años) es superior a la de los independientes (69,7 años) ($t = 2,062$; $p = 0,04$).

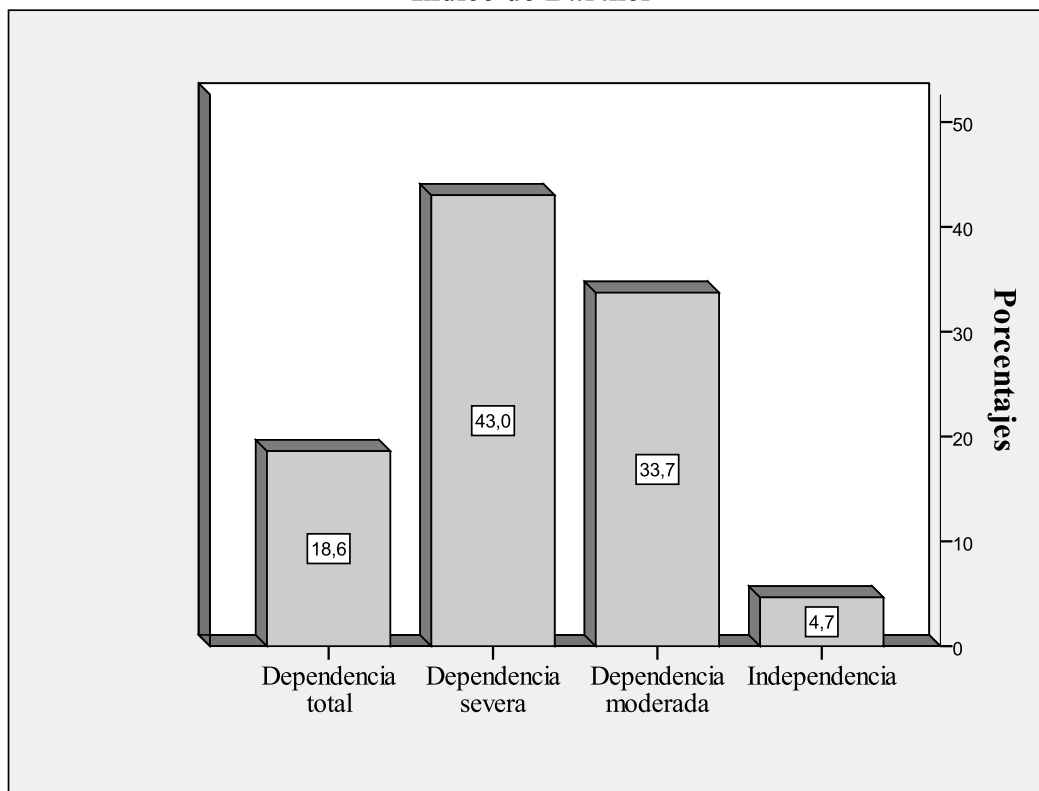
El 54,3% de los pacientes dependientes son varones, pero las diferencias no son significativas ($p = 0,075$).

El riesgo o problemática social se asocia al sexo masculino ($p = 0,027$).

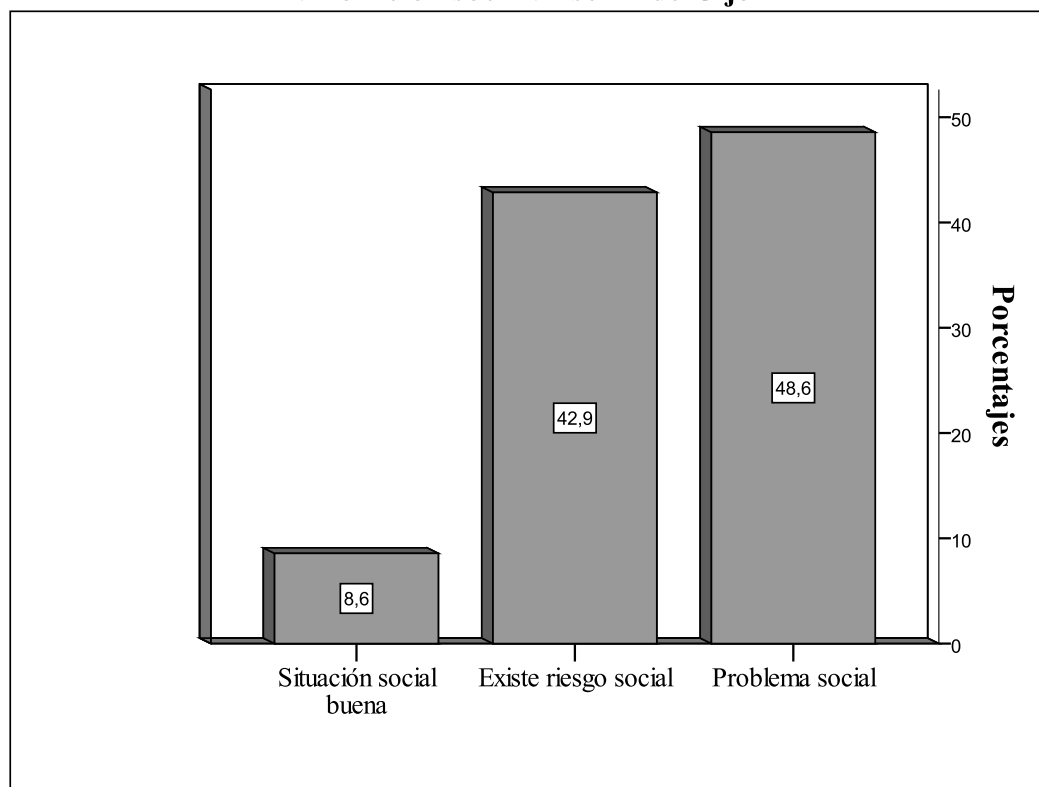
En los pacientes dependientes la proporción de casos con problemática y riesgo social se multiplica por una OR=15,5 (IC 95%: 1,7-140,6) respecto a los independientes.



Índice de Barthel



Valoración social. Escala de Gijón



Discusión

Los hallazgos de este estudio indican que la proporción de dependencia severa y riesgo social es elevada entre los enfermos crónicos con pluripatología ingresados en un Servicio de Medicina Interna. Existe una asociación entre dependencia funcional y riesgo social.

La edad media de la muestra es más elevada que la descrita en otros estudios para esta población. (García Morillo, 2005).

Los pacientes dependientes tienen una edad media mayor. El riesgo social es más frecuente en varones.

En medicina se define anciano frágil como “aquel que tiene una disminución de las reservas fisiológicas y un mayor riesgo de declinar, lo que lo sitúa en una situación de mayor vulnerabilidad ante perturbaciones externas y resulta en una mayor probabilidad para presentar episodios adversos de salud (hospitalización, institucionalización, muerte, caídas) y pérdida de función, discapacidad o dependencia”. (Martín Lesende, 2010).

En una revisión realizada sobre el tema (Carlos Gil, 2010), se consideran predictores de fragilidad los siguientes:

- Trastornos de la movilidad, caídas y alteraciones en las Actividades Basales de la Vida Diaria (ABVD).
- Deterioro cognitivo.
- Riesgo de sufrir úlceras por presión.
- Presentar pluripatología.
- Trastorno del ánimo.
- Deterioro visual y auditivo.

Según lo expuesto, los participantes en este estudio en cuanto a su situación de hospitalización, edad avanzada, pluripatología, dependencia para las ABVD y riesgo social, pueden ser considerados pacientes frágiles y vulnerables.

Pero en este caso, se trataría de “vulnerabilidad” no debida a la propia condición humana, según la cual todos somos vulnerables, sino por la exposición a determinadas condiciones como la enfermedad, la discapacidad y los recursos limitados.

Para Solbakk (2011) el Artículo 8 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (UNESCO, 2005) representa “el primer paso hacia una concepción de vulnerabilidad de naturaleza dual”, es decir, una referida a la condición humana como “un rasgo esencial del ser humano” y por lo tanto inalterable, y otra accidental “formas contingentes o variables de vulnerabilidad (susceptibilidad)” como consecuencia de situaciones sobrevenidas.

A esta última forma pertenecen los enfermos con múltiples enfermedades crónicas, los dependientes y las personas con recursos escasos y en riesgo social. Según manifiesta Simões (2010), actualmente “el aspecto biológico de la vulnerabilidad se siente menos que el social o psicológico debido a los avances de la medicina”. En nuestro estudio, la asociación de dependencia con edad avanzada y riesgo social con situación de dependencia, en el contexto de la enfermedad crónica, hacen difícil considerar los aspectos biológicos y sociales por separados.

Como refiere L. Feito (2007) “el cuidado justo requiere reconocer el enlace entre la salud y las condiciones personales y sociales que influyen en ella” En el ámbito de la salud, para alcanzar un “cuidado justo” se deben considerar los aspectos biológicos de la vulnerabilidad junto a los sociales. Los primeros con un mayor control por los avances de la ciencia médica, y los segundos porque su reconocimiento y manejo en el ámbito sociosanitario va a permitir una atención integral y justa de los pacientes y la enfermedad.

Bibliografía

- BERNABEU WITTEL, M. (2010). Peeking throuth the cracks: An assessment of the prevalence, clinical characteristics and health-related quality of life (HRQoI) of people with polypathology in hospital setting. *Archives of Gerontology Geriatrics*, 51, 185-191.
- CARLOS GIL, AM. (2010). Desarrollo de criterios, indicadores de complejidad y estrategias de manejo en fragilidad. Sevilla: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía.
- FEITO, L. (2007). Vulnerabilidad. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30, 7-22.
- GARCÍA MORILLO, JS. (2005). Incidencias y características clínicas de los pacientes con pluripatología ingresados en una unidad de medicina interna. *Medicina Clínica*, 125, 5-9.
- GARCÍA-MORILLO, JS. (2007). Risk factors associated to mortality and functional deterioration in pluripathologic patients with heart failure. *Revista Clínica Española*, 207, 1-5.
- MARTIN LESENDE, I. (2010). El anciano frágil. Detección y tratamiento en atención primaria. *Atención Primaria*, 42, 388-393.
- OLLERO-BATURONE, M. (2007). Atención al paciente pluripatológico: Proceso Asistencial integrado. 2ª ed. Sevilla: Consejería de Salud.

- ORTIZ CAMÚÑEZ, MA. (2006). Deterioro funcional, cognitivo y vulnerabilidad clínica en pacientes pluripatológicos. *Atención Primaria*, 38, ext Noviembre.
- RAMÍREZ DUQUE, N. (2006). Mapa de interacciones medicamentosas con relevancia clínica tras entrevista domiciliaria, en una cohorte de pluripatológicos y polimedicados del área de Sevilla. En: XXVII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Medicina Interna. Salamanca. October 2006.
- SIMÕES, JA. (2010). Bioethical reflections about the situation of the elderly and their families. *Actas Med Port*, 23, 483-492.
- SOLBAKK, JH. (2011). Vulnerabilidad: ¿un principio fútil o útil en la ética de la asistencia sanitaria? *Revista Redbioética/UNESCO*, Año 2, 1, 89-101.
- UNESCO. (2005). Declaración Universal sobre Bioética y derechos Humanos. Disponible en: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180s.pdf>> [10 Oct 2013].
- ZAMBRANA GARCÍA, JL. (2005). Characteristics of patients with multiple disease hospitalized in Internal Medicine services. *Revista Clínica Española*, 205, 413-417.

EL CRE DE DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA: DE LA DIGNIDAD INDIVIDUAL A LA DIGNIDAD SOCIAL

Ana Isabel González Fernández, Susana Montañés García.

Centro de Referencia Estatal para la atención a personas con grave discapacidad y para la promoción de la autonomía y atención a la dependencia de San Andrés del Rabanedo (León).

Resumen: Según el diccionario Moliner, “hogar es el lugar donde una persona vive en la intimidad con su familia y desarrolla su vida privada”. En una institución como el CRE la primera parte no se produce nunca. La segunda parte se ve muy mermada por las características de estas instituciones. Por ello y tomando como base los principios de la bioética, primando el de autonomía por ser el que se encuentra más comprometido en las personas con diversidad funcional, en el CRE intentamos implementar una “cultura institucional” de fomento y respeto de las decisiones “pequeñas” (qué vestir, cuándo salir, mi habitación=mi espacio privado, cómo organizo el día), flexibilizando al máximo las “reglas institucionales”. El fin último es respetar la dignidad individual. Un paso más sería conseguir respetar de la dignidad social. Una institución dificulta el desarrollo de los derechos humanos fundamentales de las personas con diversidad funcional. Un “hogar adecuado” promotor de la dignidad social reuniría siete condiciones (Gibson et al.; 2012). Conseguirlo tendría implicaciones en las políticas sociales, constituyendo además una base ética normativa para evaluar y adecuar las instituciones.

Palabras clave: dignidad, diversidad funcional, hogar.

Abstract: According to the Moliner dictionary, “home is the place where a person lives in an intimate atmosphere with their family and develops their personal lives”. In an institution such as CRE, the first part is not applicable and the second part is seen to be affected by the characteristics of these types of institutions. For this reason and taking into consideration the principle of bioethics and the necessity to prioritize autonomy as being the outstanding requisite in individuals with varying functionality. In CRE, we try to put into action “an institutional culture” to encourage and promote respect, regarding the “small decisions” such as what to wear, when to go out of my room, my personal -private space, how to organize my day), maximizing the flexibility of the rules within the institution. The ultimate aim is to respect the dignity of the individual. A further step would be to achieve social dignity. An institution can create obstacles on the road to the development of fundamental human rights of people with varying

functionality. An “adequate home” promoter of social dignity would bring together, 7 conditions (Gibson et. Al.; 2012). Achieving it would have implications in social politics, which would constitute basic ethical rules to be applied in institutions to evaluate and proportionate cases.

Keywords: dignity, varying functionality, home.

El Centro de Referencia Estatal para la Atención a Personas con Grave Discapacidad y Dependencia¹ (CRE de Discapacidad y Dependencia) es un recurso público que responde a la necesaria calidad de los servicios sociales para atender a las personas dependientes y a sus familias y constituye un elemento clave para la promoción de la autonomía personal, intercambio de conocimientos, formación de profesionales y prestación de servicios de una alta cualificación.

Según la Carta de Servicios para el período 2011-2014, aprobada por Resolución de 30 de noviembre de 2010, de la Subsecretaría de Sanidad, Política Social e Igualdad, los servicios que ofrece son los siguientes:

- Servicios de prevención y promoción de la autonomía personal y de apoyo social para personas con grave discapacidad física prestando asistencia personalizada temporalmente en régimen de residencia o de centro de día.
- Servicio de consulta y asesoramiento a familias, cuidadores y organizaciones no gubernamentales que se dediquen a la atención de personas con grave discapacidad física en situación o en riesgo de dependencia.
- Servicio de información y documentación sobre promoción de la autonomía personal, deporte adaptado, tecnologías accesibles y productos de apoyo aplicados a las personas con grave discapacidad física.
- Servicio de formación especializada en materia de autonomía personal, deporte adaptado, tecnologías accesibles y productos de apoyo a disposición de instituciones y profesionales que trabajen en estos ámbitos.
- Servicio de promoción de estudios e investigaciones y de desarrollo de normas técnicas y de buenas prácticas en materia de autonomía personal, deporte adaptado, productos de apoyo y tecnologías accesibles.
- Servicio de consultoría y asistencia técnica a Administraciones, organizaciones no gubernamentales y profesionales del sector.

¹ El CRE de Discapacidad y Dependencia ha sido creado por Orden TAS/3460/2007, de 28 de noviembre.

Pueden ser usuarios de los Servicios de Atención Directa:

- Personas en situación o riesgo de dependencia, mayores de 16 años y afectadas por grave discapacidad y dependencia, a consecuencia de la cual precisan de la atención de otra persona para las actividades de la vida diaria y para mejorar su autonomía personal.
- Familiares y/o cuidadores: Podrán ser usuarios de los programas de intervención con familias y cuidadores, tanto las personas de la familia o de su entorno no vinculadas a un servicio profesionalizado, como aquellos cuidadores profesionales que presten sus servicios en una institución pública o entidad con y sin ánimo de lucro, así como aquellos profesionales y/o asistentes personales que trabajen como autónomos en la prestación de servicios a personas en situación o en riesgo de dependencia, ya sea en su hogar o en un centro.
- Organizaciones del sector: Usuarios de los programas dirigidos a las organizaciones del sector podrán ser todas aquellas personas vinculadas, cualquiera sea esta relación, a las Asociaciones, Federaciones y Confederaciones que trabajen con las personas en situación o riesgo de dependencia usuarias de este centro.

Podrán acceder, de acuerdo con las normas establecidas, a los servicios de referencia:

- Centros y Servicios de Atención a personas en situación de dependencia, públicos y privados: información, asesoramiento, formación, intercambio de buenas prácticas, difusión de normas técnicas.
- Asociaciones Profesionales, profesionales del sector, planificadores y gestores: información, asistencia técnica, intercambios de experiencias.
- Centros de estudios, investigación y docencia: Centro Documental, Fondo de Estudios e Investigaciones, Productos formativos.
- Administraciones y Organismos públicos: información y asistencia técnica.²

Como se refleja en todo lo expuesto anteriormente el CRE de Discapacidad y Dependencia no es solo un centro residencial, sin embargo este servicio constituye la base de toda la organización del centro y alrededor de él se articulan todos los demás. Para las personas que residen en el CRE aunque sea de forma temporal, el centro pasa a ser su “hogar”.

Tal como lo define el diccionario de Moliner, hogar es “con respecto a una persona, lugar donde vive en la intimidad con su familia y desarrolla su vida privada”.

² Para más información sobre el CRE de Discapacidad y Dependencia se puede consultar la web www.crediscapacidadydependencia.es y/o la web del IMSERSO www.imserso.es

En una institución residencial “vivir en la intimidad con su familia” no se produce nunca, va en contra de la propia esencia de la institución. La familia y toda la red social de la persona que reside en el centro viven fuera del centro. Desarrollar la vida privada en un entorno de carácter colectivo supone todo un reto para la persona residente y para la institución.

En los servicios residenciales la vida queda sometida a una serie de condicionantes que vienen dados por las necesidades de convivencia y organización. En un lugar en el que convergen muchas personas, unas para ser atendidas y otras para trabajar, prestando apoyo a las primeras, deben, indiscutiblemente, establecerse unas reglas que hagan posible el funcionamiento del conjunto, definiendo un marco de convivencia, dentro del cual cada uno pueda ejercer sus derechos. Es preciso tener en cuenta que fijar dicho marco de convivencia no debe significar regular absolutamente todos los aspectos de la vida colectiva y someter a todas las personas a idénticas pautas de atención y formas de vida. (Centro de Documentación y Estudios SIIS Dokumentazio eta Ikerketa Zentroa. Fundación Eguía-Careaga Fundazioa; 2012).

Por otro lado, el CRE de Discapacidad y Dependencia, para cumplir el objetivo de promocionar la autonomía personal de las personas con diversidad funcional que en él residen, comparte los postulados del modelo de vida independiente. La filosofía de vida independiente parte de la idea de que todas las personas tienen el derecho a la independencia a través del máximo control sobre sus vidas, basado en la capacidad y la oportunidad para tomar decisiones y de llevar a cabo las actividades de cada día. Este paradigma se basa en los principios de empoderamiento (empowerment) y pone a la persona en el centro de su proyecto de vida.

Este modelo se basa en el principio de igualdad de oportunidades y trata de recuperar la dignidad de las personas con diversidad funcional, otorgándoles un papel activo y participativo dentro de nuestra sociedad frente a la imagen “pasiva” construida. En definitiva, se trata de que sean protagonistas de sus propias historias de vida y de potenciar sus capacidades, para que ejerzan el control sobre sus vidas (Iañez, 2009) tal como lo ejercen las personas sin diversidad funcional.

En el CRE de Discapacidad y Dependencia la implementación de este modelo en la práctica diaria se lleva a cabo con el fomento y el respeto de todas las decisiones que implican el control sobre la propia vida y que aparentemente pueden parecer pequeñas pero que, tal y como se ha mencionado anteriormente, están en riesgo por tratarse de una institución y que, sin embargo, forman parte del desarrollo de la vida privada. Decisiones relativas a la forma de vestir, salir del centro y/o volver a un horario determinado, habitación individualizada (espacio privado), como organizar el día corresponden a cada persona residente en el centro. De igual modo, la relación entre las personas con diversidad funcional residentes en el centro y los profesionales es horizontal, evitando que el control sea de los y las profesionales, buscando centrarse en el asesoramiento para que sea la propia persona la que ejerza el poder de

decisión. Así, en la elaboración del Plan de Atención Individualizado, el usuario del Centro es quien decide en última instancia sobre la pertinencia de los objetivos propuestos por los profesionales. Como se ha señalado se trata de recuperar la dignidad de las personas con diversidad funcional.

De esta forma la dignidad aparece como un concepto clave y a tener en cuenta en la atención a las personas con diversidad funcional. Es un concepto que aparece ligado a los derechos humanos en la Declaración Universal de los Derechos Humanos. Las medidas adoptadas para respetar, proteger y cumplir los derechos humanos promueven la dignidad, mientras que la violación de los derechos humanos también supone la violación de la dignidad. (Jacobson, 2009). También es un concepto estudiado y clave en campos diversos como la filosofía, la teología, el derecho, las ciencias sociales, en las ciencias de la salud y, como no, en la bioética. A pesar de ello este concepto ha sido criticado por ser vago y a veces contradictorio. (Jacobson, 2009).

Jacobson (2007, 2009), después de analizar la literatura sobre el concepto de dignidad, afirma que se pueden distinguir dos formas complementarias pero distintas: la dignidad humana y la dignidad social.

La dignidad humana es un valor inherente e inalienable que posee toda persona simplemente por el hecho de ser persona. No es medible y no puede ser creada ni destruida.

La dignidad social es la que se genera en las interacciones entre personas, entre grupos y entre sociedades. Se pueden distinguir dos tipos: La auto-dignidad es una cualidad del auto-respeto y la autoestima, se identifica con características como la confianza, la integridad y con conductas descritas como dignas. La dignidad en las relaciones se refiere a la forma en que el respeto y la valía personal se reflejan en las conductas individuales y sociales. Al ser un constructo social, la dignidad social puede ser percibida como ausente o presente dependiendo de las costumbres de una comunidad o sociedad particular. Es contingente, puede ser promovida o violada en todos los niveles de interacción.

Tomando como base la anterior taxonomía de Jacobson, Gibson et al. (2012) llevan a cabo un estudio donde realizan un análisis desde la ética sobre qué constituye un “hogar adecuado” para las personas con diversidad funcional. Un “hogar adecuado” sería el que permite y promueve la dignidad social, para ello sería necesario que cumpliese siete condiciones: permitir la capacidad para formar y mantener relaciones significativas; el acceso a la vida comunitaria y al ejercicio de la ciudadanía; el acceso al control y flexibilidad de las actividades de la vida diaria; acceso a las oportunidades de auto-expresión y afirmación de la propia identidad; respeto en las relaciones con los prestadores de cuidados/asistentes personales; acceso a las oportunidades para participar en el ámbito educativo, laboral y lúdico; acceso a la protección y a la seguridad.

Desde la perspectiva de gestores nos proponemos analizar someramente si el CRE de Discapacidad y Dependencia constituye un “hogar adecuado” para las personas con diversidad funcional y por lo tanto cumple las siete condiciones que describen Gibson et al. Claramente el control de las actividades de la vida diaria y la flexibilidad no lo permite al ser un ámbito colectivo, por ejemplo los horarios de comida, de levantarse, son rígidos. En cuanto a la capacidad para formar y mantener relaciones significativas, es más fácil si se producen en el centro, las relaciones con personas externas son complicadas. *Como ya está descrito la institución se convierte en “gueto”*. De igual forma, se produce una exclusión social que impide participar en la vida comunitaria, y dificulta el acceso a la educación, no existen posibilidades de acceder al mundo laboral y el acceso a los espacios lúdicos fuera de las actividades organizadas por el centro está limitado. Por otro lado las oportunidades de expresión y afirmación de la propia identidad probablemente se encuentren comprometidas. En relación al respeto en las relaciones con los prestadores de cuidados del centro existen mecanismos de control y supervisión para ello, así como planes de formación continua, apoyo emocional etc. Como es de suponer la protección y la seguridad se garantizan en el CRE, podría decirse que a veces en demasía, dándose en ocasiones situaciones de sobreprotección y paternalismo.

Evidentemente este análisis carece de todo rigor científico, es parcial, pero permite vislumbrar si el CRE constituye un “hogar adecuado” para las personas con diversidad funcional y la respuesta es no. Parecería que una institución no promueve la dignidad social en ninguna de sus formas. Consideramos que el marco teórico desarrollado por Gibson et al. podría servir como base ética normativa para evaluar y adecuar los entornos para las personas con diversidad funcional.

Además nos proponemos realizar en el CRE un estudio con la participación de las personas con diversidad que residen en él para evaluar si se dan las siete condiciones anteriormente descritas.

Bibliografía

- Centro de Documentación y Estudios SIIS Dokumentazio eta Ikerketa Zentroa. Fundación Eguía-Careaga Fundazioa; 2012. Guía sobre derechos individuales y condicionantes organizativos. Buenas Prácticas en la atención a personas con discapacidad. Diputación Foral de Álava.
- Iañez, A. (2009). *Prisioneros del cuerpo. La construcción social de la diversidad funcional*. Vedra (A Coruña): Diversitas Ediciones.
- Jacobson, N. (2009). A taxonomy of dignity: a grounded theory study. *BMC International Health and Human Rights*, 9(3), 1-33

- Jacobson, N. (2007). Dignity and health: a review. *Social Science & Medicine*, 64, 292-302.
- Gibson, B.E., Secker, B., Rolfe, D., Wagner, F., Parke, B. & Mistry, B. (2012). Disability and dignity-enabling home environments. *Social Science & Medicine*, 74, 211-219.

VULNERABILIDAD Y TRATAMIENTOS DE SOPORTE VITAL

Ana Ylenia Guerra Vaquero, Ana María Marcos del Cano.

Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED). Proyecto Optimización y gestión de la información Instrucciones Previas (MICINN DER2010-20129)

Resumen: Los avances en la biotecnología plantean nuevos escenarios en el ámbito médico y, en concreto, en las decisiones al final de la vida de los pacientes mayores que deben ser analizados ética y jurídicamente. La condición de la edad, entendemos, debe ser revestida de una mayor protección. Sin embargo, vulnerabilidad debe ser diferenciada de incapacidad.

Palabras clave: Personas mayores, tratamientos de soporte vital, instrucciones previas, autonomía.

Summary: Biotechnological advances create new scenarios in the medical field and in the end of life decisions concerned to elderly people patients. This problematic must be analyzed from ethical and legal perspectives. We understand that the condition of the age must be protected. However, vulnerability must be differentiated from inability.

Keywords: elderly people, life-sustaining treatment, advance directives, autonomy.

Introducción.

El objeto de la presente comunicación es suscitar la reflexión en torno a la valoración que se hace de las personas mayores, en tanto que colectivo vulnerable y su capacidad de decisión en el ámbito médico. En particular, queremos poner de manifiesto el conflicto que surge con las voluntades anticipadas de las personas mayores, el cuestionamiento de su capacidad para decidir y la opinión de la familia y personas cercanas.

Edad y vulnerabilidad.

Las personas mayores cuentan con una serie de características comunes, entre ellas, su especial fragilidad y, por tanto, hay que determinar los niveles de tolerancia y vulnerabilidad a la hora de tratarlos en su calidad de pacientes. Edad avanzada no es sinónimo de vulnerabilidad, pero existe una condición biológica innegable que les sitúa en ella.

Sin embargo, la condición de población especial de las personas mayores no es argumento suficiente para justificar determinadas situaciones en las que son perjudicadas. ¿Pretendemos, entonces, un trato igual en el ámbito médico para las personas mayores en su calidad de pacientes?

En términos de la jurisprudencia constitucional, el principio de igualdad no implica *“en todos los casos un tratamiento legal igual con abstracción de cualquier elemento diferenciador de relevancia jurídica”* y, además, *“toda desigualdad no constituye necesariamente una discriminación”*¹. Es por ello, que las personas mayores merecerán una atención concretada y adecuada a sus condiciones, pero el trato no debe ser necesariamente desigual en atención a la edad.

El Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales² (CEDH) no prohíbe toda diferencia de trato en el ejercicio de los derechos y libertades: *“la igualdad es solo violada si la desigualdad está desprovista de una justificación objetiva y razonable, y la existencia de dicha justificación debe apreciarse en relación a la finalidad y efectos de la medida considerada, debiendo darse una relación razonable de proporcionalidad entre los medios empleados y la finalidad seguida”*³.

La edad es una causa de discriminación, valorada por la Organización Internacional del Trabajo como *“forma de discriminación recién reconocida”*⁴. Una discriminación emergente que, paradójicamente, puede desplegar sus efectos en torno a los dos extremos de la pirámide: las personas más jóvenes y de mayor edad. Ambas caras del problema tienen una repercusión muy especial.

La Declaración Política y Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento⁵, adapta las premisas de la Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento

¹ Sentencia del Tribunal Constitucional 22/1981, de 2 de julio.

² Fue adoptado por el Consejo de Europa el 4 de noviembre de 1950 y entró en vigor en 1953. Está inspirado en la Declaración Universal de Derechos Humanos.

³ Artículo 14 del CEDH.

⁴ En el plano de las grandes declaraciones de derechos asociados a la prohibición de discriminación, la primera mención al respecto se contiene en la Carta de Derechos Fundamentales, artículo 21.2.

⁵ Estos documentos fueron aprobados por la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento en abril de 2002.

de 1982, a la nueva sociedad del siglo XXI. El Plan se centra en tres ámbitos prioritarios: las personas de edad y el desarrollo, el fomento de la salud y el bienestar en la vejez y la creación de un entorno propicio y favorable, sirve de base para la formulación de políticas y apunta a los gobiernos, a las organizaciones no gubernamentales y a otras partes interesadas las posibilidades de reorientar la manera en que sus sociedades perciben a los ciudadanos de edad, se relacionan con ellos y los atienden⁶.

Tratamientos de soporte vital e instrucciones previas

Los avances biotecnológicos en el campo de la medicina han planteado nuevos dilemas. Los tratamientos de soporte vital permiten alargar la vida, pero no necesariamente curar la enfermedad. Las técnicas y procedimientos sobre las vías aéreas y el aparato respiratorio, la diálisis y las sondas nasogástricas e intravenosas han evolucionado, pasando a conformar el nuevo marco de desarrollo de la buena praxis médica.

La autonomía de la voluntad de los pacientes, aún sean personas mayores, puede ser recogida por escrito en un documento. Las voluntades anticipadas, el testamento vital, las directrices previas o las instrucciones previas son, según artículo 11.1 de la Ley 41/2002 un documento a través del cual *“una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo”*. Las instrucciones previas suponen, en este sentido, una herramienta fundamental para un funcionamiento del sistema de salud adecuado a las exigencias del respeto a la autonomía del paciente, por cuanto permiten otorgar una atención clínica adecuada a su voluntad incluso en los casos en que éste no pueda expresarla⁷.

El objetivo de estas instrucciones es hacerlas efectivas en el momento en que se llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlas personalmente por estar incapacitado para ello. Por este motivo, las voluntades anticipadas contendrán una serie de previsiones que a continuación recogemos. Es relevante señalar además que, según el artículo 11. 4: *“las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito”* (MARCOS DEL CANO, 2008). Así, teniendo en cuenta que uno de los problemas es la distancia

⁶ Así se indica en el Prólogo de la Declaración Política y Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento.

⁷ <http://testamentovital.wordpress.com/about/>

entre el momento de expresar la voluntad y su ejecución, se requiere que exista la posibilidad de modificarlo hasta que el enfermo pierda la conciencia.

En el ámbito normativo, la entrada en vigor en nuestro país, el 1 de enero de 2000, del Convenio Europeo sobre los derechos humanos y la biomedicina: Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina; marcó un punto de inflexión muy importante respecto al reconocimiento, en la legislación española, de la autonomía de los pacientes para tomar decisiones clínicas. Bien es cierto que dicho reconocimiento ya se había producido de facto mediante el famoso, y hoy en casi su totalidad derogado artículo 10 de la Ley 14/1986, General de Sanidad. Sin embargo, el Convenio aportaba muchos elementos novedosos en esta materia y volvía inevitable el desarrollo de nuevas legislaciones en nuestro país. En concreto, el artículo 9 del Convenio, abría la puerta al reconocimiento normativo de los antiguamente denominados “testamentos vitales”. Dicho artículo dice que *“serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad”*.

Tal y como se aclara en el Informe oficial explicativo del Convenio, el precepto mencionado se refiere a los casos en que las personas con capacidad de entender hayan expresado con anterioridad su consentimiento en relación a situaciones previsibles en las que ya no se encuentren en condiciones de expresar su opinión sobre una intervención. Además esta norma no solo comprende las urgencias, sino también las situaciones de salud en que el individuo considere que podría llegar a ser incapaz de dar su consentimiento válido, como puede ser el ejemplo de padecer una demencia senil.

“El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas”.

Por su parte, el contenido de las instrucciones previas, no viene delimitado por la Ley. Sin embargo, no todas las voluntades anticipadas que desea un sujeto pueden ser recogidas en ese documento. Incluso si las mismas pueden recogerse como tales, después no se llevarán a cabo. Dispone el artículo 11.3 de la Ley 41/2002 *“No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la lex artis, ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones”*.

El respeto a la *lex artis* del profesional sanitario constituye uno de los límites legales de contenido de las voluntades anticipadas, pero el paciente también tiene una serie de derechos cuando hacemos alusión al momento del final de la vida.

Derechos del paciente

El paciente tiene derecho a negarse al tratamiento médico -así contiene la Ley de Autonomía del Paciente en su artículo relativo a los principios básicos- y este derecho está basado en el principio de autonomía.

La autonomía es una capacidad de segundo orden que permite a las personas reflejar críticamente sus preferencias de primer orden y deseos. Es, asimismo, la capacidad de aceptar o intentar cambiar éstas preferencias a la luz de preferencias y valores de mayor rango. Ejercitando esta capacidad, la persona define su naturaleza, da significado y coherencia a su vida y asume la responsabilidad sobre el tipo de persona que es (DWORKING, 1988).

Sin embargo, existen numerosas posibilidades para contextualizar el significado de la autonomía. En la era moderna, la autonomía ha sido asociada con la ética de Immanuel Kant, quien argumenta que la autonomía y el respeto mutuo por la autonomía de los demás son requisitos previos de la acción moral. Farsides, en su discusión sobre la autonomía en cuidados paliativos, captura la influencia kantiana cuando dice que “la forma más valiosa de autonomía conlleva una elección voluntaria de hacer lo que es correcto” (FARSIDES, 1998). Otras influencias en el significado contemporáneo de autonomía incluyen la evolución del concepto evolucionado de “mismo” y de individualidad (CLARCK, 2002).

En ocasiones, el principio de beneficencia puede pesar más que la autonomía del paciente, especialmente si el tratamiento propuesto puede reducir el dolor o aumentar el funcionamiento sin consecuencias adversas; o si el paciente no es capaz de emitir una decisión racional de aceptar o rechazar el tratamiento.

El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles. Según el artículo 2.4 de la Ley 41/2002, *“todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley”*, debiendo constar por escrito su negativa al tratamiento. Además, puede revocar libremente en cualquier momento, también por escrito, su consentimiento.

Por su parte, el artículo 21 de la Ley regula el alta del paciente y dispone que *“en caso de no aceptar el tratamiento prescrito, se propondrá al paciente o usuario la firma del alta voluntaria. Si no la firmara, la dirección del centro sanitario, a propuesta del médico responsable, podrá disponer el alta forzosa en las condiciones reguladas por la Ley. El hecho de no aceptar el tratamiento prescrito no dará lugar al alta forzosa cuando existan tratamientos alternativos, aunque tengan carácter paliativo, siempre que los preste el centro sanitario y el paciente acepte recibirlos. Estas circunstancias quedarán debidamente documentadas”*.

Dicho lo anterior, veamos lo que dice al respecto el Tribunal Constitucional.

El derecho fundamental a la integridad física y moral posee una vertiente que proscribe cualquier intervención no consentida en el cuerpo en su doble dimensión física y psíquica. Con relación al ámbito médico-asistencial, es precisamente aquí donde encuentra anclaje iusfundamental la exigencia del previo consentimiento informado del paciente a cualquier intervención o tratamiento sanitario, que constituye, así, una manifestación del ejercicio del derecho fundamental a la integridad física y moral. Por tanto, el Tribunal ha consolidado su doctrina de que el derecho del paciente a aceptar o rechazar medidas terapéuticas forma parte del contenido esencial del derecho a la integridad física, que no solo se ha vulnerado por conductas perjudiciales para el organismo, sino por actuaciones que, aún dirigidas a restaurar o mejorar su salud, supongan una intromisión no consentida en la esfera corporal del afectado (PÉREZ MANZANO Y OTROS, 2008).

De este modo, cualquier intervención médica realizada sin contar con o en contra de la voluntad del paciente constituirá, *prima facie*, su vulneración, amén de que la negativa a recibir o someterse a un tratamiento médico es, en sí misma considerada, ejercicio del derecho fundamental a la integridad física y moral. La Sentencia 154/2002 del Tribunal Constitucional otorga el amparo a unos Testigos de Jehová, padres de un menor que murió tras negarse a recibir transfusiones de sangre autorizadas por el Juzgado de guardia, por no haberle convencido para deponer su actitud ni haber autorizado dicha intervención médica. El menor había expresado con claridad, en ejercicio de su derecho a la libertad religiosa y de creencias, una voluntad, coincidente con la de sus padres, de exclusión de determinado tratamiento médico. Así, *“al oponerse el menor a la injerencia ajena sobre su propio cuerpo estaba ejercitando un derecho de autodeterminación que tiene por objeto el propio sustrato corporal -como distinto del derecho a la salud o a la vida- y que se traduce en el marco constitucional como un derecho fundamental a la integridad física (art. 15 CE)”*. Prosigue el fundamento jurídico 10 *“el reconocimiento excepcional de la capacidad del menor respecto de determinados actos jurídicos, como los que acaban de ser mencionados, no es de suyo suficiente para, por vía de equiparación, reconocer la eficacia jurídica de un acto —como el ahora contemplado— que, por afectar en sentido negativo a la vida, tiene, como notas esenciales, la de ser definitivo y, en consecuencia, irreparable(...)Cabe concluir el hecho de que el menor ejercitó determinados derechos fundamentales de los que era titular: el derecho a la libertad religiosa y el derecho a la integridad física”*.

De este modo, el derecho a la integridad física no necesita estar cualificado como manifestación de otro derecho fundamental, señaladamente alguno de los consagrados en el artículo 16 de la Constitución, y todo ello con independencia, obviamente, de que además pueda estar amparada por cualquiera de ellos. En este sentido, y en conexión con el derecho a la libertad religiosa, tal y como ya dijera la

Sentencia 141/2000, *“el derecho que asiste al creyente de creer y conducirse personalmente conforme a sus convicciones no está sometido a más límites que los que le imponen el respeto a los derechos fundamentales ajenos y otros bienes jurídicos protegidos constitucionalmente”*. Y, por tanto, *“cuando se trata del conflicto entre derechos fundamentales, el principio de concordancia práctica exige que el sacrificio del derecho llamado a ceder no vaya más allá de las necesidades de realización del derecho preponderante (SSTC 199/1987, 60/1991)”*.

En definitiva, la pura y simple negativa del individuo a someterse a tratamientos libremente manifestada, tiene acomodo en el contenido normativo del artículo 15 CE, independientemente de las razones o motivos esgrimidos para ello. Como señala el fundamento jurídico 8 de la Sentencia 120/1990 *“este derecho constitucional resultará afectado cuando se imponga a una persona asistencia médica en contra de su voluntad, que puede venir determinada por los más variados móviles y no sólo por el de morir y, por consiguiente, esa asistencia médica coactiva constituirá limitación vulneradora del derecho fundamental, a no ser que tenga justificación constitucional”*. La Sentencia 48/1996, en su fundamento jurídico 3, viene a concretar esta afirmación, de modo que la no concreción en el derecho a la integridad física de la imposición de asistencia médica en contra de la voluntad *“es razonable en este caso si se toman en cuenta las discrepancias entre los especialistas sobre la conveniencia de la operación, cuya eficacia ponen en duda varios de ellos. La decisión de permitir una agresión de esa envergadura aunque con finalidad curativa es personalísima y libérrima, formando parte inescindible de la protección de la salud como expresión del derecho a la vida”*.⁸

De este modo, es posible concluir que no hay un derecho del individuo entendido como libre disposición del propio cuerpo, por cuanto afirmarlo sería proteger actuaciones que hoy en día se encuentran castigadas por nuestro ordenamiento jurídico. Sino que, más bien se trata de una consecuencia que deriva del contenido negativo del derecho fundamental. Por este motivo, el principio de autonomía no es resultado de una capacidad de autodeterminación vital, sino de una

⁸ De la doctrina establecida por el Tribunal Europeo de Derechos Humanos puede desprenderse que la imposición de un tratamiento médico en ausencia del consentimiento del enfermo adulto y capaz constituye una afcción de los derechos garantizados en el artículo 8.1 de la Convención, cuya legitimidad dependería del canon establecido en el apartado segundo de dicho precepto. Nos referimos a las Sentencias *Pretty c. Reino Unido* (2002) y *Glass c. Reino Unido* (2004). Artículo 8 de la Convención Europea de Derechos Humanos “Derecho al respeto a la vida privada y familiar. 1 Toda persona tiene derecho al respeto de su vida privada y familiar, de su domicilio y de su correspondencia. 2. No podrá haber injerencia de la autoridad pública en el ejercicio de este derecho, sino en tanto en cuanto esta injerencia esté prevista por la ley y constituya una medida que, en una sociedad democrática, sea necesaria para la seguridad nacional, la seguridad pública el bienestar económico del país, la defensa del orden y la prevención del delito, la protección de la salud o de la moral, o la protección de los derechos y las libertades de los demás.

potestad defensiva que proscribire toda intervención no consentida en la integridad física o moral y que requiere el previo consentimiento del individuo.

Por último, debemos señalar que la manifestación del derecho a la integridad física relativa al derecho a consentir o rechazar tratamientos médicos puede ser objeto de limitaciones. En este aspecto, las Sentencias que debemos destacar son la 120/1990, de 27 de junio y la 137/1990 de 19 de julio, a las que ya hemos hecho referencia a lo largo de la exposición. Ambas Sentencias son relativas a la huelga de hambre de unos reclusos del colectivo Grapo, en la que se aprecia la alimentación coercitiva de los presos terroristas, sobre una serie de argumentos. El esencial es el relativo a la afirmación de la relación de sujeción especial entre la Administración Penitenciaria y los internos, relación que *“debe ser siempre entendida en un sentido reductivo compatible con el valor preferente que corresponde a los derechos fundamentales, origina un entramado de derechos y deberes recíprocos de la Administración y el recluso, entre los que destaca el esencial deber de la primera de velar por la vida, integridad y salud del segundo, valores que vienen constitucionalmente consagrados y permiten, en determinadas situaciones, imponer limitaciones a los derechos fundamentales de internos que se colocan en peligro de muerte a consecuencia de una huelga de hambre reivindicativa, que podrían resultar contrarias a esos derechos si se tratara de ciudadanos libres o incluso internos que se encuentren en situaciones distintas”*. Ello se contiene en los fundamentos jurídicos sexto y cuarto de las Sentencias referidas, respectivamente.

Los otros argumentos de las Sentencias para justificar la no vulneración del derecho a la integridad física se resumen en dos: la esencial importancia del bien jurídico vida y la ilegalidad de los fines perseguidos por la huelga de hambre. Así, según los fundamentos jurídicos octavo y sexto de las Sentencias *“con el cumplimiento de ese deber del Estado no se degrada el derecho a la integridad física y moral de los reclusos, pues la restricción que al mismo constituye la asistencia médica obligatoria se conecta causalmente con la preservación de bienes tutelados por la Constitución y, entre ellos, el de la vida que, en su dimensión objetiva, es «un valor superior del ordenamiento jurídico constitucional» y «supuesto ontológico sin el que los restantes derechos no tendrían existencia posible» (STC 53/1985)”*.

Conclusiones:

Vista la doctrina anterior, cabe afirmar, por tanto, que el derecho a rechazar tratamientos médicos es legítimo en las personas que manifiesten la capacidad y coherencia necesarias para ejercitarlo.

Sin embargo, ¿quién es la persona encargada de valorar esa capacidad para rechazar el tratamiento médico? Aquí surge la problemática relativa al

cuestionamiento de la legitimidad del profesional sanitario para establecer los términos de capacidad del paciente.

Dicha problemática se ve acentuada en la práctica, dado que la capacidad de toma de decisiones de las personas mayores es cuestionada en función de su condición biológica. Si bien es cierto que se trata de un colectivo de personas más frágiles que debe ser tratado en atención a sus particulares características, es objeto de la presente comunicación el hecho de que su voz y su voluntad sean tenidas en cuenta, sin desatender las precauciones relativas a la valoración de su capacidad.

Bibliografía:

- CLARK, D y TEN HAVE, H., *The ethics of palliative care. European Perspectives*, Open University Press, Philadelphia, 2002, p. 146.
- DWORKIN, G., *The theory and practice of Autonomy*, Cambridge University Press, 1988, p. 20.
- FARSIDES, CC., "Autonomy and its implications for palliative care: A northern European perspective", *Palliat Med*, April 1998, 12, pp. 147 a 151.
- MARCOS DEL CANO, A.M. "La autonomía del paciente en los supuestos de incapacidad". En JUNQUERA DE ESTÉFANI, R. (director). *Bioética y bioderecho. Reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos*. Biblioteca de derecho y ciencias de la vida. Editorial Comares. Granada, 2008, pp. 183 a 206.
- PÉREZ MANZANO, M. y TOMÁS VALIENTE LANUZA, C, "Artículo 15" en CASAS BAAMONDE, M. E Y RODRÍGUEZ-PIÑERO, M., *Comentarios a la Constitución Española. XXX Aniversario*, Fundación Wolter Kluwer España, Toledo, 2008, pp. 311 a 326

EL PACIENTE VULNERABLE EN LA SALA DE TRATAMIENTOS CORTOS DEL SERVICIO DE URGENCIAS DE UN HOSPITAL COMARCAL

José Luis Palma Aguilar, Juan Manuel Segovia Rojas, Angeles del Carmen López Tarrida, Pedro Rabanera Gallego Góngora, Leocadia de las Heras Salvador.

Servicio de Cuidados críticos y Urgencias.
Hospital San Juan de Dios Aljarafe. Bormujos. Sevilla

Resumen: La Sala de Tratamientos Cortos (STC) es una unidad del Servicio de Urgencias (SU) diseñada para manejo de pacientes con nivel medio-bajo de complejidad y baja necesidad de cuidados. Una proporción elevada de ellos son mayores de 65 años, con alto nivel de frecuentación, múltiples patologías, algún grado de dependencia y deficiente soporte socio-sanitario. Objetivos: Definir criterios de vulnerabilidad fácilmente identificables en la historia clínica y analizar el manejo de estos pacientes en STC. Material y métodos: Estudio Descriptivo de Incidencia del periodo comprendido entre 1 de enero y 30 de junio de 2010. Comparamos el manejo de estos pacientes con el grupo de pacientes no vulnerables. Resultados: Se exponen los resultados. Conclusion: La alta prevalencia nos obliga a planificar estrategias para su identificación precoz, asegurar un diagnóstico y manejo óptimos y poner en marcha mecanismos que aseguren el adecuado seguimiento tras el alta.

Palabras clave: pacientes vulnerables. Urgencias

Abstract: The Short Treatment Room (STR) is a unit of the Emergency Department (ED) designed for the management of patients with medium-low complexity and low care needs. A high proportion of them are older than 65, with high attendance, multiple pathologies, some degree of dependency and poor social and health support. Objectives: Defining vulnerability criteria easily identifiable in the medical record and analyze the management of these patients in STR. Material and methods: Incidence descriptive study of the period between January 1 and June 30, 2010. We compared the management of these patients with non-vulnerable group of patients. Results: The results are exposed. Conclusions: The high prevalence obliges us to plan strategies for early identification, diagnosis and management ensure optimum and implement appropriate mechanisms to ensure follow-up after discharge.

Key words: vulnerable patients. Emergency.

Introducción

La Sala de Tratamientos Cortos (STC) es una unidad del Servicio de Cuidados Críticos y Urgencias (SCU) diseñada para vigilancia, diagnóstico y tratamiento de pacientes con un nivel medio-bajo de complejidad diagnóstico – terapéutica y con una necesidad de cuidados baja.

Una proporción elevada de estos pacientes son mayores de 65 años, con alto nivel de frecuentación, con múltiples patologías, con algún grado de dependencia y un soporte socio- sanitario, a veces insuficiente, con una atención primaria masificada, con insuficiente dotación en equipos de atención domiciliaria y de atención geriátrica especializada.

En un ámbito como el de urgencias, que está organizado hacia el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades agudas, corremos el riesgo de que estos pacientes más vulnerables pasen por nuestro servicio de forma inadvertida (Duaso y cols. 2005).

Sin embargo, la existencia de esta población vulnerable, nos obliga a planificar estrategias para su identificación precoz, asegurar un diagnóstico y manejo óptimos y a poner en marcha los mecanismos que aseguren el adecuado seguimiento del paciente una vez dado de alta a domicilio (Duaso y López Soto. 2009).

Objetivos:

Hemos realizado este estudio con dos objetivos fundamentales:

1. Definir criterios de vulnerabilidad fácilmente identificables en la historia clínica de nuestros pacientes.
2. Analizar el destino de estos pacientes vulnerables tras su paso por la STC comparándolo con la población en estudio.

Material y métodos

Tomando como fuente, la base de datos del programa ACTICX, revisamos los siguientes datos en las historias clínicas de todos los pacientes que pasaron por la STC entre el 1 de enero y el 30 de junio de 2010: edad, distribución por sexos, duración de la estancia en horas, destino del paciente, éxitus durante el episodio, éxitus en STC, número de reconsultas a las 72 h y porcentaje de inclusión previa en el programa comparte.

Para analizar criterios de vulnerabilidad seleccionamos, de forma aleatoria, una muestra de 360 pacientes.

Hemos considerado paciente vulnerable al que cumple uno de los siguientes criterios:

- Pacientes institucionalizados
- Pacientes paliativos
- Cumplir dos o más Categorías del SAS para pacientes Pluripatológicos.
- Pacientes con Dependencia funcional (cualquier grado recogida en HC).
- Pacientes con Deterioro cognitivo (cualquier grado recogida en HC).

Una vez identificados los pacientes vulnerables hemos comparado su comportamiento con el grupo de pacientes considerados como no vulnerables empleando el programa Excel y el paquete estadístico SPSS.

Resultados:

Entre el 1 de enero y el 30 de junio de 2010 fueron atendidos en STC 3854 pacientes.

La distribución por sexos y edad, el tiempo de resolución, los porcentajes de éxitos, el destino, el porcentaje de reconsultas en las primeras 72 horas y el porcentaje de pacientes que estaban incluidos en el programa comparte queda resumido en la tabla 1.

Los pacientes vulnerables suponen el 38,3% de los atendidos. Tienen mayor edad, mayor estancia media y mayores tasas de ingreso y de mortalidad con tasas de reconsulta a las 72 horas similar en ambos grupos.

Tabla 1.

	Muestra	Vulnerables	No vulner.	Sign. estad.
Pacientes	360	138 (38,3%)	222 (61,7%)	
Media edad	66,8 años	77,29 años	60,21 años	p<0,001
Hombres	56%	57,25%	55,40%	no
Mujeres	44%	42,75%	44,60%	no
Resolución	8,35 horas	9,5 horas	7,6 horas	no
Exitus	8,33%	18,84%	1,80%	p<0,001
Reconsultas en 72 h	5,83%	5,80%	5,80%	no
DESTINO				
Alta	60%	58,40%	61,80%	no
Ingreso	35%	41,60%	30,90%	p<0,001
Otro	5%	1%	7,30%	

Conclusiones

La población vulnerable representa más de un tercio de los pacientes atendidos en nuestra unidad. Esta prevalencia nos obliga a planificar estrategias para su identificación precoz, asegurar un diagnóstico y manejo óptimos y a poner en marcha los mecanismos que aseguren el adecuado seguimiento del paciente una vez dado de alta a domicilio.

Discusion:

La población de pacientes vulnerables presenta, en general, una elevada complejidad global (clínica, cognitiva, social y funcional), por lo que los profesionales de los SUH debemos adquiriendo mayor conocimiento y mejores capacidades formativas.

Debemos detectar de forma precoz, valorar y tratar adecuadamente y asegurar la continuidad asistencial a este grupo de pacientes (Duaso y López-Soto. 2009). Para ello, es preciso establecer una buena relación y comunicación entre distintos niveles asistenciales (Fernández Moyano y cols. 2007).

Este estudio nos permitió poner en marcha las siguientes áreas de mejora:

1. Desarrollo de sesiones formativas que nos permiten identificar y evaluar de forma precoz y tratar adecuadamente este grupo de pacientes. Se incluye manejo de escalas de evaluación funcional y las actuaciones específicas tanto terapéuticas como en medidas de soporte socio – sanitario
2. Mejorar la coordinación desde urgencias con atención primaria y servicios sociales de la comunidad (Fernández Moyano y cols. 2007).
3. Una herramienta fundamental ha sido la adhesión al programa para la atención de pacientes crónicos COMPARTE, puesto en marcha desde el año 2009 por el Servicio de Medicina Interna de nuestro Centro conjuntamente con el Distrito sanitario Aljarafe (Fernández Moyano y cols. 2007).

Bibliografía:

Enric Duaso, Alfons López-Soto. Valoración del paciente frágil en urgencias. Emergencias 2009;21:362-369

Enric Duaso, Santiago Tomás, Mónica Rodríguez-Carballeira, Joaquim Julià. Valoración geriátrica en un servicio general de urgencias hospitalarias. *Rev Mult Gerontol* 2005;15(1):40-49

Fernández Moyano A, García Garmendia JL, Palmero Palmero C, García Vargas-Machuca B, Páez Pinto JM, Alvarez Alcina M, Aparicio Santos R, Benticuaga Martínez M, Delgado de la Cuesta J, de la Rosa Morales R, Escorial Moya C, Espinosa Calleja R, Fernández Rivera J, González-Becerra C, López Herrero E, Marín Fernández Y, Mata Martín AM, Ramos Guerrero A, Romero Rivero MJ, Sánchez-Dalp M, Vallejo Maroto I.

Continuity of medical care. Evaluation of a collaborative program between hospital and Primary Care. *Rev Clin Esp.* 2007 Nov; 2007(10):510-20.

CRÍMENES OLVIDADOS. EL HOLOCAUSTO Y LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

Soledad Arnau Ripollés

Investigadora del Dpto. de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED). Coordinadora del Grupo Online "Bioética desde la diversidad funcional" (FVID)

Resumen: La Bioética se concibe como una de las disciplinas de mayor actualidad en estos momentos, donde las biotecnologías y la biomedicina imponen sus criterios, valores y miradas sobre la condición humana, sus desafíos, una mayor proyección en las posibilidades de perfeccionamiento humano potenciando sus capacidades. Al respecto, surgen interrogantes importantes que hacen que distintas miradas, y voces, vayan pronunciándose sobre los retos que nos propone la biotecnociencia. De entre ellas, y a comienzos del siglo XXI, poco a poco, va naciendo y perfilándose la nueva voz "Bioética desde la Diversidad Funcional", la cual reivindica la no normatividad para el lenguaje (prefiere usar el concepto de "diversidad funcional" en detrimento del término "discapacidad") y, sobretodo, trabaja para incorporar a la persona con diversidad funcional como "sujeto moral" en contraposición a la visión tradicional biomédica de interpretar a esta persona como "objeto de estudio". Es interesante centrarse en un momento histórico especialmente significativo como los años del nazismo y su desarrollo de políticas eugenésicas, donde todo apuntaba a que las diferencias, aquellas que eran entendidas como "inferioridad", era importante que desaparecieran. Este trabajo recuerda esos "crímenes olvidados" que mujeres y hombres con diversidad funcional sufrieron por tener cuerpos, mentes, sentidos "menos capacitados".

Palabras clave: Bioética, discapacidad, diversidad funcional, holocausto nazi, eugenesia y eutanasia

Abstract: It is interesting to focus on a particularly significant historical moment as the years of Nazism and eugenics policy development, where everything pointed to the differences, those that were understood as "inferior", it was important they disappeared. This work reminds those "forgotten crimes" that women and men have suffered from functional diversity bodies, minds, senses "less qualified."

Keywords: bioethics, disability, functional diversity, Nazi Holocaust, eugenics and euthanasia

Introducción

"En el mundo de la posguerra, Auschwitz se ha convertido en el símbolo del genocidio que tuvo lugar en el siglo XX. Pero Auschwitz era sólo el último y más perfecto centro nazi de exterminio. La empresa entera de exterminio empezó en enero de 1940 con el asesinato de los seres humanos más indefensos, los pacientes con discapacidad institucionalizados..."

*Henry Friedlander,
"The Origins of Nazi Genocide: from Euthanasia to the Final Solution"*

La Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos (OACDH) de Naciones Unidas, y la Unión Interparlamentaria, en 2007, nos recuerdan que en el mundo hay más de 650 millones de personas que viven con alguna discapacidad o diversidad funcional¹. Si a esa cifra se agrega el grupo de sus familiares que conviven con ellas y ellos de manera habitual se pasa a una cifra muy significativa: *dos mil millones* de habitantes que, de una forma u otra, viven a diario con esta circunstancia. En todas las regiones y, en cada uno de los países del mundo, las personas con diversidad funcional viven con frecuencia al margen de la sociedad, excluidas de numerosas experiencias fundamentales de la vida. Tienen escasas esperanzas de asistir a la escuela, obtener un empleo, poseer su propio hogar, desarrollar sus identidades de género, fundar una familia, plantearse una posible maternidad y/o paternidad, disfrutar de la vida social y política. Sobre todo, cuando se trata de mujeres y hombres con diversidad funcional que para llevar sus proyectos de vida necesitan los apoyos humanos de otras personas (asistentes personales, intérpretes de lengua de signos...) principalmente, de manera permanente.

En el año 2001, conocemos por primera vez el Informe: «Forgotten Crimes: The Holocaust and People with Disabilities»², realizado por la entidad Disability Rights Advocates (DRA), que nos da a conocer la época nazi y su visión eugenésica contra las personas con diversidad funcional. 12 años después, accedemos a este trabajo en España, y en español, gracias al Bioético "al otro lado del espejo", Javier Romañach

¹ «Diversidad funcional» es un término acuñado por la comunidad virtual "Foro de Vida Independiente" para designar lo que habitualmente se conoce como "discapacidad". Este término pretende eliminar la negatividad en la definición del colectivo, y reforzar su esencia de diversidad. Para una defensa del término véase: ROMAÑACH CABRERO, J. y LOBATO GALINDO, M. (2005): «Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano». Disponible en web: http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/diversidad_funcional.html. Este concepto se utiliza fundamentalmente en ámbitos académicos e investigadores, principalmente, universitarios, así como en espacios de la sociedad civil activista en Derechos Humanos. La autora de este trabajo prefiere usar el concepto de diversidad funcional, desde su terreno académico e investigador, siendo plenamente consciente de que el término oficial normativo actual es el de "persona con discapacidad".

² http://www.wwda.org.au/forgotten_crimes1.pdf

Cabrero³, miembro y fundador del Foro de Vida Independiente y Diversidad (FVID), quien ha sido el principal impulsor en el análisis y reflexión sobre la Bioética, desde la mirada del movimiento de derechos humanos de las personas con diversidad funcional.

En este sentido, la autora, Soledad Arnau Ripollés, persona con diversidad funcional física desde el nacimiento e, Investigadora en el campo de la nueva voz «Bioética desde la mirada de la diversidad funcional», ha querido presentar en este XI Congreso Nacional de Bioética: «El arte de elegir en los tiempos sombríos», organizado por la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica (León, 3-5 octubre 2013), por la novedad de la temática. Por ello, reproduce parte del texto.

DRA estableció el Proyecto del Holocausto de las Personas con Diversidad Funcional para conseguir varios objetivos: (1) para romper el silencio que ha rodeado al destino de las personas con diversidad funcional durante el Holocausto, (2) aumentar la conciencia pública sobre la situación desesperada actual de las personas con diversidad funcional, (3) para utilizar la historia compartida del Holocausto como un vehículo para la construcción de una mayor cooperación entre las organizaciones de personas con diversidad funcional, y (4) para relacionar conceptos nazis antes del Holocausto con las perniciosas actitudes contemporáneas y aumentar la conciencia de la estigmatización existente de las personas con diversidad funcional.

La Eugenesia Nazi y la diversidad funcional

¿Qué es la eugenesia?

Siguiendo con las definiciones que nos aporta el *Diccionario de Filosofía* (Cortés Morató y Martínez Riu, 1996), la voz "eugenesia" dice:

Eugenesia / eugenismo

"Por eugenesia se entiende cualquier procedimiento destinado al control genético-hereditario de una especie. El eugenismo es la corriente ideológica que propugna la eugenesia para mejorar la especie humana.

En el caso de la especie humana la eugenesia trata de controlar tanto las características humanas físicas como las mentales, en la medida en que al ser hereditarias puede tenerse un control sobre ellas."

Y, si continuamos avanzando en la explicación que nos ofrecen dichos autores sobre este concepto, observamos que, tanto en el pasado como en el presente, se mantiene la misma clasificación: la eugenesia se puede concebir como "negativa" (o, terapéutica) o "positiva" (o, perfeccionista). La primera está destinada a corregir o reparar los defectos genéticos, a fin de evitar enfermedades y alguna tipología de diversidad funcional. La segunda, está destinada a optimizar los caracteres hereditarios

³ <http://www.diversocracia.org/ideateca.htm>

deseables (aquí entra el polémico debate de "confeccionar, o no, niños/as a la carta"). La primera, por tanto, es la que está permitida "éticamente". Respecto de la segunda, existe una desaprobación abierta, ya que el temor que conlleva es importante.

La LEY 14/2006, de 26 de mayo, sobre *Técnicas de Reproducción Humana Asistida*, en su Art. 26 "Infracciones", nos recuerda que es una infracción muy grave: «10.ª La selección del sexo o la manipulación genética con fines no terapéuticos o terapéuticos no autorizados».

Tal y como comenta Ruth Bailey (1997: 178 -179):

“Los avances recientes en la comprensión de la genética humana y de las tecnologías reproductoras están proporcionando nuevos medios para prevenir las minusvalías y las enfermedades. Previendo estos avances, en 1968, el científico estadounidense Richard Sinsheimer acuñó la decisión: «nueva eugenesia» referida a lo que garantizaría «a todos los seres humanos un derecho individual y natural: el derecho a la salud»” (Fox Kellar, 1992, p. 294).

El Movimiento Eugenesico

La Eugenesia fue una palabra creada por Francis Galton (1822 -1911), primo de Charles Darwin. La Eugenesia es el estudio de los métodos para mejorar la raza humana por medio del control de la reproducción (esterilización, abortos, métodos anticonceptivos...). Galton cree que la evolución adecuada de la raza humana fue impedida por el alcance filantrópico hacia el pobre cuando tales esfuerzos les incitaron a tener más hijos. La caridad, por tanto, le trastornó el mecanismo de selección natural y, por ello, la raza humana necesitaba que la selección siguiera su curso, aunque fuera de manera artificial (es decir, mediante la eugenesia). En 1970, I. I. Gottesman, el director de la Sociedad Americana de Eugenesia, afirmó:

“La esencia de la evolución es la selección natural; la esencia de la Eugenesia es el reemplazo de la selección 'natural' por una selección consciente, premeditado u artificial con la esperanza de acelerar la evolución de características 'deseadas' y la eliminación de las no deseadas.”

La Eugenesia, por tanto, incluye promocionar el control de la natalidad, restringir la inmigración, esterilizar a las personas con diversidad funcional, promover la eutanasia, y buscar todas aquellas maneras posibles de aumentar el número de individuos concebidos genéticamente como bien dotados.

Tal y como nos recuerda Martha C. Nussbaum (2002: 11):

“Nuestro temor a la intervención genética no es un simple temor irracional. Tiene raíces históricas: recordamos los excesos y las vejaciones del movimiento en pro de la eugenesia de principios del siglo XX, las esterilizaciones forzadas de los "no aptos", la cosificación y el vilipendio de las personas

discapacitadas y las desdeñosas actitudes clasistas y racistas enmascaradas como ciencia. La culminación natural de este movimiento, como todo el mundo sabe, fue el horror de la eugenesia nazi."

Adolf Hitler (1889 -1945) fue posiblemente la más notoria figura histórica que abrazó la eugenesia, en su búsqueda por establecer la "Raza Superior" y, una de las máximas expresiones de lo que es la búsqueda de una Cultura de Violencia. La masacre de cerca de 200.000 adultos/as y niños/as con diversidad funcional durante la Alemania Nazi es quizás uno de los temas más delicados y dolorosos de abordar en el repaso histórico del hecho humano específico de la diversidad funcional. Este exterminio contra los seres humanos con diversidad funcional es, muy posiblemente, la representación más extrema de discriminación que se haya desarrollado a lo largo de la historia contra este grupo social.

Entre 1939 y 1941, oficialmente, Hitler emprendió una salvaje experimentación, tortura y asesinatos contra las personas con diversidad funcional a través del Programa sobre Eutanasia (Operación T4), en la que se daba muerte a todas aquellas personas (con diversidad funcional, portadoras de enfermedades hereditarias, dedicadas a la prostitución, con baja categoría social y económica...), quienes, todas ellas, eran concebidas como las que "no merecían vivir".

El póster que se difundió en la Revista "Nuevo Pueblo" de la Oficina de Políticas Raciales del Partido Nacional Socialista de los Trabajadores Alemanes (NSDAP), es un ejemplo de ello:

60,000 marcos es lo que esta persona que sufre un defecto hereditario cuesta a la comunidad durante su vida. Alemán, ese es también tu dinero.

La eugenesia nazi y las valoraciones económicas de la vida humana fueron imbuidas en la opinión y cultura públicas. «*La eliminación de niños/as deformes y pacientes mentales no era tanto una reacción fóbica a su presencia, como el resultado de la cultura de la creencia de que las enfermedades genéticas eran una carga para la nación*»⁴.

El Holocausto "desde" la diversidad funcional

A pesar del gran interés que ha habido alrededor del holocausto en los últimos años, el silencio ha rodeado las atrocidades en masa que se infringieron a hombres, mujeres e infancia con diversidad funcional durante el régimen nazi. La persecución sistemática de las personas discriminadas por su diversidad funcional durante la era nazi se ha pasado por alto y ha sido fuertemente subestimada en la investigación histórica y la memoria colectiva del holocausto.

⁴ James M. Glass, *Life Unworthy of Life: Racial Phobia and Mass Murder in Hitler's Germany* (New York, 1997), p. 62.

La recopilación del material necesario para investigar los temas del holocausto relacionados con la diversidad funcional sigue siendo muy difícil de conseguir. No existen registros al respecto. Asimismo, la esterilización forzosa en masa por parte del nazismo ha dejado a muchas de esas víctimas sin descendencia para poder contar sus historias.

Las personas con diversidad funcional fueron "objeto" de horribles experimentos médicos. Los académicos concluyen actualmente que la persecución del nazismo hacia las personas con diversidad funcional puede ser definida de manera más ajustada en términos de genocidio: la eliminación sistemática de un grupo de víctimas biológicamente definido⁵.

Las personas con diversidad funcional fueron las primeras víctimas de los esfuerzos de Hitler para crear una raza superior; la eliminación de personas con diversidad funcional fue un componente central del plan nazi para purificar la raza aria⁶. Las personas con diversidad funcional fueron también las últimas víctimas, y continuaron siendo asesinadas incluso después de que la maquinaria de guerra alemana se colapsara.

La estrategia de Hitler progresó en fases. Primero vino la esterilización. La esterilización obligatoria para personas con diversidad funcional se convirtió en ley en Alemania en 1933. Más de 400.000 personas con diversidad funcional fueron esterilizadas de manera forzosa, en el procedimiento algunas veces se quitaban las gónadas masculinas o se sometía a radiación el área genital, causando quemaduras terribles. A continuación empezó la operación formal de asesinatos conocida como el *Programa Aktion T-4*. El programa fue diseñado específicamente para personas con diversidad funcional. Los mecanismos nazis de exterminación masiva de víctimas judías, como el envenenamiento por monóxido de carbono en "duchas", fueron desarrollados primero, y perfeccionados después, con el programa de exterminio de diversidad funcional. Como resultado, más de 275.000 personas con diversidad funcional fueron asesinadas en el programa Aktion T-4, sin contar con todas aquellas otras personas que perdieron la vida en los campos de concentración, y quienes la perdieron después de que la fase formal del programa T-4 terminara.

En julio de 1933, sólo meses después de que los nazis alcanzaran el poder, promulgaron la *Ley para la Prevención de Descendencia Genéticamente Defectuosa*. Esa ley establecía que «[...] cualquier persona que tuviera una enfermedad hereditaria

⁵ Henry Friedlander, *The Origins of Nazi Genocide: From Euthanasia to the Final Solution* (Chapel Hill, N.C., 1995).

⁶ sin embargo, la genética no era el único factor en los esquemas nazis. Como se describe más adelante, el programa de exterminación también tenía un aspecto de beneficio económico que benefició tanto a Alemania como a sus colaboradores suizos.

*debía llegar a ser incapaz de tener hijos a través de una operación quirúrgica (esterilización)...»*⁷.

Algunos/as supervivientes han descrito sus experiencias de ser atados a las mesas de operaciones y ver sus propias esterilizaciones en un espejo⁸. Un número abrumador de casos de los "juzgados de la salud" dieron como resultado la esterilización forzosa; de 84.604 casos judiciales que se presentaron en el primer año, el 92,8% dieron como resultado la esterilización forzosa⁹. En septiembre de 1939, los/as nazis tenían registros que mostraban que al menos 375.000 personas habían sido imposibilitadas para tener descendencia¹⁰. Es muy posible que la cifra final supere los 400.000¹¹.

Aktion T-4

La esterilización se convirtió rápidamente en asesinatos. Y pronto se inició un plan de exterminio masivo de hombres y mujeres con diversidad funcional. Ya en 1933, el Ministerio de Justicia propuso una ley que autorizaba al personal médico a "*acabar con las torturas de los pacientes incurables, bajo petición, en interés de la verdadera humanidad*". Y quería eliminar las personas con diversidad física y mental de la nación¹².

Aunque estos objetivos nunca cristalizaron en una legislación formal, se llevaron a cabo de manera efectiva por medio del programa de eutanasia conocido como Aktion T-4¹³. En septiembre de 1939, Hitler firmó un memorándum secreto por el que encargaba a Philip Bouhler y a su médico personal, el Dr. Karl Brandt, la responsabilidad de autorizar a los médicos para que garantizaran la "muerte por compasión" a pacientes "enfermos/as" incurables¹⁴.

⁷ La ley se amplió en 1935 para "permitir" (de hecho, requerir) abortos a mujeres que estaban catalogadas como genéticamente "no aptas". Ver Proctor. p.108

⁸ Horst Biesold, *Crying Hands: Eugenics and Deaf People in Nazi Germany* (Washington, D.C., 1999), p. 156.

⁹ Friedlander, *The Origins of Nazi Genocide*, p. 27.

¹⁰ Gallagher, *By Trust Betrayed*, p. 23.

¹¹ En su afán de eliminar de la sociedad los "consumidores inútiles", el régimen incluso fue mucho más allá del amplio mandato de las leyes de esterilización. Por ejemplo, un hombre que había perdido su pierna en un accidente, aunque no tenía ningún tipo de enfermedad genética, fue esterilizado contra su voluntad. Gallagher, *By Trust Betrayed*, p. 24. De hecho, "el servicio de la salud pública y la profesión médica favorecieron la esterilización incluso cuando los juzgados de salud hereditaria desestimaba sus solicitudes." Friedlander, *The Origins of Nazi Genocide*, p. 33.

¹² Proctor, *Racial Hygiene*, p. 181.

¹³ T-4 era el nombre en clave del programa de "eutanasia" y se deriva la dirección de sus oficinas centrales que estaban en Berlín en el número 4 de la Tiergarten Strasse.

¹⁴ La comunidad médica alemana jugó un papel vital en la persecución de las personas discriminadas por su diversidad funcional. "El mundo ha ignorado casi completamente lo que los médicos alemanes hicieron a sus pacientes durante la Segunda Guerra Mundial. Después de la guerra, la profesión médica alemana simplemente volvió a abrir para hacer negocios, como si nada hubiera pasado". Hugh Gregory

Sin embargo, la masiva organización del programa T-4 y las descripciones de quienes iban a morir nunca tuvo la única intención de limitarse a las "muertes por compasión" para los/as enfermos/as terminales¹⁵.

El programa Aktion T-4 evolucionó hacia un esquema cruel en el que "*la ejecución clínica de los indefensos y las personas enfermas crónicas se convirtió en una parte normal de la rutina médica y de la vida en comunidad*"¹⁶. La definición del gobierno alemán de la "eutanasia" fue cambiando y se aplicó a un amplio rango de diversidades mentales y físicas, como la ceguera, de retraso, la epilepsia, el autismo, la depresión, el desorden bipolar, la diversidad de movilidad o la deformidad física. Su motivación no era la calidad de vida, sino la limpieza racial y el ahorro económico^{17,18}. Aunque el gobierno y la comunidad médica intentaron dar una imagen del programa como eugenésico, en lugar de punitivo y "eliminatorio", los términos como "eutanasia", "la asistencia médica final" y la "muerte por compasión" no eran más que eufemismos para la aniquilación sistemática y extendida de personas con diversidad funcional¹⁹.

Las personas con diversidad funcional fueron las víctimas de la primera cámara de gas experimental en Brandenburgo, en el invierno de 1939-1940. Durante un "ensayo de gaseado" que tuvo lugar en enero de 1940, varios pacientes con enfermedad mental fueron gaseados hasta la muerte para demostrar la eficiencia del gas venenoso en relación con muertes más lentas que resultaban por el uso de las inyecciones de morfina y escopolamina²⁰.

La comunidad médica y las universidades también estaban implicadas directamente. Médicos de toda Alemania rellenaban cuestionarios para todos/as los/as pacientes crónicos/as de hospitales, sanatorios y asilos. Los cuestionarios incluían preguntas sobre la capacidad de trabajar del/de la paciente e información para determinar si esta persona, paciente, "era merecedora de la vida". Estos funcionarios se enviaban a otros comités de valoración de médicos, que eran quienes determinaban qué pacientes debían ser asesinados/as. Al principio, la sentencia de

Gallagher, *By Trust Betrayed*, p. xv). De hecho, la clase médica participó plenamente en la implementación la gestión del programa T-4. Ningún médico o enfermera fue obligado a participar. Lo hicieron voluntariamente y, a veces, con entusiasmo. Hasta donde se sabe, nadie fue enviado a un campo de concentración o fue castigado por negarse a colaborar en los asesinatos. Kogon, *Nazi Mass Murder*, p. 17.

¹⁵ Trials of War Criminals Before the Nuremberg Military Tribunals, Vol. I, "The Medical Case," Nuremberg, Oct. 1946–Apr. 1949, p. 797.

¹⁶ Gotz Aly, Peter Chroust, and Christian Pross, *Cleansing the Fatherland: Nazi Medicine and Racial Hygiene* (London, 1994), p. 26.

¹⁷ Friedlander, *The Origins of Nazi Genocide*, p. xi.

¹⁸

¹⁹ Proctor, *Racial Hygiene*, pp. 102, 107; Friedlander, *The Origins of Nazi Genocide*, p. 170.

²⁰ Eugene Kogon, *Nazi mass murder : a documentary history of the use of poison gas* (New Haven, Connecticut, 1993), pp. 26–27.

muerte requería unanimidad, pero a medida que el programa fue evolucionando, la mayoría simple era suficiente²¹.

El "Programa Infantil"

Además del programa Aktion T-4, los nazis desarrollaron un programa específico dirigido a los más vulnerables: los niños y niñas con diversidad funcional. El asesinato de recién nacidos en una de las máximas prioridades para prevenir una nueva generación de personas con diversidad funcional²². Para ello, se creó el Comité para la investigación científica de enfermedades graves de origen hereditario y protónico, con el fin de llevar a cabo el programa de "eutanasia" de los niños y niñas. El 18 agosto 1939, el Comité emitió un decreto que requería informar de todos los nacimientos y, de menores de tres años, siempre que hubiera sospecha de tener "enfermedades hereditarias graves". Estas "enfermedades" incluyen el síndrome de Down, deformidades, parálisis, sordera, ceguera, y muchas más. Aunque los médicos ya habían matado bebés "no aptos para vivir" de manera extraoficial, al menos desde 1933, la creación de este comité autorizó oficialmente esos asesinatos.

El método más común de exterminación para los niños y niñas considerados "no aptos" para vivir era una inyección letal masiva directamente al corazón, pero con frecuencia eran asesinados de una manera que deliberadamente les provocaba dolor. En muchos casos se les administraba veneno de manera lenta durante varios días o semanas de manera que la muerte se pudiera atribuir a la neumonía u otras complicaciones. Otros médicos preferían el método más doloroso: dejarnos morir de hambre.

El círculo de asesinatos se expandió rápidamente. El 12 junio 1941, se pidió a todo el personal médico que registrase a cualquier menor con diversidad funcional. En el otoño de 1941, el programa de exterminio de niños y niñas se amplió para incluir a quienes tuvieran hasta 17 años de edad. Simultáneamente, se terminaron las prestaciones financieras estatales para niños/as con diversidad funcional²³. Dado que los registros no están disponibles y fueron destruidos, es imposible determinar cuántos niños/as con diversidad funcional encontraron la muerte en el programa de eliminación de niños/as²⁴.

²¹ Gallagher, *By Trust Betrayed*, p. 66.

²² Friedlander, *The Origins of Nazi Genocide*, p. 151.

²³ Aly, Chroust, and Pross, *Cleansing the Fatherland*, p. 29.

²⁴ Friedlander, *The Origins of Nazi Genocide*, p. 61.

Campos de concentración

Las personas con diversidad funcional también fueron encerradas en campos de concentración. En los campos, el programa de eutanasia tomó el nombre "14 f 13", y se utiliza para exterminar a los/as prisioneros/as con diversidad funcional que no podían trabajar. Las personas presas que se seleccionaban para ser asesinadas eran enviadas a una institución de exterminio, donde eran exterminadas con gas venenoso²⁵. Muchos de los trabajadores del programa T-4 fueron los responsables de transferir a los reclusos "14 f 13" desde los campos de concentración hacia las instituciones de eutanasia²⁶.

Uno de los más notorios hospitales de exterminio fue el Meseritz-Obrwalde de Prusia, donde se produjo el exterminio de pacientes con diversidad funcional de 26 ciudades alemanas²⁷. Los trabajadores del Meseritz-Obrwalde seleccionaron a los "*pacientes que daban trabajo extra a las enfermeras, los que eran sordomudos, enfermos, constructivos, o indisciplinados, y cualquier otro que simplemente resultara molesto*". En esta institución, los métodos preferidos de asesinato eran las sobredosis de drogas o las inyecciones letales²⁸.

Tumbas sin nombre: no ha habido ningún tipo de memorial o recuerdo ni reparación para el sufrimiento infringido a las personas con diversidad funcional.

El sufrimiento de las personas con diversidad funcional durante el holocausto se ha ido sin ser reconocido ni compensado. A causa de la negligencia de los historiadores y de la falta de poder político y económico de las personas con diversidad funcional, no existe ningún centro memorial ni museo específico para los supervivientes con diversidad funcional en el mundo. Las personas con diversidad funcional tienen derecho a ese centro de recuerdo -uno que refleje su propia cultura, sufrimiento, obstáculos, penas y triunfos. Un centro de la memoria adecuado, recogería las historias y el contexto del que surgieron los terribles hechos. Como un académico prominente ha observado: "*[los memoriales] reflejan tanto las experiencias pasadas como las vidas actuales de sus comunidades, además de la memoria del propio estado*"²⁹. Al no haber ningún memorial dedicado las personas con diversidad funcional, no hay ningún recordatorio de los horrores infringidos a personas

²⁵ Eugen Kogon, *The Theory and Practice of Hell: The Classic Account of the Nazi Concentration Camps Used as a Basis for the Nuremberg Investigations* (New York, 1998), p. 224.

²⁶ *Trials of War Criminals Before the Nuremberg Military Tribunals Vol. I, "The Medical Case"* at 797.

²⁷ *Ibid.* at 160.

²⁸ *Ibid.* at 160.

²⁹ James E. Young, *The Texture of Memory: Holocaust Memorials and Meaning*, (Dexter, Michigan, 1993), pp. 1–2.

discriminadas por su diversidad funcional durante el holocausto. Y sin esos recuerdos, el fantasma de la repetición de esta masacre, digna de una pesadilla, sigue vivo.

Conclusión: recordar el pasado, afrontar el presente, construir el futuro.

"Olvidar el exterminio es parte del propio exterminio"

Jean Baudrillard

La discriminación de las personas con diversidad funcional no se acabó con el holocausto. A día de hoy, las personas con diversidad funcional de todo el mundo están sujetas a los mismos mitos y estereotipos deshumanizantes y falsos, que hicieron posible su esterilización, explotación y exterminio durante el periodo nazi. Los daños que se les infligieron son todavía más reseñables porque a pesar de que las personas con diversidad funcional constituyen una minoría vergonzantemente negada en prácticamente todos los países del mundo, constituyen un grupo muy grande. Se estima que un mínimo de 16% de cualquier población nacional tiene una o más diversidades funcionales, y muchos países ese porcentaje pasa del 20%. Sin embargo, las personas con diversidad funcional todavía afrontan situaciones horribles que van desde el desempleo masivo hasta las condiciones casi carcelarias de las instituciones. A menudo son abusadas y no reciben atención³⁰. Como consecuencia, tienen que seguir batallando por su dignidad y sus derechos humanos más básicos.

Esto sigue siendo cierto en la Alemania contemporánea, en la que muchas personas con diversidad funcional son tratadas como ciudadanía de segunda clase, y son vistas como cargas e inconvenientes. Las actitudes discriminatorias han dado lugar a actos de violencia que incluyen insultos públicos, acosos, ataques, palizas y asesinatos. Los neonazis ("skinheads") han liderado el abuso. Los informes prueban que los skinheads han pegado a un hombre con ceguera hasta matarlo, dado una paliza a cinco niños con sordera, arrojado a un hombre en silla de ruedas escaleras abajo en el metro y gritado pullas tales como "En Dachau han debido olvidarse de ti" y "Con Hitler habrías sido gaseado"³¹. El *Journal of the British Council of Organizations of Disabled People* informa de que 1.000 alemanes con diversidad funcional han sido

³⁰ Las personas con diversidad funcional no se pueden sentir seguras cuando, en 1999, se le concedió a Peter Singer la plaza de profesor en la Universidad de Princeton. El señor Singer argumenta que en algunas circunstancias no hay ningún problema ético para matar a niños con diversidad funcional, tales como las personas con síndrome de Down o espina bífida. Ha escrito frases como: "Matar a un bebé defectuoso, no es moralmente equivalente a matar una persona", "Algunas veces ni siquiera es algo malo". *Life and Death at Princeton*, Newsweek at 80, Sept. 13, 1999.

³¹ Dianne B. Piastro, Nazi Legacies: Hate for Disabled in Modern Germany, Newspaper Enterprise Assn. 1993

acusados verbal o físicamente en un solo año³². Además, la policía alemana no siempre documenta los crímenes de odio o refuerza el cumplimiento de leyes que aseguren el empleo de personas con diversidad funcional. Como resultado de esta discriminación, algunas personas con diversidad funcional tienen miedo de salir de sus casas.

El sufrimiento de la comunidad de personas con diversidad funcional no debe ser nunca excluido o minimizado a la hora de contar la "historia" del holocausto. Tal como la comunidad judía reconoce desde hace mucho tiempo la clave para el "Nunca más" está en no olvidar nunca. Reconocer plenamente las atrocidades cometidas contra hombres, mujeres y niños con diversidad funcional, no resta valor a la agonía y sufrimiento de otras incontables víctimas del holocausto³³. Hay suficiente dolor para todos. El mundo nunca ha sufrido una pérdida tan devastadora como la causada por el holocausto. Sin embargo, mientras la historia no reconozca la persecución de las personas con diversidad funcional, no podemos asegurar que no se repetirá.

³² Hugh Gregory Gallagher, *Black Bird Fly Away* (Arlington, Virginia; 1998), p. 232.

³³ El número de supervivientes del holocausto de la diversidad funcional es muy difícil de estimar, y siempre es subestimado. Los supervivientes de la Europa central y del este están tan aislados, dispersos e institucionalizados y son muy difíciles de contactar, especialmente con los recursos limitados que de los que dispone la comunidad de la diversidad funcional. Los intentos de localizarlos son también muy difíciles, en el contexto de acontecimientos que tuvieron lugar hace más de 50 años y ha sido casi completamente olvidados debido a una extraordinaria negligencia de los historiadores a la hora de recopilar los horrores infringidos por la Alemania nazi a la población con diversidad funcional. Además, numerosos registros han sido destruidos o alterados, y muchas víctimas no han vivido para contar sus historias. Los bancos de datos actuales sobre el holocausto y sus instituciones no resultan útiles por qué dichas instituciones no han indexado o categorizado por diversidad funcional.

EVALUACIÓN DE LA CAPACIDAD E INFORMACIÓN DE DERECHOS EN EL INGRESO PSIQUIÁTRICO NO VOLUNTARIO

Fernando Santander, Marixa Larreina, Margarita Hernanz, Maria Antonia De la Peña, Aitziber Ubis, Santiago Ron

Comité de Ética Asistencial. Red de Salud Mental de Álava. Osakidetza/Servicio Vasco de Salud

Resumen:: El ingreso hospitalario psiquiátrico es una alternativa necesaria ante situaciones en las que el paciente precisa cuidados más intensivos que los que pudiera recibir en la comunidad. El internamiento no voluntario por razón de trastorno psíquico está regulado en el art.763 de la L.E.Civil. El paciente ha de ser informado en el momento del ingreso de las garantías legales del mismo. El “ingreso involuntario urgente” es un acto médico que debe estar fundamentado en criterios clínicos y en la ausencia de capacidad para decidir del paciente. La capacidad para la toma de decisiones no es un concepto absoluto. Aunque no existen criterios uniformes sobre la capacidad ni un sistema único para valorarla., los que actualmente tienen mayor reconocimiento y aceptación son: comprensión, apreciación, manejo racional de la información y expresión de una elección.

Palabras clave: Ingreso psiquiátrico. Información. Capacidad.

Abstract: Psychiatric hospitalization is an alternative in situations where a patient requires more intensive care than could be offered in the community. Section 763 LEC regulates compulsory hospitalization by reason of mental disorder. At the time of hospital admission any patient must be informed about legal guarantees. "Urgent compulsory admission" is a medical procedure that should be based on clinical criteria and the lack of ability to decide. Capacity for decision-making is not an absolute concept. Although there are no uniform criteria for capacity or a single system to evaluate it, those currently more recognised and accepted are: understanding, appreciation, rational management of information and expression of a choice.

Keywords: Psychiatric admission. Information. Capacity.

Introducción

El ingreso hospitalario psiquiátrico es una posibilidad asistencial en la que el paciente que sufre trastornos psíquicos, estando en una situación clínica en la que se precisan cuidados más intensivos que los que pudiera recibir en la comunidad, es atendido en un medio hospitalario especializado.

El **ingreso voluntario** es el que se realiza a petición o con consentimiento del paciente. Para este consentimiento es preciso que el paciente tenga capacidad para tomar esa decisión.

El **ingreso involuntario** (“internamiento”) es aquel que se realiza sin el consentimiento o en contra de la voluntad del paciente, cuando su estado mental le impide tener la capacidad necesaria para tomar una decisión responsable acerca de sus cuidados de salud. En España está regulado legalmente (art.763 de la Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil, LEC –ver **Anexo**–) y puede darse en dos formas diferentes: urgente y no urgente. Esta legislación se basa en el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y las Libertades Fundamentales, que, resumidamente, indica que:

- El internamiento es una medida excepcional.
- Debe existir indicación médica y situación que justifique la necesidad.
- El internamiento no puede prolongarse si no persiste la perturbación mental que lo originó.
- Es preciso el control judicial de los internamientos no voluntarios.
- El paciente debe ser informado y oído.

Cabe añadir que hay un tercer tipo de ingreso, también involuntario: el “**penal**”, en el que la persona con trastorno psíquico que ha de cumplir condena es ingresada, mediante orden judicial, para ese fin en una institución hospitalaria.

El “*ingreso involuntario urgente*” es un acto médico que debe tener su fundamentación en la *lex artis* al uso y por tanto se base en unos criterios clínicos:

1. Existencia de un trastorno mental que implique riesgo grave para la integridad física o psíquica, la salud, la vida familiar o relacional o los intereses en general de la propia persona.
2. Cuando, según los conocimientos disponibles, la medida de hospitalización es razonablemente más efectiva y beneficiosa para el paciente que cualquier otra alternativa terapéutica.

3. Cuando, en la situación actual, el estado mental del paciente le impide tener la capacidad necesaria para tomar una decisión responsable y conforme a sus propios intereses.
4. En caso de personas incapacitadas legalmente (que hayan sido declaradas legalmente incapaces para tomar decisiones sobre sus cuidados de salud) que precisen tratamiento en régimen de ingreso hospitalario.

Por tanto el ingreso involuntario se sustenta en la necesidad terapéutica de dispensar unos cuidados de salud que no pueden realizarse en medio extrahospitalario.

No cabe realizar ingreso no voluntario en las situaciones de poco riesgo para el paciente y con capacidad mental conservada. En estos casos la hospitalización deberá pactarse entre el paciente y el facultativo en base a un contrato terapéutico libremente consentido.

Garantías jurídicas de la situación de ingreso involuntario

Las garantías jurídicas vienen explicitadas en la Ley con la obligatoriedad de que el afectado sea visto y oído por el Juez (normalmente acompañado del médico forense); tras esto y una vez oído el Ministerio Fiscal o cualquier otra persona que el Juez determine o que el afectado solicite, el Juez resolverá o no la autorización de ingreso.

Cuando el ingreso se ha realizado con carácter urgente, el hospital ha de dar parte al Juzgado en las 24 horas siguientes. Este trámite no es necesario en el caso de que exista una autorización previa del juzgado.

La entrevista con el Juez debe tener lugar antes de que se cumplan las 72h del internamiento. En esa entrevista se podrían aclarar las dudas que el afectado pudiese tener sobre las garantías legales del ingreso involuntario.

Información al afectado y a su representante (familiar o tutor legal)

La persona que padece un trastorno psiquiátrico tiene los mismos derechos que otras personas para decidir acerca del tratamiento que le ha recomendado su médico (Ley 41/2002). Para la correcta aplicación del consentimiento informado en la hospitalización siempre deberá evaluarse la capacidad de la persona para tomar esa decisión. La no voluntariedad del ingreso hospitalario sólo puede fundamentarse en la “necesidad terapéutica” y en la ausencia de completa capacidad de la persona para decidir acerca de sus cuidados de salud.

Cuando se decida el ingreso no voluntario, el psiquiatra informará al paciente – de modo apropiado a su capacidad de comprensión– de los motivos y necesidad de la hospitalización, así como de sus derechos. Esta información será preferiblemente verbal y acompañada de un modelo escrito que se entregará al paciente

Si la situación psicopatológica del paciente en ese momento no lo permite, el proceso de información habrá de realizarse lo antes posible.

Mientras el paciente no sea capaz de comprender la información, los motivos del ingreso y su significado se comunicarán a la persona que ejerce su representación (tutor legal, familiar o persona designada por el paciente)

Información al paciente que ingresa de modo involuntario (documento a entregar al paciente)

Nombre del paciente que es ingresado:

Nombre del psiquiatra que realiza el ingreso:

Fecha y hora del ingreso:

Causa del ingreso hospitalario y razones que lo motivan:

En cumplimiento de la legislación vigente (*artículo 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil*), se le informa de que:

Este Hospital notificará en el plazo de 24 horas al Juzgado que se ha realizado el ingreso.

- Una vez que llegue esta notificación, en las siguientes 72 horas el Juzgado confirmará la autorización del ingreso.
- Previamente a esa confirmación o ratificación vd. será oído/a y examinado/a por la autoridad judicial. En este proceso vd. podrá comparecer con su propia defensa (abogado) y podrá solicitar a la Autoridad Judicial que una tercera persona designada por vd. (representante) sea oída por dicha Autoridad.
- La decisión que la Autoridad Judicial adopte con relación al internamiento puede ser recurrida mediante un recurso de apelación.
- Mientras esté hospitalizado está protegido por las garantías de la ley.
- Cuando su situación psicopatológica lo permita (es decir: se haya producido una mejoría suficiente en su estado clínico) el ingreso involuntario podrá ser transformado en voluntario, previa notificación al Juzgado.
- El Hospital está legalmente obligado a informar al Juzgado, en el plazo de seis meses, sobre la necesidad de mantener el ingreso hospitalario. Si la Autoridad Judicial lo señalase, el plazo puede ser inferior a este tiempo.

Tras evaluación de las capacidades de Comprensión / apreciación / Manejo racional de la información / Expresión estable de la decisión, el psiquiatra que realiza el ingreso hospitalario considera que el paciente está

_____ Capacitado _____ No capacitado

para tomar la decisión de aceptación/rechazo del ingreso.

Firmado: Dr./Dra.:

He comprendido la información que se me ha aportado:

Firmado: D/Dña.:

Evaluación de la capacidad de un paciente para tomar la decisión de aceptar o rechazar el ingreso

Si el objetivo fundamental de todo ingreso hospitalario psiquiátrico es la recuperación de la salud psíquica de la persona, en el ingreso involuntario además se busca que el paciente –temporalmente incapacitado por la situación de descompensación psíquica– pueda recuperar su capacidad de tomar decisiones sobre los cuidados de salud.

Todo proceso de toma de decisiones pasa necesariamente por la información previa, que habrá de ser aportada por los profesionales de un modo ajustado al nivel cultural y a la situación emocional del paciente.

En la argumentación del psiquiatra que realiza el ingreso respecto a la necesidad de proceder a un ingreso hospitalario involuntario deben explicitarse los criterios que ha considerado para tomar esa decisión.

Aunque no hay criterios uniformes sobre la capacidad, ni un sistema único para valorarla, los que actualmente tienen mayor reconocimiento y aceptación son los criterios de capacidad elaborados por Appelbaum y Grisso (1), que expuestos resumidamente son:

- **Comprensión**

El paciente comprende la información relevante para la decisión que se ha de tomar.

- **Apreciación**

El paciente se hace cargo de su situación actual, de los riesgos que corre y de los beneficios e inconvenientes de la medida terapéutica que se le ofrece.

- **Manejo racional de la información**

El paciente maneja racionalmente la información que se le aporta y utiliza procesos lógicos para sopesar riesgos y beneficios de tomar una determinada decisión.

- **Expresión de una elección**

El paciente es capaz de expresar una elección favorable o desfavorable sobre lo que se le propone, de un modo estable, sin dudas u oscilaciones en la decisión.

A continuación se reseñan tres test que pueden ser útiles en el proceso de evaluación en aquellos casos en que surjan dudas sobre la capacidad para decidir del paciente y se quiera evaluar con más precisión.

Cualquiera de estos test puede orientarnos a la hora de evaluar la capacidad para el ingreso; queda a elección del evaluador decidir el que le parezca más apropiado. Todos ellos son orientativos; la decisión final siempre ha de ser un juicio prudencial del profesional.

[1] Competencia para ingresar en un hospital psiquiátrico (Appelbaum, Bateman) (2)

A. Apreciación de la naturaleza del problema psiquiátrico

1. ¿Cree vd. que tiene problemas psiquiátricos?
2. ¿Cree vd. que necesita algún tipo de tratamiento para sus problemas?
3. ¿Cree vd. que necesita estar en el hospital para recibir tratamiento?

B. Comprensión de la necesidad de hospitalización

4. ¿Qué hará su médico por vd. mientras está vd. en el hospital?
5. ¿Qué efectos le producirá la medicación mientras está vd. en el hospital?
6. ¿Hay en el hospital algún tipo de actividad beneficiosa para vd. que no esté a su alcance fuera del hospital?

C. Comprensión de las razones del médico para recomendar el ingreso

7. ¿Qué motivo cree vd. que tenía el médico para recomendarle el ingreso?

D. Decisión de seguir las recomendaciones del médico

8. ¿Cree vd. que aceptará seguir el tratamiento que le recomienda el médico mientras está vd. en el hospital?

E. Capacidad de protegerse en el marco del hospital

9. Si el tratamiento le produjera efectos secundarios desagradables, ¿qué haría vd.?

F. Conciencia de los derechos del paciente que ingresa voluntariamente, tal y como se recoge en la hoja de información entregada al ingreso

10. ¿Qué procedimiento debería seguir vd. si quisiera dejar el hospital contra la opinión de su médico?
11. ¿Tiene vd. la obligación de tomar la medicación si no lo desea?
12. ¿Puede tener vd. acceso a un abogado si lo desea?
13. ¿Hay alguien en el hospital con quien pueda vd. hablar sobre sus derechos como paciente?

G. Conciencia de los posibles efectos perjudiciales del ingreso

14. ¿Hay alguna desventaja en ingresar?
15. ¿Pueden mantenerle ingresado contra su voluntad si vd. quiere marcharse y su médico cree que vd. no está aún en condiciones?

[2] Criterios para valoración de capacidad para consentir en el ingreso hospitalario psiquiátrico (*Canadian Psychiatric Association. 1990*) (3)

(El test original está enfocado a la capacidad para consentir en un tratamiento psiquiátrico. Aquí hemos hecho una adaptación a la decisión de ingresar).

1. ¿El paciente es capaz de comunicarse?
2. ¿Comprende la enfermedad para la que se le propone el ingreso?
3. ¿Comprende la naturaleza y el propósito del ingreso?
4. ¿Comprende los beneficios y riesgos de ingresar?
5. ¿Comprende los beneficios y riesgos de no ingresar?
6. ¿Es capaz de expresar una decisión?
7. ¿Esta decisión es estable?

En el caso de que la respuesta a alguna de estas preguntas fuese negativa, antes de llegar a una conclusión precipitada habrá que cerciorarse de que el paciente dispone de la información suficiente y, si no fuese así, aportar cuanta información suplementaria sea preciso.

Podríamos sospechar una incapacidad para tomar la decisión concreta que se está evaluando si el paciente no fuese capaz de responder de modo satisfactorio a alguna de las cuestiones o pasos enunciados.

[3] Escala ACE (Aid to Capacity Evaluation) (*Joint Centre for Bioethics. University of Toronto*) (4)

(Se han adaptado las posibles preguntas a realizar en cada ítem a la hipotética situación del ingreso hospitalario)

1. Capacidad para comprender el problema de salud que padece.
¿Por qué está en el hospital? / ¿Qué problema tiene en este momento?
2. Capacidad para comprender el tratamiento propuesto.
¿Qué podemos hacer para ayudarle? / ¿Qué opina respecto a la propuesta de ingresar en el hospital? / Desde su punto de vista ¿cuál es el tratamiento mejor para su problema de salud?
3. Capacidad para comprender las alternativas al tratamiento propuesto (si existen).

- ¿Qué otras opciones cree que se pueden utilizar en lugar del ingreso? /
¿Cuáles son los otros tratamientos posibles?
4. Capacidad para comprender la opción de rechazar el tratamiento (incluyendo su interrupción)
¿Puede usted rechazar el tratamiento que se le propone? / ¿Podríamos interrumpir el tratamiento?
5. Capacidad para apreciar las consecuencias que razonablemente pueden esperarse de aceptar el tratamiento.
¿Qué pasaría si aceptase el ingreso y el tratamiento que le proponemos? /
¿Cómo podría ayudarle esto?
6. Capacidad para apreciar las consecuencias que razonablemente pueden esperarse de rechazar el tratamiento.
¿Qué pasaría si NO aceptase el ingreso hospitalario? / ¿Cuál sería la evolución de su problema? / ¿Podría enfermar más?
7. Capacidad para tomar una decisión que no se basa principalmente en alucinaciones, ideas delirantes o signos cognitivos de depresión
¿Por qué ha decidido vd. aceptar / rechazar el tratamiento?
¿Piensa que estamos intentando hacerle daño?
¿Cree que merece el tratamiento que se le ofrece? , ¿Tiene esperanza en el futuro?
¿Se siente como si le estuviésemos castigando?
¿Piensa que es vd. una mala persona? , ¿Confía en los profesionales sanitarios

Procedimiento del ingreso

En el caso de que el psiquiatra que realiza el ingreso haya valorado la falta de capacidad del paciente por su descompensación psíquica, deterioro cognitivo, situación de riesgo vital, etc... se puede proceder a realizar el ingreso no voluntario.

Se informará a la persona que toma las decisiones de sustitución (tutor, familiar, allegado) y al paciente, en cuanto su estado clínico lo permita.

El psiquiatra anotará en la historia clínica las consideraciones que le han llevado a valorar como no capaz al paciente para tomar la decisión de ingresar/no ingresar:

(...) Considero que está capacitado para aceptar voluntariamente el ingreso.

(...) Considero que no está capacitado para aceptar voluntariamente el ingreso en este hospital por presentar déficit en su capacidad de:

___ Comprensión

___ Apreciación

- ☐ Manejo racional de la información
- ☐ Expresión de una elección
- ☐ Otra:

ALGORITMO DE DECISION SOBRE INGRESO PSIQUIÁTRICO

1. Valorar la necesidad clínica del ingreso
2. Valorar la capacidad del paciente para entender la situación

CAPAZ DE TOMAR LA DECISION

3. Pedir su aceptación del ingreso
4. Aceptar su respuesta
5. Si acepta: proceder al ingreso

NO CAPAZ DE TOMAR LA DECISIÓN / INGRESO NO VOLUNTARIO

3. Informarle, en la medida de lo posible, sobre las características del ingreso no voluntario
4. Informar a la persona que toma la decisión de sustitución
5. Proceder al ingreso involuntario
6. Informar al juzgado antes de 24 horas
7. Informar al paciente (si no se ha podido realizar al principio), cuanto antes de las características del ingreso

Bibliografía

- Appelbaum PS, Grisso T. Assessing patients' capacities to consent to treatment. N Engl J Med 1988; 319: 1635-1638
- Competency to consent to voluntary psychiatric hospitalization: a theoretical approach. Bull Am Acad Psychiatry Law. 1979;7(4):390-9
- Draper RJ, Dawson DD. Competence to consent to treatment: A guide for the psychiatrist. Can J Psychiatry 1990; 35: 285-289.
- http://www.jointcentreforbioethics.ca/tools/ace_download.shtml

Anexo

Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil (LEC): Capítulo II. De los procesos sobre la capacidad de las personas. Artículo 763. Internamiento no voluntario por razón de trastorno psíquico

1. El internamiento, por razón de trastorno psíquico, de una persona que no esté en condiciones de decidirlo por sí, aunque esté sometida a la patria potestad o a tutela, requerirá autorización judicial, que será recabada del tribunal del lugar donde resida la persona afectada por el internamiento.

La autorización será previa a dicho internamiento, salvo que razones de urgencia hicieren necesaria la inmediata adopción de la medida. En este caso, el responsable del centro en que se hubiere producido el internamiento deberá dar cuenta de éste al tribunal competente lo antes posible y, en todo caso, dentro del *plazo de veinticuatro horas*, a los efectos de que se proceda a la preceptiva ratificación de dicha medida, que deberá efectuarse en el plazo máximo *de setenta y dos horas* desde que el internamiento llegue a conocimiento del tribunal.

En los casos de internamientos urgentes, la competencia para la ratificación de la medida corresponderá al tribunal del lugar en que radique el centro donde se haya producido el internamiento. Dicho tribunal deberá actuar, en su caso, conforme a lo dispuesto en el apartado 3 del artículo 757 de la presente Ley.

2. El internamiento de menores se realizará siempre en un establecimiento de salud mental adecuado a su edad, previo informe de los servicios de asistencia al menor.

3. Antes de conceder la autorización o de ratificar el internamiento que ya se ha efectuado, el tribunal oír a la persona afectada por la decisión, al Ministerio Fiscal y a cualquier otra persona cuya comparecencia estime conveniente o le sea solicitada por el afectado por la medida. Además, y sin perjuicio de que pueda practicar cualquier otra prueba que estime relevante para el caso, el tribunal deberá examinar por sí mismo a la persona de cuyo internamiento se trate y oír el dictamen de un facultativo por él designado. En todas las actuaciones, la persona afectada por la medida de internamiento podrá disponer de representación y defensa en los términos señalados en el artículo 758 de la presente Ley.

En todo caso, la decisión que el tribunal adopte en relación con el internamiento será susceptible de recurso de apelación.

4. En la misma resolución que acuerde el internamiento se expresará la obligación de los facultativos que atiendan a la persona internada de informar periódicamente al tribunal sobre la necesidad de mantener la medida, sin perjuicio de los demás informes que el tribunal pueda requerir cuando lo crea pertinente.

Los informes periódicos serán emitidos cada seis meses, a no ser que el tribunal, atendida la naturaleza del trastorno que motivó el internamiento, señale un plazo inferior.

Recibidos los referidos informes, el tribunal, previa la práctica, en su caso, de las actuaciones que estime imprescindibles, acordará lo procedente sobre la continuación o no del internamiento.

Sin perjuicio de lo dispuesto en los párrafos anteriores, cuando los facultativos que atiendan a la persona internada consideren que no es necesario mantener el internamiento, darán el alta al enfermo, y lo comunicarán inmediatamente al tribunal competente.

LA SATISFACCIÓN DE LA SEXUALIDAD EN UNA INSTITUCIÓN PARA PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

Ana Isabel González Fernández, Susana Montañés García

Centro de Referencia Estatal para la atención a personas con grave discapacidad y para la promoción de la autonomía y atención a la dependencia de San Andrés del Rabanedo (León).

Resumen: En las instituciones habitualmente se atienden todas las necesidades básicas de la vida diaria pero, en ocasiones, se obvia la necesidad de satisfacción de la sexualidad. En el CRE se ha fomentado en el personal la formación y las discusiones necesarias para asumir como normal la atención a esta necesidad básica sin soslayarla. Exponemos un caso donde esta necesidad se ha resuelto teniendo en cuenta su autonomía para decidir adaptándose a las necesidades de apoyo. XX es un hombre afectado de una enfermedad degenerativa. Es dependiente para todas las ABVD. Desde su ingreso en el centro, ha manifestado su necesidad de satisfacción de su sexualidad. Ha demandado, en múltiples ocasiones, el apoyo para solicitar un producto destinado a dar respuesta a su opción sexual, siendo los profesionales del CRE los encargados en todo momento de ayudarlo y asesorarlo en la elección y en la tramitación de las gestiones, acompañándole en todo el proceso de su utilización. Por otro lado, cuando este dispositivo no ha podido ser utilizado por la evolución de la patología, desde el CRE se le ha apoyado en la toma de decisiones relacionadas con la elección de otras maneras de satisfacción sexual. La capacidad de decidir en situaciones tan íntimas y de tan difícil satisfacción en una institución ha favorecido a crear un ambiente de normalidad, no solo entre los usuarios del centro sino también entre los trabajadores, facilitando la consecución de la dignidad individual y en consecuencia de una dignidad social que implica el cumplimiento de los principios éticos.

Palabras clave: enfermedad degenerativa, dignidad, necesidad sexual.

Abstract: In institutions it is usual that all the basic needs of day to day life are attended to but on occasions the basic need of sexual satisfaction of patients becomes obvious. In el CRE the training of the personnel has been promoted and the necessary meetings have been called to pay the necessary attention to this basic need as being something natural without evading the issue. We present a case in which this necessity has been solved, taking into account the individual's autonomy to decide for

themselves and adapt themselves to the needs of the support offered. XX. is a man affected with a degenerative disease. He is dependant for all the ABVD. Since he was admitted to the centre he has showed the necessity to satisfy his sexual urges. He has asked for assistance on various occasions to order a product destined to give an answer to his sexual election, the professionals at the CRE being those in charge at every moment, ready to help him and advise him on the choice and the procedures to be followed and accompany him in every moment through the process of its use. On the other hand, when this device has not been able to used because of the advancement of the disease, CRE make decisions related to the choice of other ways to find sexual satisfaction. The capacity of deciding in such intimate situations which are also difficult to satisfy in an institution, have finally favoured the creation of a healthy atmosphere of normality not only between the people using these methods in the centre but also among the workers, making the of attainment of individual dignity possible and therefore leading to the establishment of a social dignity which implies the accomplishment of ethical principles.

Keywords: degenerative disease, dignity, sexual urges.

El Centro de Referencia Estatal para la Atención a Personas con Grave Discapacidad y Dependencia (CRE de Discapacidad y Dependencia) es un recurso público que responde a la necesaria calidad de los servicios sociales para atender a las personas dependientes y a sus familias y constituye un elemento clave para la promoción de la autonomía personal, intercambio de conocimientos, formación de profesionales y prestación de servicios de una alta cualificación. El CRE de Discapacidad y Dependencia ha sido creado por Orden TAS/3460/2007, de 28 de noviembre.

En el centro se establecen planes de atención para cada una de las personas con diversidad funcional. En estos planes se establecen las ayudas (totales o parciales) y los productos de apoyo necesarios para la realización de las Actividades de la Vida Diaria (AVD) y para la satisfacción de necesidades en todas las esferas y dimensiones con la mayor autonomía personal posible.

Dentro de las dimensiones humanas, la sexualidad es una de las más obviadas en la atención a las personas con diversidad funcional.

La OMS (2006) define la sexualidad como una dimensión fundamental del ser humano, que tiene que ver con la identidad propia. Basada en el sexo, incluye el género, las identidades de sexo y género, la vinculación afectiva y el amor, así como la reproducción. Se experimenta o se expresa en forma de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, actividades, prácticas, roles y relaciones. Es el resultado de la interacción de factores biológicos, psicológicos y socioeconómicos. El hecho sexual humano abarca a todas las personas, cualquiera que sea su cultura de procedencia, su edad o su capacidad.

En el CRE se ha fomentado en el personal la formación y las discusiones necesarias para asumir como normal la atención a esta dimensión humana en las personas con diversidad funcional.

Exponemos un caso donde esta necesidad se ha resuelto teniendo en cuenta su autonomía para decidir y adaptándose a las necesidades de apoyo.

XX, es un hombre afectado de una enfermedad neurodegenerativa dependiente para la realización de todas las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD). Esta pérdida de autonomía le impide satisfacer adecuadamente sus necesidades sexuales tales como la masturbación. Desde su ingreso en el centro XX ha demandado reiteradamente a diferentes profesionales ayuda para cubrir esta necesidad por lo que en una reunión del equipo multidisciplinar se diseñó un Plan de Intervención específico. Dos profesionales del mismo sexo, y que cuentan con la confianza de XX, estudiaron conjuntamente con el usuario las diferentes opciones que existen y se decidió utilizar un producto de apoyo que le permitiera la masturbación. Los profesionales le asesoraron en la elección teniendo en cuenta sus necesidades y capacidades. Al mismo tiempo se instruyó al personal de atención directa sobre el manejo de dicho producto y se resolvieron todas las dudas éticas que surgieron al respecto, intentando en todo momento hacer comprender al personal la importancia de asumir como normal las demandas de las personas con diversidad funcional en relación con la satisfacción de su sexualidad.

La propia evolución de la patología causó que la utilización del producto de apoyo no fuese efectiva y no se lograra el objetivo. El equipo multidisciplinar le ha seguido apoyando en la toma de decisiones relacionadas con la elección de otras maneras de satisfacción sexual.

Conclusión

Para asumir con normalidad el derecho de las personas con diversidad funcional a vivir plenamente su sexualidad en cualquier entorno, tanto en una institución como en su propio domicilio, es necesario que todos los profesionales implicados reciban formación adecuada. También es preciso articular espacios y tiempos de debate donde expresar miedos, inquietudes y conflictos éticos al respecto.

Bibliografía

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). (2006). Defining sexual health. Report of a technical consultation on sexual health 28-31 January 2002. Ginebra: OMS

FIN DE VIDA

COMPAÑEROS DE VIAJE

Nuria Pérez de Lucas. Amparo Minguez Covacho.

ESAD Sureste Madrid

Resumen: Objetivos: "Compañeros de viaje" pretende ayudar a las personas que acompañan a un ser querido enfermo al final de la vida. Da a conocer tanto las ayudas que ofrece el sistema sanitario, como las experiencias de personas que han pasado por una situación similar y que aportan recursos personales que les han facilitado el acompañamiento y el cuidado. Descripción: este documental aporta testimonios de profesionales, cuidadores y enfermos. En esta comunicación presentaremos un avance de 5 minutos como resumen del documental completo de 58 minutos de duración. Conclusiones: "compañeros de viaje" aporta elementos de ayuda a las personas cercanas al enfermo, que pueden servir para acompañar y cuidar.

Palabras clave: final de la vida, acompañamiento, cuidado.

Abstract: Objectives: "Fellow travelers" intention is to help friends and family attending a beloved person at the end of the life. It presents the aids offered by the sanitary system, as well as the skills of people who have suffered a similar situation and may contribute with those resources that have helped them in their own experience. Description: "Fellow travelers" presents testimonies of professionals, caregivers and patients. In this communication we will also offer a 5 minutes summary of the complete documentary one of 58 minutes of duration. Conclusions: "Fellow travelers" contribute elements of aid to the people near the patient, who can serve to accompany and to take care of.

KeyWords: end of live, companionship ,care

Introducción

¿Por qué son tan pocas las personas que tienen lo que se calificaría como una buena muerte? Para muchos una buena muerte es aquella en la que el enfermo puede controlar el proceso y morir con dignidad y calma y en la que todos los que le

rodean se sientan privilegiados, en cierta forma enriquecidos por la situación. Sin embargo, estas muertes son poco comunes. Son muchos más las que son objeto del oscurantismo y de la negación y dejan a los pacientes sumidos en el sufrimiento. (*Iona Health. Ayudar a morir 2012*)

La enfermedad terminal, brinda la oportunidad de dejar los propios asuntos en orden, de contribuir a la planificación del proceso de morir, de compartir y revivir recuerdos, de despedirse, de perdonar y de decir lo que debe ser dicho:

“(…), sé que los muertos pesan, no tanto por la ausencia, como por todo aquello que entre ellos y nosotros no ha sido dicho.” Susana Tamaro. Donde el corazón te lleve 1994.

La muerte es parte del relato de una vida. Es la última oportunidad de hallar un significado y de dar un sentido coherente a lo vivido. Al final de la vida es importante volver a contar y revivir los hechos relevantes de la vida del enfermo y compartirlos con los que le acompañan. Esa mirada retrospectiva es tan fundamental para la última etapa del ciclo vital, como lo es soñar para los niños y los adolescentes.

Como profesionales sanitarios tenemos la oportunidad de acompañar a los pacientes y de facilitar la transformación de esta situación dolorosa del final de la vida, en una “etapa con sentido” para el enfermo y sus cuidadores.

En nuestro equipo de cuidados paliativos, teníamos la sensación de estar viviendo experiencias únicas. Eran muchos los testimonios y los relatos maravillosos de enfermos y familiares que quedaban tan solo en el recuerdo pero que difícilmente podíamos compartir. Habíamos atendido a enfermos muy especiales, pacientes que habían vivido su muerte de frente, participando en la toma de decisiones, compartiendo con sus familias las emociones y revisando juntos el sentido de sus vidas y su legado.

Ellos nos habían enseñado lo que significa el acompañamiento que esperan de nosotros como profesionales sanitarios. Empezó a surgir entre nosotros la iniciativa de poder recoger estos relatos como material documental para dar a conocer estas experiencias a otros pacientes o familiares que se encontraban en situación de acompañar a un ser querido al final de la vida.

Finalmente, gracias al trabajo de Elsa Sierra, psicooncóloga y productora del reportaje y Alvaro Orus, director del mismo, pudimos dar forma al proyecto. Grabaron más de 4 horas de entrevistas de las que seleccionaron 58 minutos para realizar el documental.

Objetivos

“COMPAÑEROS DE VIAJE”, pretende ayudar a las personas que acompañan a un ser querido enfermo al final de la vida.

Da a conocer tanto las ayudas que ofrece el sistema sanitario, como las experiencias de personas que han pasado por una situación similar y que aportan recursos personales que les han facilitado el acompañamiento y el cuidado.

Descripción

El documental aporta testimonios de profesionales, cuidadores y enfermos que a través de entrevistas, relatan las dificultades y emociones vividas durante este proceso.

Estos testimonios se han enmarcado en una magnífica revisión de la atención de los enfermos al final de la vida. Comienza con una introducción, en la que destaca la fragilidad de las personas al inicio y al final de la vida. En la primera parte, se describe lo que aportan los cuidados paliativos en la atención a pacientes con enfermedades graves que amenazan sus vidas. Hace énfasis en la importancia de que el enfermo este bien informado y pueda tomar sus decisiones. Describe las fases por las que pasa en enfermo tras el impacto inicial de la noticia. Aborda la importancia del control sintomático, sobre todo del dolor y de aspectos como la sedación terminal. La segunda parte se sumerge en el mundo emocional, en la espiritualidad, en el legado y toca de lleno el tema central del documental, el acompañamiento, que familiares, cuidadores y profesionales podemos hacer para facilitar el difícil tránsito de la vida a la muerte.

En la comunicación se presenta un avance de 7 minutos, como resumen del documental completo de 58 minutos de duración.

Transcripción literal del resumen del documental: " Compañeros de viaje"

Desde el preciso momento de nacer e incluso antes, ya estamos acompañados. Nos acompañan nuestras familias y normalmente los profesionales de la salud. Comienza el apego tan necesario para sobrevivir y también el desapego dando paso a una danza en la que ambos están más o menos presentes a lo largo de nuestra vida. Nacemos muy vulnerables dependientes del mundo que nos rodea y así comienza nuestro viaje aprendiendo con otros y de otros, recogiendo la historia y construyendo la propia. El principio y el final de la vida son situaciones de emociones intensas y de mucha fragilidad física.

Enferma: "pues mira que te digo, me dio un remeneo en el cuerpo tu me entiendes ¿no? pero ya esta, esto es mío lo tengo y se ha acabado".

Cuando el desorden inicial debido al impacto de la noticia se va superando es el momento de organizarse y tomar decisiones. Toda la familia queda afectada porque es necesario atender al enfermo y reemplazarlo en las funciones que cumplía antes. En la familia, si se mueve una parte todo el conjunto se mueve al unísono para compensarlo. Es importante que el enfermo comparta toda la información y pueda tomar sus propias decisiones.

Familiar de paciente "Y ahí fue cuando dijo: mira yo ya no quiero más quimio, si me tienen que dar radio sí, pero ya una segunda vez veo que la quimio a mi no me da resultado, yo no quiero saber nada de la quimio, entonces fue cuando la oncóloga dijo bueno, pues eso lo dejo en sus manos".

Una de las decisiones que el enfermo tiene que tomar es si va a vivir la última etapa en el hospital o en casa.

Familiar de paciente "Y por supuesto una cosa que nos gratificó mucho a la familia, la familia más cercana fue respetar el que él en todo momento nos dijo que quería morir en casa".

Aceptar la enfermedad y la muerte no es lo mismo que resignarse, la resignación es pasiva y paraliza frente al sufrimiento, pero la aceptación del hecho de que la muerte es ineludible abre el camino para cambiar las cosas.

Enfermo "Le digo a todos los que estén así, en mi circunstancia que se lo tomen de esa forma, que no pasa nada, que aunque uno quiera pensar otra cosa no va a haber otra cosa es lo que hay, va a haber lo que hay".

Si se permite expresar el dolor eso ayuda a la aceptación final. En este sentido no sirven de nada las actitudes positivas forzadas o fingir para dar ánimos, muchas veces se necesitan pocas palabras, pero lo que siempre puede ayudar es estar ahí, disponible.

Familiar de paciente "Hemos hablado todas estas cosas, hemos hablado de todos nuestros miedos, de todas nuestras preocupaciones, hemos abierto los corazones todos, y creo que es muy importante abrir los corazones, y cosas que a veces nos hacemos un mundo, y que nos parecen importantes luego, no son tan importantes".

Psicóloga "Historias que se redescubren, historias a las que se vuelve a encontrar significado, los encuentros, historias de encuentros, cuando la vida se pone

difícil uno vuelve a encontrarse con la verdad, con la verdad de los que tiene alrededor".

Familiar de paciente " Y ¿por qué nos volvemos a reencontrar? Porque hubo muchos momentos de estar juntos, de hablar, de hablar nosotros solos, de decirnos cosas que a lo mejor no nos habíamos dicho".

Psicólogo "pero siempre se puede preguntar.....¿hay algo que crees que te puede ayudar?

Acompañar simplemente estando allí, disponible.

Psicólogo "este tiempo realmente de convivencia, de compartir, este es un punto que ayuda..."

Es una oportunidad de crecimiento interno, de aprendizaje, y de ganar en coherencia personal...

Psicólogo "Cuando la enfermedad nos para, empiezan a surgir muchas preguntas, preguntas que tienen que ver con algo tan sencillo como: ¿por qué me ocurre a mí esto? , de si era un momento adecuado porque parece ser que era una edad que a lo mejor no tocaba estar parado por la enfermedad o estar próximo a la muerte, o nos preguntamos si uno ha hecho una vida medianamente buena, intentando hacer el bien a su alrededor y uno se siente injustamente tratado por la vida con estas enfermedades.....bien....estamos en un escenario donde aparecen preguntas.....preguntas por el sentido, preguntas por los valores, preguntas también con respecto a si me encuentro en paz en mi relación con los demás, mi relación conmigo mismo o mi relación con un ser trascendente...."

También se revisa el legado, lo que se deja a otros al partir, lo que uno hizo puede continuar en la familia pero también se puede tratar de un legado intelectual, artístico, de una avance social o de tipo profesional...

Psicólogo "Lo único que es central, que es clave, que es nuclear en la vida de las personas es poder sentirnos queridos y poder querer, es poder decir me ha valido la pena estar contigo y caminar contigo ir haciendo un camino juntos".

Psicóloga: " En medio de la tristeza, en medio de la pena y en medio del dolor emocional, ese punto en el que aparece la conexión y aparece la sonrisa, la sonrisa serena de los pacientes en muchos momentos aunque parezca mentira.....

declaraciones de amor más bonitas...las he visto yo en parejas que se están despidiendo, parejas que se están cuidando en la última fase de enfermedad".

Familiar de paciente: ".....tiene relación con sentir que compartes sangre y piel con otros seres, que te abrigan cuando hace frío, que recogen tus lágrimas en un tarrito para convertirlas en pócima sanadora, así que gracias por iluminarnos con un rayo de esperanza, por hacernos notar que un brazo amigo se posa en nuestros hombros para acompañarnos en el camino, el buen camino de un mundo diferente y mejor.....pues muchísimas gracias"

Elsa Sierra: producción y entrevistas

Álvaro Orus: dirección, edición y cámara

Conclusiones

"Compañeros de viaje" aporta elementos de ayuda a las personas cercanas al enfermo, que pueden servir para acompañar y cuidar. Resalta aspectos psicológicos y emocionales (negación, ira, aceptación,...) y necesidades espirituales (sentido de la vida, reconciliación, trascendencia,...). Transmite experiencias que ayudan a comprender las necesidades sentidas y los diferentes estilos de afrontamiento. Muestra diferentes formas de acompañar recogiendo elementos que ayuden al cuidador a saber cómo hacer y comunicarse, con el fin de facilitar la transformación de esta situación dolorosa del final de la vida, en una "etapa con sentido" para el enfermo y sus cuidadores.

Como conclusión podríamos decir que oír, contar y compartir historias, se puede convertir en una extraordinaria forma y de aproximarnos a los familiares de pacientes que acompañan a un ser querido en una situación tan difícil como el final de la vida.

EXPLICANDO CUESTIONES BIOÉTICAS DEL FINAL DE LA VIDA EN PRIMER CURSO DE GRADO DE MEDICINA: RELATO DE UNA EXPERIENCIA

José Miguel Polo Esteban¹, Ramón Fernández Barquín²

¹CEA del HUMV, Santander, ²CEA del H. Sierrallana, Torrelavega

Resumen: Se presenta un modelo de enseñanza de la bioética del final de la vida a alumnos de 18 años. Esencialmente consiste en una conversación-entrevista entre dos profesores, desarrollada en el aula, con preguntas y respuestas relacionadas con cuestiones éticas del final de la vida. Los alumnos participan dando su opinión y debatiendo entre ellos. Además deben anotar en un portafolio palabras clave que vayan identificando. Seleccionarán una, argumentando su elección, y posteriormente efectuarán una búsqueda bibliográfica sencilla, aportando alguna conclusión propia. En una segunda lección, tras recogerse el portafolio, se analiza un caso clínico que plantee problemas éticos relacionados con el final de la vida. Después de dos cursos, podemos concluir que los alumnos de esta edad muestran gran interés por aspectos bioéticos relacionados con el final de la vida; la animada participación en los debates y la variedad de comentarios en los portafolios convierten al método “entrevista” en una herramienta docente adecuada.

Palabras clave: docencia, bioética, entrevista, portafolio

Abstract: This study presents a model, developed in two lessons, for teaching end-of-life bioethics to 18 year-old students. It is, essentially, an interview-conversation between two teachers with questions and answers about end-of-life bioethical issues. Students participate giving their opinions and debating amongst themselves, identifying key words and relevant points and taking notes of them on a portfolio. They must choose one of these main ideas, explaining their choice; later, after doing a bibliography search on the chosen topic, they provide a conclusion of their own. During the second lesson a clinical case with end-of-life issues is analysed. Having done this in the last two courses we can conclude that students at this age show great interest for end of life ethical issues. Students' lively participation in the debates and the variety of comments on their portfolios make this 'interview-plus' method a suitable teaching tool.

Keywords: docent method, bioethics, interview, portfolio

Introducción

La enseñanza de la bioética en las facultades de medicina constituye un desafío, dado que los alumnos carecen de la suficiente experiencia clínica como para plantearse el análisis de problemas éticos; y estas dificultades son mayores en los primeros cursos. Sin embargo, los actuales planes de estudio incluyen desde muy temprano materias relacionadas con la bioética. El Plan de Estudios de Grado de Medicina de la Universidad de Cantabria incluye en el primer curso la asignatura denominada “Informática básica y Valores personales y profesionales”, (<http://www.unican.es/programas/guias/2013/G9.pdf>). Es una asignatura “básica de formación humanística y valores profesionales”, anual dividida en dos cuatrimestres. El programa contiene 16 temas de bioética que se explican en la segunda parte del curso académico, en lecciones impartidas en los últimos años por un grupo de cinco profesores de diferentes áreas y varios colaboradores.

Los temas 24 y 25 se denominan “Comités de ética. Deliberación. Primera y segunda parte” y el tema 26 “El final de la vida”. Este trabajo se refiere a la experiencia en la docencia de estos tres temas. La primera pregunta a la que debíamos responder era muy simple: ¿les interesa el “final de la vida” a alumnos que en su mayoría no pasan de 18 ó 19 años de edad? ¿Nos interesaban a nosotros a esa edad estas u otras cuestiones relacionadas? Quisimos pensar que sí, que a esa edad éramos capaces de reflexionar sobre temas humanísticos o antropológicos similares si se nos planteaban. Un estímulo adicional inesperado nos llegó de la lectura de dos breves artículos aparecidos en aquellos días en el Boletín de Bioética de la Universidad Complutense, escritos por alumnos de Primer Curso de Grado de Medicina de esa universidad: “La medicina en sociedad: un largo camino por recorrer” (Idoate Lacasia, 2012) y “Bioética: observaciones del sistema sanitario” (Hamre Gil, 2012). Ambos trabajos suponen breves reflexiones acerca de aspectos relacionados con la relación clínica y con la asistencia sanitaria. Este párrafo está extraído del último: “hoy en día, parece que el paciente, a la hora de relatar sus problemas, esté haciendo un monólogo. El médico se limita a asentir con la cabeza, pero sin prestar ni la más mínima atención al paciente; su atención la tiene el ordenador que tiene enfrente. Un ejemplo clarísimo se da con los pacientes ancianos, quienes, según los médicos, no son capaces de tomar decisiones por sí mismos y los tratan como si tuviesen 5 años. En el caso de que vayan acompañados por algún familiar, les ignoran y hablan exclusivamente con el familiar. ¿Dónde está el respeto? Esto es lo que necesitan los pacientes; respeto, no caridad.”

La madurez que reflejaban estos planteamientos permitía suponer que otros alumnos del mismo segmento de edad pudieran tener una capacidad equiparable de interesarse. Debíamos otorgar un voto de confianza a nuestros alumnos, quedando

bajo nuestra responsabilidad la necesidad de motivarles adecuadamente. Quizá el mayor problema era entonces encontrar un método de explicar cuestiones éticas del final de la vida a alumnos de esa edad que carecen de experiencia clínica. La lección magistral resultaba poco atractiva, no sólo considerando los anteriores razonamientos, sino el elevado número de alumnos matriculados y la obligatoriedad de la asistencia a las clases. La posibilidad de un método docente alternativo se nos planteó en un ambiente tan simple como el de la cafetería de un asilo. Esto ocurrió unos días antes de la fecha prevista para estas lecciones, un día en que los autores de este trabajo charlábamos tomando un café en un pequeño local en la Fundación-Asilo de Torrelavega. Rodeados de pequeños grupos de “asilados”, personas mayores autónomas o conducidas en sillas de ruedas, de familiares y algún empleado, surgieron en la conversación preguntas relacionadas con la institución y con los residentes: naturaleza de una institución de este tipo, número de personas allí residentes, circunstancias generales de su estado de salud, principales enfermedades y problemas asistenciales más frecuentes, papel de los médicos; y también preocupaciones de las personas residentes, preguntas relacionadas con su salud y enfermedades, de su futuro, límites de la atención, voluntades previas, etc.

Durante esta conversación iba a surgir la idea de reproducir la charla en un aula, delante de los alumnos, dándoles la posibilidad de implicarse en la conversación, preguntando y dando su opinión.

Objetivo

El objetivo de esta comunicación es exponer un método docente basado en una entrevista realizada en el aula delante de los alumnos. Se trata de una experiencia llevada a cabo los cursos 2011-2012 y 2012-2013.

Método

La primera decisión fue dividir el alumnado en dos grupos de 60-80 alumnos, lo cual iba a obligar a repetir las lecciones en días diferentes. Las lecciones se grabarían en audio para un posible análisis posterior. Los alumnos reciben al inicio de las clases un pequeño dossier conteniendo los dos artículos del boletín de bioética de la Universidad Complutense y un artículo relacionados con la bioética (Martínez y Sánchez, 2011).

El fundamento de la primera lección lo constituye la entrevista que un “moderador” (JMP) hace a un “experto” (RFB), formulando preguntas previamente acordadas, las cuales estuvieran relacionadas con el final de la vida. A lo largo de la

conversación se procura mantener un tono de espontaneidad. El moderador pide a los alumnos que den su opinión sobre los temas que van surgiendo, animando a otros compañeros a debatir acerca de opiniones que se vayan expresando, estimulando así el debate : ¿"están de acuerdo con su compañero"?

Por otro lado, al inicio de la clase se habrá entregado un "portafolio"; se trata de una hoja dividida en dos partes en cada una de sus caras. Las dos primeras las completan los alumnos durante la primera lección: deben anotar en la primera casilla palabras o temas clave que vayan surgiendo durante la entrevista y en la segunda seleccionar aquel tema que les haya parecido de mayor interés, argumentando su elección. La segunda parte del portafolio, que completarán en su tiempo libre, incluye una búsqueda bibliográfica sencilla que deben efectuar de acuerdo con algunas recomendaciones dadas en clase, y en el cuarto y último apartado podrán anotar las reflexiones personales que el tema elegido o la experiencia con la primera lección les hayan suscitado, o cualquier comentario personal que consideren apropiado en relación con el tema. En los portafolios se anota el nombre del alumno, por lo que sirven para control de asistencia de ambas lecciones. Por el momento este trabajo carece de repercusión en la calificación final.

Algunas preguntas durante la entrevista: ¿qué es un asilo y cuál es allí la labor de un médico? ¿Qué piensan los ancianos acerca de la muerte? ¿Manifiestan inquietudes o voluntades? ¿Hacen comentarios o preguntan acerca de la muerte? Preguntas para aclarar conceptos: confidencialidad y conspiración de silencio, autonomía, capacidad de decisión, limitación del esfuerzo terapéutico o diagnóstico, racionamiento o triage, sedación terminal, eutanasia, suicidio asistido, etc. ¿Hay pacientes jóvenes en situación terminal o en estado vegetativo persistente?

La segunda lección tiene lugar unas días más tarde para ambos grupos. Al inicio de la misma se recoge el portafolio completado y se comentan alguna de las respuestas que se hayan dado. A continuación un alumno lee en voz alta un breve caso clínico que se les habrá entregado al inicio.

Caso clínico

Un varón de 85 años ingresa en el hospital por fiebre e insuficiencia respiratoria. Padece desde hace más de diez años demencia senil. Desde hace cinco años se encuentra acogido en una residencia para personas dependientes. Pasa todo el día encamado, incapaz de mantener contacto consciente con su entorno. No reconoce a familiares ni allegados. Es alimentado a través de una sonda nasogástrica. En los últimos tiempos ha desarrollado úlceras de decúbito en la región lumbar, de gran tamaño y profundidad. Diagnóstico al ingreso, después de las primeras exploraciones: neumonía por aspiración, probablemente bilateral.

Se comenta el diagnóstico y el pronóstico con los hijos del paciente. Se plantea la posibilidad de no administrarle tratamiento antibiótico en vista de su mal pronóstico a corto plazo y considerando la enfermedad de fondo que padece y su situación previa. Se propone mantener una actitud terapéutica paliativa. Dos hijas comprenden este planteamiento y son partidarias de evitar una actitud que prolongue la vida del paciente. Por el contrario, un hijo es contrario a lo que considera una actitud de abandono y exige un tratamiento completo, “como el que se haría a cualquier otra persona”.

El médico responsable, Dr. Ramón F., en vista de esta falta de acuerdo, decide solicitar al Comité Asistencial de Ética su evaluación del caso. Casualmente pasa por allí el Dr. P., investigador adscrito al hospital en calidad de consultor especialista. El enterarse que ha ingresado un nuevo paciente con demencia senil en estadio avanzado, pide al Dr. F que le extraiga unas muestras de sangre para obtener ADN y archivarlo en su Banco. Necesita este tipo de muestras para la investigación que vienen realizando en demencias. Pero el Dr. F no lo ve claro y pide alguna explicación adicional. Considera que sería necesario obtener la autorización de los familiares o del tutor del paciente, y recomienda que se informe al Comité de Ética de Investigación Clínica a fin de que se pronuncie acerca de la pertinencia del estudio.

Junto con los dos profesores presentes en el aula se comenta el caso clínico, procurando identificar problemas éticos. De este análisis se seleccionan dos preguntas relacionadas con posibles conflictos de valores en las vertientes asistencial y de investigación, esbozándose las que serían actividades de comités de ética, asistencial y de investigación. Este breve ejercicio de deliberación, permite finalmente enunciar algunas conclusiones derivadas de la actividad llevada a cabo en las dos lecciones.

Resultados y Discusión

En los dos cursos en que se ha desarrollado la experiencia, se habían matriculado un total de 298 alumnos. Las clases ocuparon un total de 12 horas en el aula, tres horas para cada grupo, divididas en dos lecciones de dos horas y una hora. La primera lección se desarrolló en todos los casos en forma de una entrevista durante 45 minutos, interrumpida asiduamente para recoger opiniones y réplicas de los alumnos. Las intervenciones de los alumnos fueron inesperadamente numerosas en todas las sesiones.

Se recogieron 277 portafolios (95%) de los cuales cinco estaban “vacíos”, sin ningún comentario escrito a excepción del nombre del alumno, por lo que eran únicamente válidos como control de asistencia. Del resto, 47 estaban incompletos, con sólo una o dos celdas conteniendo anotaciones, y 225 completos, con tres o cuatro celdas rellenas.

En el epígrafe “principales cuestiones éticas en la entrevista”, los alumnos anotaron más de cien palabras o ideas clave, siendo las más mencionadas autonomía, eutanasia, suicidio asistido, calidad de vida, respeto, persona, ahorro/gasto/dinero/carga social, voluntades anticipadas, muerte, decisión (toma de, capacidad, incapacidad) y limitación del esfuerzo terapéutico. Estas fueron las cuestiones éticas seleccionadas con mayor frecuencia, mencionándose una amplia serie de argumentos. Los comentarios y conclusiones finales guardaron relación con la idea seleccionada, aunque muchos alumnos incluyeron opiniones acerca de la estructura de la lección y del interés que les había provocado.

Destacamos algunos comentarios finales: “esta clase nos ha permitido conocer qué piensan nuestros compañeros”; “¿qué sociedad queremos?”; “me ha llamado la atención que exista la posibilidad de abordar cuestiones antes de que se produzcan los problemas”; “los médicos no tenemos clara nuestra propia muerte”.

Conclusiones generales de la experiencia

A pesar de nuestros temores iniciales, los alumnos de primer curso de grado de medicina demuestran un gran interés por aspectos bioéticos relacionados con el final de la vida. La nutrida participación en animados debates, en ocasiones requiriendo una actuación activa por parte del moderador, y la diversidad de comentarios en los portafolios, convierten al método de la entrevista combinada con un portafolio en una herramienta docente adecuada.

Esta ha sido una presentación preliminar. Ahora debemos asegurar la utilidad del método más allá de impresiones subjetivas favorables; para el próximo curso se pretende desarrollar un sistema que permita comprobar su eficacia real, integrando la experiencia en el resto de la asignatura y en el sistema de evaluación de la misma.

Bibliografía

- Hamre Gil F. Bioética: observaciones del sistema sanitario. Bioética Complutense 2012; marzo (nº 10) : 20-21.
- Idoate Lacasia J. La medicina en sociedad: un largo camino por recorrer. Bioética Complutense 2012; marzo (nº 10): 22-23.
- Martínez González C, Sánchez Jakob M. Bioética, pediatría y medicina basada en valores. An Pediatr Contin 2011; 9: 397-402.

ENTORNO SOCIAL, EUTANASIA Y SUICIDIO ASISTIDO: UNA PROPUESTA INTUITIVA

José Antonio Cuenca Trabado

Església Baptista de Badalona, Barcelona. Centre d'Estudis Teològics de Catalunya,
perteneciente a la Unió d'Esglésies Baptistas de Catalunya

Resumen: La muerte sigue siendo un tabú en el mundo occidental. La llegada de la crisis económica, política y social que experimentamos parece haber puesto fin a la ensoñación de que vamos a vivir eternamente. Por ello, bueno sería afrontar la muerte de manera objetiva como parte de la vida, como algo universal a toda la humanidad. Determinar y administrar el final de la vida de una manera autónoma, desde una justicia distributiva e igualitaria, puede proveer paz personal y social. Dándose por sentado el principio de autonomía para elegir cómo y cuándo quiero morir, se propondrá que la sociedad (el personal sanitario u otro cualificado), debería opinar y actuar administrando o proporcionando los medios necesarios para confortar a un paciente y conducirlo hacia el final de su existencia. La argumentación está fundamentada en una Antropología Relacional y en la aplicación del principio de justicia en el ámbito de la salud.

Palabras Clave: Eutanasia, Suicidio Asistido, Principios Bioéticos, Declaración de Santander '07

Abstract: Death is considered a taboo in the western world. The situation of economic, political and social crisis we are living has finished the dream that we will live forever. Because of that, we should confront death in an objective way as a part of life, as a universal characteristic of human being. To determine and to administrate the end of the life in an autonomous way, applying a distributive and egalitarian justice, it could provide personal and social peace. Considering settled the autonomy principle to choose how and when we want to die, we will suggest that community should (by means of healthcare system or any other qualified workers) express its judgement and act providing the tools to comfort the patients and to take them to the end of their life. The reasoning is based on a Relational Anthropology and the application of the justice principle in Healthcare.

Key Words: Euthanasia, Assisted Suicide, Bioethic Principles, Declaration of Santander '07

Introducción

Vivimos inmersos en una situación de crisis económica que está afectando los pilares del Estado del Bienestar, en el que -entre otros- el sistema de salud pública en el estado español está siendo sometido a recortes sistemáticos que afectan directamente a la salud,¹ las listas de espera,² el gasto farmacéutico,³ la asistencia a los enfermos crónicos,⁴ y la expectativa de vida,⁵ por mencionar algunos asuntos importantes. Lo peor -a juicio del autor- es que todo esto tiene que ver con una cuestión de ideología política⁶. Todo ello lleva a pensar que se está practicando en España - todas las CCAA, especialmente las gobernadas por el PP, se ven afectadas - una especie de “Eutanasia Económica” por aquéllos que no quieren legislar a favor de una Ley que permita decidir al paciente en cuanto al último tramo de su vida, respecto a la Eutanasia y el Suicidio Asistido. Esto es algo verdaderamente hipócrita y cínico.

Ejemplos a favor del derecho a decidir y poder tomar las riendas del final de la propia vida y la propia - no se olvide - muerte, existen muchos. Pero se quisiera mencionar tres casos recientes. Por un lado, desde la ciencia, el físico británico Stephen Hawking ha salido en defensa del derecho al suicidio asistido⁷ mientras se garantice que se hace con consentimiento del enfermo. Desde la religión, el teólogo progresista católico y suizo Hans Küng ha hecho firme para sí la decisión de disponer de su propia vida de manera real e histórica⁸ debido a su avanzado Parkinson, algo que previamente ya había mencionado desde un punto de vista teórico. El tercer ejemplo, procede del campo de la literatura; Michela Murgia, a través de una preciosa novela, “La Acabadora” - que trasciende el estilo literario para convertirse (según opinión de este autor) en un tratado de tanatología narra⁹ la costumbre de los habitantes de la isla de Cerdeña en la que sus pueblos tenían una persona, una mujer, que reconfortaba y ayudaba a morir a aquéllos que se encontraban al final del camino.

¹ Miquel Vilardell, “La sanidad requiere más dinero”: El Periódico de Catalunya, 17.5.13. Patricia Fernández: “Nos recortan hasta la vida”, 21.8.13. David Stucker, et.al. “La Austeridad Mata”: Madrid: Ed. Taurus, 2013.

² Metges de Catalunya, “Hospitals ICS: llistes d’espera amb més demora”: www.metgesdecatalunya.cat

³ Véase el debate sobre el co-pago -o co-co-pago- farmacéutico, incluso hospitalario, a día de hoy.

⁴ Patricia Flores “¿Tiene sentido que un crónico viva gratis del sistema?”: Madrid: Diario Médico, 23.1.12 “L’atenció a la cronicitat i els límits morals de l’estalvi”, 2.8.13. e-CAP: PPAC y MACA; bochornoso.

⁵ EFE, “La esperanza de vida de los españoles se frena por primera vez”. Madrid, 20.8.2013.

⁶ Alberto Soler, “El síndrome Cifuentes”. Madrid: El Plural, 26.8.2013

⁷ Nota de la Agencia Reuters. “Stephen Hawking sale en defensa del derecho al suicidio asistido”. Madrid: www.público.es, 18.9.2013

⁸ EFE, “El teólogo Hans Küng se plantea pedir el suicidio asistido”. Vigo: www.lavozdegalicia, 2.10.13.

⁹ Michela Murgia, “La Acabadora”. Barcelona: Ed. Salamandra, 2011

Desde luego, estamos viviendo “tiempos sombríos”. ¿Se podrá cantar...? ¿Se podrá tener esperanza...? (Bertolt Brecht). Sí, por supuesto que sí... La palabras del poeta retrotraen al salmista del Antiguo Testamento, Salmo 126, quién hace referencia al pueblo de Israel en la deportación y exilio babilónicos (586-516 aC). Se decían: “Se podrá cantar en tierra extraña...” Si, pero en la Restauración, Yhwh nos hará volver y renovará todo y todos en su proyecto de reconciliación, salvación y restauración cósmica y global de todos y todas las cosas en Jesucristo. Entonces, en ese día, “nuestra boca se llenará de risa, nuestra lengua se llenará de alabanza...”. Mientras tanto, se nos recomienda ser responsables, en medio de estos tiempos sombríos que nos exige ser y tener el “Arte” de saber elegir..., de saber escoger... Y elegir en este marco de la existencia, en el que “...todo tiene su tiempo: tiempo de nacer..., tiempo de morir...” (Eclesiastés 3:1ss., RV,’60).

Antropología relacional

Es fundamental en todo diálogo bioético intentar abordar el concepto previo que se tiene de la antropología y del concepto de persona a la hora de afrontar cualquier debate entorno a distintos asuntos particulares de la bioética. Entre otros, las cuestiones tocantes al final de la vida. Parece obvio que, según el concepto de “ser humano” y de “persona” que se tenga, así se orientará un posicionamiento u otro respecto a estas situaciones tan debatidas en la actualidad.¹⁰

El autor propugna una antropología relacional según la cual el ser humano, la persona, es constitutiva y especialmente una relación, sin negar una antropología teológica -persona como **imago dei**- o/y ontológica -persona como **sustantia**-.

Acercamiento a una antropología relacional

En la base de esa posibilidad de “relación” se encuentra una antropología ontológica. Si no “se es”, difícilmente puede tenerse “una o varias relaciones”.¹¹

Desde la perspectiva y convicción cristianas del autor, y a la luz del relato mítico-poético del Génesis, y del desarrollo bíblico y teológico del concepto, se propone que el ser humano está capacitado para tener relación con Dios (ser espiritual-trascendente), relación consigo mismo (ser psicológico), relación con los demás (ser sociológico) y relación con el entorno ambiental (ser ecológico) en el que se desenvuelve.

¹⁰Véase un buen resumen en Torralba F.: ¿Qué es la dignidad humana? Barcelona, Ed. Herder, 2005, págs. 318-395. Torralba, F.: Antropología del cuidar. Barcelona, Ed. MAPFRE S.A., 1988, pág. 31 y notas bibliográficas mencionadas.

¹¹ Aunque, desde luego, se podría formular la pregunta: ¿Y si no se tiene relación o relaciones, se “es” ...?

Este concepto llevaría a una antropología trascendental, abierta al Trascendente (Yo-Él) o a lo trascendente. Lejos del pensamiento de Duns Scoto, esto no significa que el ser humano es un ser heterónomo, que depende de Dios y que ello le da y otorga la dignidad de persona. Al contrario, y por la misma **imago dei** que – desde la fe– todo ser humano posee, éste es autónomo y capaz de pensar, de decidir, de actuar por sí mismo y en la libertad que esa dignidad de ser persona le otorga

De igual modo, el ser humano tiene capacidad de relacionarse consigo mismo. Es decir, la persona tiene capacidad de tener autoconciencia –conciencia de sí– y ser conocedor de su propio “Yo”. Para ello, será necesario establecer una relación reflexiva e introspectiva que le permita llegar a autoconocerse en su proceso y desarrollo existencial. Eso hace de cada persona –a pesar de los obstáculos que se interponen en el itinerario– un ser consciente de su “Yo” con un carácter singular e irrepetible.

Además, la persona tiene capacidad de relacionarse con el otro, con un “Tú”, con un “nosotros”, con un “vosotros”. En cierto sentido, la persona emerge cuando entra en relación con otras personas. En ese encuentro se permite que uno exista como persona para otros, y esos otros existan como personas para uno. Así, esa relación “Yo-tú”, “Yo-nosotros-vosotros” permiten una realización plena como personas. De hecho, el ser humano, al fin y al cabo, es el producto de una relación y está llamado a desarrollar su personal proyecto existencial, su “Yo”, en un contexto comunitario, con un “tú”, con un “nosotros-vosotros”.

Por último, el ser humano también se configura en el contexto medioambiental o ecológico en el que vive. El ser humano está inexorablemente unido a su medio ambiente, especialmente a través del aire que respira, del agua que bebe y de los alimentos que ingiere. Así, vivimos en un entorno ambiental, “Yo-entorno”, en el que nos relacionamos con la materia y con otras especies, vegetales, animales, que proveen un contexto de armonía y bienestar para la realización de la persona.

Sería una visión reduccionista observar una sola de esas capacidades relacionales como suficiente para la realización de la persona. El sólo “Dios” (**homo religiosus**, p.ej., Tomás de Aquino, entre otros), o sólo “Yo” (**homo psychologicus**, p.ej., Sigmund Freud, entre otros), o sólo “Nosotros” (**homo sociologicus**, p.ej., Karl Marx, entre otros), o sólo “Entorno Ambiental” (**homo faber**, p.ej., Charles Darwin, entre otros), no son suficientes y presentan una visión fragmentada del hombre. Es en la combinación de relaciones donde el “Yo”, el “Yo-Él”, el “Yo-tú”, el “Yo-nosotros-vosotros”, el “Yo-entorno”, se desarrolla y realiza el ser humano y la persona.

Relación y persona. Persona y relación

A la luz de lo afirmado anteriormente, cabe considerar la vinculación directa entre el concepto “persona y relación” y “relación y persona”.

Esto no presenta necesariamente una aporía entre lo sustancial de y en la persona, y lo relacional de y en la persona. Ésta se construye –el concepto “persona” nunca es estático, sino dinámico– en base a lo sustancial y se desarrolla en base a lo relacional.

Por ello, y de forma general, el **nasciturus** (bioética de la génesis) tiene la potencialidad de llegar a ser persona así como el enfermo terminal, en general, sufre la reversibilidad de llegar a dejar de ser persona. Así, el que va a venir a la vida puede alcanzar –no siempre, ya que la muerte amenaza– la plenitud de ser persona en el proceso de adquirir autoconciencia y establecimiento dinámico del “Yo”, el desarrollo y construcción de la interrelación del “Yo” con un “tú”, con un “nosotros-vosotros”, así como también de su relación con un “entorno ambiental” que le rodean, y que le pueden –entre todas esas relaciones– hacer llegar a la madurez en su proceso vital y personal.

Por otro lado, para esa persona –que tiene un ciclo biológico finito– puede llegar un momento en el que aquella potencialidad de desarrollo relacional se estanque e, incluso, se retrase, quedando definitivamente mermadas dichas capacidades relacionales mediante una situación patológica, de enfermedad, que lleve a la muerte. Esta situación podría impedir que se le considerara “persona”.

Si no hay relación, no hay persona

Esto llevaría a la siguiente afirmación: Si no hay relación, no hay persona. Centrándonos en el tramo del final de la vida¹², la pérdida progresiva y definitiva de conciencia y de relación de y con uno mismo (“Yo”), la pérdida de relación del “Yo” con el otro (“Yo-tú”, “Yo-nosotros-vosotros”), la pérdida de relación consciente del “Yo” con el entorno vital (“Yo-ambiente”), harían que pudiera considerarse que ese ente a pesar de que tuviera algún signo de vitalidad biológica, que –incluso– todavía “existe”, haya perdido su estatus de ser persona y –más– haya dejado de ser persona.

Y esto porque, a pesar de los posibles signos y síntomas de vitalidad, lo que fue persona ha dejado de serlo dada la imposibilidad de relacionarse, que era lo que le constituía y le capacitaba para ser una verdadera persona y un ser humano.

El principio de justicia en el ámbito de la salud

Si en los años 70, el principal problema bioético en los EE.UU. era el del aborto, y en los años 80 el problema se situó en torno al tema de la eutanasia, actualmente el

¹² Este concepto podría incluir también a discapacitados mentales incapaces de relacionarse, situaciones de estados vegetativos permanentes, nonatos y neonatos afectados por patologías irreversibles que afecten la capacidad de relaciones, y otros casos similares.

debate más importante se centra en la justicia. Es decir, la discusión sobre los criterios éticos que deben utilizarse y orientar la distribución de los recursos sanitarios.¹³

Los costes de la atención sanitaria se han disparado en paralelo con el progreso de la medicina, poniendo en peligro la viabilidad de la seguridad social médica. Por lo tanto, no habrá más remedio que saber gestionar lo mejor posible unos recursos, que son limitados, a la hora de tomar decisiones. Viviendo en un país donde los pasillos y los servicios de urgencias en los CAP, ABS, Hospitales públicos o/y concertados de cualquier nivel, están casi desbordados y deshumanizados y despersonalizados,¹⁴ ¿adónde deberían dirigirse los recursos para poder ser distribuidos de una forma racional y justa? ¿Qué criterios deberían utilizarse en la distribución de los recursos cuando las demandas sobrepasan las disponibilidades sanitarias?

Economía de la salud

Como se ha dicho, los espectaculares avances de las ciencias médicas más un índice mayor de supervivencia de la población, enfrentan a los sistemas sanitarios al reto de la dimensión económica que conllevan. Y, para ello, tendrían que involucrarse los políticos y técnicos que deberían diseñar los lineamientos del sistema, los gestores hospitalarios, los profesionales de la salud, y la población general que utiliza dichos recursos.

Aquí es donde se mezclan los conceptos de economía de la salud, la priorización de los recursos, el pacto social, al mismo tiempo que se abre – inexorablemente– el debate del principio de justicia¹⁵ que atienda las necesidades sanitarias de los ciudadanos. Si hay límites en los recursos sanitarios y si el número de posibles tratamientos supera los recursos disponibles, debe utilizarse algún método para determinar qué tratamiento debe ser prioritario. Y para ello están diseñados los estudios de evaluación económica¹⁶ que pretenden ofrecer una panorámica de los conceptos y métodos básicos para la evaluación económica de las intervenciones sanitarias. La evaluación económica constituye una aplicación de la economía de la salud. La economía de la salud es la rama de la economía que estudia la producción y la distribución de la salud y la atención sanitaria.

¹³ La situación en España es la misma, aunque aflora de una forma más tardía.

¹⁴ Como ejemplo, las horas de espera y la “estética” en/del servicio de Urgencias.

¹⁵ Jesús Conill, “Justicia Sanitaria”, y Pedro Francés, “Justicia y Gasto Sanitario”. En G^a Gómez-Heras, J. M. y Vela C.: Bioética: perspectivas emergentes y nuevos problemas. Madrid, Ed. Tecnos, 2005. Tur, Anna. “Privatización de los recursos y gasto social”. Barcelona, IBB-URL, n.s.p, 12.04.2007.

¹⁶ Tur Anna. “Privatización de los recursos y gasto social”. Barcelona, IBB-URL, n.s.p, 12.04.2007.

La figura que propone Ortún¹⁷ ofrece una panorámica del contenido de la economía de la salud. No se va a entrar en la descripción de cada cuadro, pero se sugieren tres aspectos.

Primero, que el camino de la eficiencia clínica pasa por la efectividad. La eficiencia clínica supone la maximización de la calidad de la atención y la satisfacción de los usuarios con los menores costes sociales posibles; por tanto, hay que ser efectivos para ser eficientes.

Segundo, que la atención médica exige la consideración del coste de oportunidad en las decisiones diagnósticas y terapéuticas. Los beneficios sanitarios son el verdadero coste de la atención sanitaria a la luz de unos recursos determinados.

Tercero, que las utilidades relevantes son las del paciente. El objetivo no es mayor cantidad de vida, sino mejor calidad de vida. Debido a la subjetividad del concepto, se tratará de involucrar al paciente para poder establecer el curso de acción más efectivo.

Así pues, en la toma de decisiones hay que tratar de conocer qué opciones son las más eficientes, las que consiguen mejores resultados clínicos con los menores costes asociados y que se traducirá en un mayor beneficio terapéutico.

El principio de justicia y salud

Ante dicha situación, se hace absolutamente necesaria una reflexión ética que oriente las políticas sanitarias. Y esto, para fundamentar la acción y ofrecer un nivel de atención distribuible de forma equitativa para conseguir un sistema sostenible.¹⁸ Si no es así, se llegará al tremendo conflicto de transferir a los profesionales sanitarios problemas sociales que se etiquetan como enfermedades y que se “venden” como enfermedades que se curan con un medicamento y que promocionan la invención de enfermedades y la medicalización de la vida.¹⁹ Y no sólo eso, sino que se correría el peligro de quebrantar la eficiencia del sistema y el principio de justicia.

Precisamente, este principio –el principio de justicia– es el que se halla a la base de tema. Difícilmente se puede hacer referencia a cualquier asunto de bioética sin citar el Informe Belmont y a Beauchamp y Childress²⁰ A partir de dicho informe, a nadie relacionado con estos asuntos le deben resultar extraños los famosos “Principios de Bioética”:

(1) Beneficencia; (2) No-maleficencia; (3) Autonomía; y, (4) Justicia.

¹⁷ Ortún, V., Pinto J.L., y Puig-Junoy, J. “La economía de la salud y su aplicación a la evaluación”. Atención Primaria, 2001; 27 (V:62-64).

¹⁸ Ortún, et al., Ibidem. Asimismo, Ortún, V. y Puig-Junoy, J.: “¿Es sostenible el model sanitari a Catalunya?” Barcelona, Revista Económica de Catalunya, págs. 181 ss.

¹⁹ Véase la Jornada de Debat del C.C.B.C. sobre “La Medicalització creixent de la vida: Malalts de salud”. Barcelona, 16 de marzo de 2007

²⁰ www.bioetica.org, entre muchos otros.

Como afirma Diego Gracia,²¹ mientras los médicos aportan el principio de beneficencia –y no-maleficencia– y los pacientes el de autonomía, se hace necesario un nuevo principio, ya que esa relación médico-paciente se da en un contexto de “muchedumbre”, ya que la estructura constitutiva del ser humano implica su condición social. Hay que hablar de “terceras partes”: el Hospital, la Seguridad Social, el Estado.

Ahora bien, precisamente aquí nos encontramos, cómo no, con diferentes discursos en cuanto a la Justicia, que se asume –además– como un derecho, y como un derecho a la salud.²²

Por ello, tenemos que continuar afirmando el artículo 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos:

Ahora bien, ¿implica esto “todo para todos, y de la mejor calidad, y a precio cero”? Algunos han contestado –no sin ironía– decididamente que **no** es posible en un sistema de sanidad pública y que hay un gran paréntesis o **gap** entre la “teoría normativa” y la “realidad práctica política”.²³

De todas formas, es obvio que hay que fundamentar estos asuntos desde el principio de justicia y, concretamente, de justicia distributiva, por la que la sociedad distribuye sus cargas y sus beneficios entre los miembros de la comunidad.²⁴

Criterios en la distribución de recursos sanitarios

En la década de los setenta, Gene Outka propuso una serie de cinco posibles criterios, cánones o principios de distribución de la atención sanitaria para la existencia de una política sanitaria justa.²⁵

El primer criterio sería el de la distribución de los beneficios de la atención sanitaria. Se basaría en la virtud o méritos de las personas.

²¹ Gracia, D.: Fundamentos de bioética. Eudema, Madrid, 1989, págs. 200 ss.

²² Véanse diferentes concepciones de justicia, entre otros, en MacIntyre, A.: Whose Justice? Whose Rationality? Notre Dame, University of Notre Dame Press, 1988; Engelhart, H.T.: Los fundamentos de la bioética. Barcelona, Ed. Paidós, 1995; Nozick, R.: Anarchy, state and utopia. New York, Basic Books, 1974; Rawls, J. Teoría de la justicia. México, F.C.E., 1971; Singer, P.: Ética práctica. Cambridge, Cambridge University Press, 1995, 2ª ed.

²³ Ortún, V.: “Cartera de serveis: cal establir límits a la inclusió de prestacions? Amb quins criteris”. En “Medicalització creixent de la vida”, CCBC, 16 de marzo de 2007. También López y Casasnovas, G.: “El principi de justícia en l’àmbit de la vida”. En “El principi de justícia: un repte permanent del sistema de salut”. XI Jornada de la FUB, Manresa, 25 de abril de 2007; Puyol, A.: Justícia i Salut. Barcelona, UAM, 1998.

²⁴ Cf. Keane, citado por Gafo, J. El derecho a la asistencia sanitaria y la distribución de recursos. Madrid, UPC, 1999, pág. 180.

²⁵ Véase Gafo, J. “Los principios de justicia y distribución en bioética”. En: Ibidem, págs. 177 y 178. Mencionados también, aunque en distinto orden, por R. Manzanera, Director de Recursos Sanitarios del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya en la Mesa Redonda: “Aplicació del principi de justícia als diferents nivells implicats”. XI Jornada de la FUB, Manresa, 25 de abril de 2007.

El segundo criterio se fundamentaría en la utilidad social de las personas. Se es consciente de que las necesidades sanitarias puedan estar al margen de la utilidad social de ciertas personas, especialmente cuando los mayores gastos se dan en niños y ancianos, cuya utilidad social es menor.²⁶

Un tercer canon determinaría que la distribución de los recursos sanitarios debería basarse en la capacidad de los individuos para costearlos.

El cuarto criterio se basa en que la distribución de los recursos sanitarios se orientaría a cada individuo según sus necesidades

El quinto canon o criterio de distribución de los recursos tendría que ver con la igualdad: a casos iguales, tratamientos iguales. Así, se determinaría qué servicios sanitarios deberían ser prestados como mínimo por la sociedad a todos los ciudadanos y proporcionárselos a todos.²⁷

El racionamiento de los servicios sanitarios

De nuevo surge una cuestión básica que ya ha sido mencionada. ¿Ha de ser cubierta toda atención sanitaria en toda su extensión? ¿Debería haber límites? ¿Es posible el todo para todos, y de la mejor cantidad y calidad, y a precio cero?

Keane, de nuevo, considera que la restricción de los servicios y gastos sanitarios puede ser éticamente justificable. Y, además, afirma la legitimidad de ese racionamiento o restricción de los servicios sanitarios si se dan las siguientes condiciones.²⁸

Primera: Debe tratarse de un último recurso después de que se han hecho todos los esfuerzos para sacarle partido a todos los recursos ya existentes.

Segunda: Debe existir un consenso social sobre la superfluidad médica antes de llegar a un programa de restricción de ciertos servicios.

Tercera: Dicho programa exige su aplicación a todos los miembros de la sociedad sin discriminación grupal.

Cuarta: Un programa que proporcione un nivel razonable de atención general a todos los ciudadanos no excluye la posibilidad de servicios adicionales opcionales para los que lo puedan pagar.

Quinta: El último objetivo de dicho programa debe ser el bien común, en el que se incluyan la participación y la no discriminación, siendo sensible a las necesidades de cada individuo.

²⁶ López Celeste: "El coste medio de un ingreso en los hospitales públicos supera los 3.000 euros". Barcelona: La Vanguardia, 13 de junio de 2006. En dicho artículo, se dan cifras como la que la atención a los neonatos con pesos inferiores a los dos kilos y con graves problemas puede superar los 60.000 euros.

²⁷ Gracia, D.: "¿Qué es un sistema justo?", págs. 582-584. También, Gracia D.: "El marco del debate: la justicia sanitaria", págs. 125-147. En: Gracia, D. et al.: Limitación de recursos sanitarios. Madrid, Doce Calles, 1997, 155 págs. El Profesor Gracia es muy crítico en esto.

²⁸ Citado por Gafo, J.: Ibidem, págs. 180, 181.

Sexta: Si se decide la no aplicación de un tratamiento potencialmente beneficioso para una persona, debe fundamentarse en las cargas asociadas al tratamiento mismo y no tanto en el juicio de que la vida de la persona es una carga social.

Séptima: Ya que los cambios de la medicina y de las condiciones socioeconómicas son rápidos y vertiginosos, una política de restricción debe someterse a revisiones frecuentes para discernir si los servicios prestados son los más convenientes.

Para concluir este apartado, y en consonancia con la temática del presente trabajo, se quisiera destacar un criterio con referencia a la utilización de los recursos sanitarios. Es el criterio de la edad para la limitación de recursos sanitarios. La discusión sobre el mismo es amplia y tiene diferentes enfoques.²⁹ El hecho es que el gasto sanitario producido por los ancianos en el último tramo de la vida es enorme.³⁰ De hecho, algunos opinan que en el último año de vida pueden llegar a consumir más que en los anteriores períodos de su existencia.³¹

Y no sólo por la medicalización de los ancianos o las diferentes dolencias y prácticas quirúrgicas a las que son sometidos,³² sino, también, por su situación en los diferentes residencias, hogares de ancianos, centros socio-sanitarios, y otros, que se han convertido no sólo en un proyecto de vivir dignamente la última etapa de la existencia, sino en un gran negocio para los inversores y gestores de dichas residencias privadas que hacen de esa situación y necesidad social una fuente de recursos importante.³³ Según parecer del autor, existen demasiadas residencias que sólo son un parking de individuos demenciados, polimedicalizados, cansados –conscientes algunos, otros no– de una vida sin sentido, o un sinsentido de existencia.³⁴

No obstante, también podría observarse y añadirse como criterio la situación clínica que uno pudiera experimentar en el transcurso de la existencia. A pesar de que los facultativos y demás personal sanitario no son “magos”, ni “visionarios”, ni “futurólogos”, ni “profetas”, tienen suficientes criterios para conocer –en la mayoría de las ocasiones– la **viabilidad vital** de la existencia humana. Se afirma aquí que la

²⁹ Véanse Callahan, D.: “La edad como criterio de limitación de recursos sanitarios”. En Gracia, D. et al. La limitación de prestaciones sanitarias. Madrid, Doce Calles, 1997, págs. 109-123. También, Agich, G.J.: “Ética y envejecimiento”. En Thomasma, D.C. y Kushner, T. De la vida a la muerte. Madrid, Cambridge University Press, 1999, págs. 160-171.

³⁰ Agich, G.J. Ibidem, pág. 167. Véase también, www.gerokon.com.

³¹ El 60% del consumo sanitario en dicho último año de vida, según López Casasnovas y Casado Marín.

³² El autor ha vivido pastoralmente IQs de prótesis de rodilla a personas de más de 85 años, no generando dicha práctica una mejor ni mayor calidad de vida y considera alguna de estas prácticas como superfluas.

³³ Joan Castells, Presidente y Consejero delegados de FIATC, decía a Agustí Sala en una entrevista en el Periódico de Catalunya, el 12 de julio de 2007 lo siguiente: “La tercera edad es un negocio como el de las autopistas”. No deja de ser curioso...

³⁴ Sólo hay que darse una vuelta por alguna de ellas para corroborar esto. Sólo falta ver señales y líneas pintadas de blanco en el suelo para enmarcar el espacio de cada silla de ruedas.

eutanasia, el suicidio asistido, la aplicación de las voluntades anticipadas, el rechazo de tratamiento, la limitación del esfuerzo terapéutico (LET), la sedación terminal y otras, claramente legisladas, pudieran ser un recurso para distribuir con justicia el presupuesto sanitario.³⁵

Una propuesta intuitiva desde el principio de justicia

Dando por sentado el principio de autonomía para poder decidir en cuanto al final de la vida, se propone asimismo que desde el principio de justicia se requeriría la intervención del personal sanitario para acompañar a la persona al final de su existencia, siendo que se le administren fármacos para ello (eutanasia) o proveyendo los fármacos que el paciente tomará (suicidio asistido) para poner fin a su vida. Se sugieren -al menos- los siguientes principios orientadores:

Primero, el paciente ha verbalizado o -mejor- registrado, en un documento de Instrucciones Previas, su voluntad para estos momentos.

Segundo, el individuo -o ente- ha dejado de ser Persona a causa de su situación clínica y ausencia de relación existencial consigo y su entorno global.

En tercer lugar, exista una expectativa vital carente de viabilidad, y haya una ineficacia e inefectividad terapéutica, que no se convierta en una situación de futilidad terapéutica que lleve a un posible encarnizamiento terapéutico.

Cuarto, concurren criterios objetivos de mortalidad inminente en pacientes de entre 80 y 85 años (media de expectativa de vida en la actualidad), enfermedad incurable, ingresos críticos reiterativos.

En quinto lugar, por voluntad propia para aquellas personas que no quieren seguir viviendo, siendo mayores de 70 años, y que toman la vida como un derecho y no como una obligación.

En sexto lugar, deben existir protocolos consensuados, claros, fiables y evaluables.

Por último, séptimo, llevar a cabo un proceso pedagógico con personal formado al uso que, lejos de presentar expectativas falsas, explicita que el final de la vida está llegando para que lo pueda asumir el paciente, la familia y su entorno existencial.

³⁵ Obviamente, alguna de estas prácticas ya están suficientemente legisladas, pero se practican con no poca dificultad. El principal problema reside en la práctica de la eutanasia y el suicidio asistido. Véanse Simón Lorda, P.: "Ética y muerte digna: Propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras", Granada, n.s.p., 2007. Cruceiro Vidal, A. "¿Es ético limitar el esfuerzo terapéutico?" En *Anales Españoles de Pediatría* 2002; 57 (6): 505-507, y las referencias bibliográficas aportadas. Cuenca T., J.A.: "Yo, eutanasia y suicidio asistido: una propuesta intuitiva", Barcelona, n.s.p., 2006. Montes, Luis: "Morir en urgencias". En: "Morir en paz, una conquista del s. XXI". Málaga, Curso de Verano de la UMA, 23 de julio de 2007. Martínez U., K.: "¿Podemos mejorar el morir desde la Medicina?" En *Ibidem*, 26 de julio de 2007. Kessel, H.: "Morir en el hospital: del informe SUPPORT a 56 muertes" En *Ibidem*, 26 de julio de 2007.

Eutanasia y suicidio asistido desde el contexto social

El debate sobre la eutanasia y el suicidio asistido sigue en pie,³⁶ tanto en un contexto personal, como en un contexto institucional. El Congreso Español trató hace algunos meses el debate abierto por Izquierda Unida sobre la eutanasia y el suicidio asistido y rechazó su legalización.³⁷ Aún y a pesar de que en España se muere mal.

Así que, y a pesar de que una encuesta del CIS del año 2006 afirmaba que el 76% de los españoles está a favor de la eutanasia,³⁸ el Congreso, con los votos de PSOE, PP i CiU, la abstención del PNV –aunque respaldaba el trasfondo del asunto– y los votos a favor de ERC y G. Mixto, rechazó la propuesta para despenalizar la “muerte digna”. Se planteaba modificar el artículo 143.4 del Código Penal.

Se hace evidente, pues y a día de hoy, que las opiniones están contrapuestas y que el debate sobre a estas cuestiones sigue abierto.

Socialización de la eutanasia

En este estado de cosas, ante acusaciones³⁹ evidentes, obvias y –a mi entender– péfidas, maliciosas y obscenas, a aquéllos que están a favor de la despenalización de la eutanasia y el suicidio asistido, y en medio de toda esta cuestión todavía no resuelta, se propone ir un paso más allá –incluso– elaborando una formulación que se podría llamar “socialización de la eutanasia”.

Y es que, de hecho, uno de los argumentos de peso para favorecer un cambio de legislación sobre a todos esos temas tiene que ver con el principio de autonomía, los conceptos de dignidad y calidad de vida personal, con los deseos individuales y personales del individuo, la persona, que decide declararlo públicamente mediante un Documento de Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas, así como los diferentes Consentimientos Informados.⁴⁰

³⁶ Ver recientes discusiones sobre la muerte de P. Welby y Eluana Englaro.

³⁷ Véase, entre otros, Gutiérrez Calvo: “El Congreso Español cierra el debate abierto por IU sobre la eutanasia y rechaza su legalización”. www.elpais.com Madrid, 17 de octubre de 2007.

³⁸ C.I.S. y otras estadísticas que se pueden consultar en www.eutanasia.ws, la web oficial de la AFDMD.

³⁹ Ver, como ejemplo, los “recaditos” dados al Dr. Marcelo Palacios, Presidente de la SIBI, o al Dr. Miquel Bruguera, presidente del COMB, por haber mostrado su apoyo a la despenalización de la eutanasia, www.forumlibertas.com. También, el artículo en la misma web en el que se acusa de “nazismo” a quien siga esa línea. Asimismo, las diferentes críticas al IBB-URL por su declaración sobre la posible despenalización de la eutanasia. No se hable ya de toda la discusión sobre el caso Inmaculada Echevarría y los diferentes actores en el mismo, y otros casos como el de Madeleine Z.

⁴⁰ Aunque hay que mejorar en la didáctica y aplicación de algunos de ellos.

Así, pues, el debate actual se centra en el principio de autonomía, incluso en los más fervientes defensores de la despenalización de la eutanasia y del suicidio asistido. Ya se afirmó, en una anterior aportación,⁴¹ que el principio de autonomía debería primar sobre los demás principios bioéticos, y que los principios de beneficencia, no-maleficencia y de justicia, deberían coadyuvar positivamente para dejar a la libertad de la persona la posibilidad de poder decidir sobre su propia vida.

Esto ya sería un buen logro. Llegar a legislaciones como las de Holanda, Bélgica y Suiza sería un gran éxito.⁴² Aunque, por cierto, algunas legislaciones de esos países están en vías de cambio. Por ejemplo, en Suiza parece que se está abriendo las puertas al suicidio asistido a enfermos psíquicos,⁴³ algo que –hasta el momento– no estaba previsto. Por otro lado, en Holanda –aunque se evita y excluye el concepto de eutanasia para causar la muerte de enfermos crónicos y recién nacidos con problemas patológicos–, lo cierto es que se induce a la muerte a dichos pacientes.⁴⁴

Además, y por otro lado, sería muy útil precisar el uso correcto de los diferentes términos relacionados con el concepto “derecho a una muerte digna”, en los que se proponen cinco escenarios diferentes y que requieren una mayor clarificación. Según Pablo Simón Lorda y otros,⁴⁵ los escenarios son: (1) Eutanasia y suicidio asistido; (2) Limitación del esfuerzo terapéutico (LET); (3) Rechazo al tratamiento; (4) Sedación paliativa y (5) Suspensión de atención médica por fallecimiento.

Desde luego, llegar a un consenso terminológico sería muy adecuado –aunque siempre habría matices–⁴⁶ para conseguir un acuerdo ético consensuado, y

⁴¹ Cuenca T., J.A. “Eutanasia y suicidio asistido: una propuesta intuitiva”. Barcelona, n.s.p., 2007.

⁴² Aunque algunos, por supuesto, seguirían no estando de acuerdo e insistirían en la descalificación tanto de las legislaciones vigentes de esos países como de los individuos que la defienden (p.ej.. diferentes artículos en www.forumlibertas.com). Aunque otros sugieren que el modelo holandés sería el más adecuado para el Estado español (p.ej. Ricardo Villanueva, presidente de la Asociación de Médicos Progresistas, en una entrevista por Eva M. Lahoz, www.laverdaddigital.es). Véase un buen resumen sobre la situación legal en otros países en CCBC. Informe sobre la eutanasia y el suicidio asistido, págs. 123-130. También, Núñez Paz, M.A.: La buena Muerte. El derecho a morir con dignidad. Madrid: Ed. Tecnos, págs., 169-202.

⁴³ Véase la petición de la asociación suiza “Dignitas”, dirigida por L. Minelli, de que la gente con enfermedades mentales crónicas, incluida la depresión, debería tener acceso al suicidio asistido. Carrizo Couto, R. “Suiza abre las puertas del suicidio asistido a enfermos psíquicos”. Madrid, El País, 5 de febrero de 2007, pág. 41. Mencionado con anterioridad por DMD, www.eutanasia.ws en su apartado de noticias de septiembre de 2006.

⁴⁴ A pesar del sesgado artículo, véase Torrado, Dolores. “Matar niños, ‘buena práctica médica’ en Holanda”. www.forumlibertas.com, 27 de octubre de 2006, y contrastar la bibliografía citada.

⁴⁵ Simón Lorda, P., et al., “Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre el uso correcto de las palabras”, artículo s.p. Con permiso del autor para uso particular y restrictivo del mismo.

⁴⁶ Por ejemplo, el autor discrepa del uso del término “homicidio” con que Simón Lorda, et al., abordan los casos 3 y 4 –aunque todo procedimiento es mejorable– del artículo anteriormente mencionado. Además, son prácticas, si no habituales, si normales en los hospitales, a pesar del “síndrome de Leganés”. Se piensa que el término “homicidio” (cf. DRAE) debería desaparecer del lenguaje cercano a la eutanasia y suicidio asistido por las connotaciones ético-morales que suscita, máxime en el contexto

jurídicamente fundamentado, que clarificase las diferentes formas de “muerte digna” elegidas y totalmente respetables.

Ahora bien, en el presente trabajo se quiere apostar por dar un salto cuantitativo y cualitativo –según el autor– en la argumentación para proponer que es el principio de justicia el que debería primar por encima del principio de autonomía, así como el de beneficencia y el de no-maleficencia; y esto, una vez superado el principio de autonomía, y la aplicación de la eutanasia y suicidio asistido desde el mismo.⁴⁷

Por supuesto, la autogestión positiva del principio de autonomía explicitándolo en un Documento de Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas, o en un Rechazo de Tratamiento, o en una Limitación de Esfuerzo Terapéutico, o en un Consentimiento Informado, en cuestiones tocantes al final de la vida y en personas competentes lo facilitaría. Pero la realidad actual, en cuanto a la renuencia a la realización de documentación al respecto por las razones que sean,⁴⁸ el desarrollo imparable de la tecnología y su aplicación en situaciones vitales críticas, el arsenal terapéutico con los que actualmente se cuenta, así como –y como resultado de lo anterior– el disparo al alza de los gastos sanitarios, va ha hacer –si no lo hace ya– totalmente inviable la sostenibilidad de la asistencia sanitaria.⁴⁹

Y en medio de todo eso, y aplicándose los recursos tecnológicos y el arsenal terapéutico mencionados, en numerosísimas ocasiones el sujeto paciente no es ni siquiera consciente de su situación clínica, de su situación terminal –en los pacientes jóvenes, adultos y ancianos– o de su situación de inviabilidad –en los no-natos, neo-natos, e infantes– o de su situación de incompetencia mental –en los pacientes psiquiátricos u otros– o de su situación de inconsciencia relacional –en los pacientes en estado vegetativo permanente u otros–. Pero, en cambio, se utiliza todo ese mencionado artilugio biotecnológico y arsenal terapéutico, con las implicaciones económicas que ello conlleva, conculcando –así lo entiende el autor– el principio de justicia en la realidad cercana actual.⁵⁰

Es por lo que, en el presente trabajo, se ha tratado de esbozar una “antropología relacional” que sustente el concepto de “persona”, concluyendo que si no hay relación, si no hay viabilidad, si no hay conciencia del “Yo”, del “tú”, del “nosotros-vosotros”, del “entorno ambiental”, no hay persona. Asimismo –como también se ha visto–, se impone tomar en cuenta el principio de justicia para la

de posiciones favorables a los mismos y al cambio legislativo que debería comportar, incluyendo aquí la revisión y contextualización del término “homicidio”.

⁴⁷ Algo que, como se ha dicho, no es real en la actualidad.

⁴⁸ El autor de este trabajo todavía no lo ha confeccionado, y me temo que muchos profesionales de la salud, filósofos, juristas, bioeticistas que estaría a favor de ello, tampoco lo han realizado.

⁴⁹ Cassell, E. J. La escoba del brujo: el desenfreno de la tecnología médica. En: Thomasma, H.T. y Kushe, H. De la Vida a la Muerte. Madrid: Cambridge University Press, 1999, págs.196-209.

⁵⁰ No se quiere entrar en la cuestión de la aplicación del principio de justicia en la distribución de los recursos a nivel mundial, por complejo y –posiblemente– demagógico. Con la aplicación de este principio en relación a cada Estado sería suficiente.

distribución de unos recursos y bienes escasos –aunque, en nuestro país, importantes– para todas las expectativas que se podrían tener y esperar en el campo de la salud.⁵¹

Tecnología médica y socialización de la eutanasia

¿Qué hacer ante el uso y abuso de la tecnología médica? Parece que existen varias posibilidades que pueden resumirse en tres posiciones: La primera, tiene que ver con la conservación del “hombre-naturaleza”. La segunda, con el “imperativo tecnológico”. La tercera se denomina la “vía intermedia”.⁵²

La primera postura, conocida también como moral conservacionista, insiste en no trastocar el “sabio orden de la naturaleza”. Tenemos varios ejemplos: la vuelta al parto “natural” o el rechazo a los medios y tratamientos farmacológicos, primando el uso de la medicina “natural”. Pero más allá de ello, resuenan voces que reclaman la vuelta a una aplicación estricta del no intervencionismo técnico en esa condición natural del ser humano, por la que se rechaza la aplicación tecnológica de los medios de soporte vital, que son el origen y el fundamento de la terapia intensiva.

En cambio, precisamente el “imperativo tecnológico” se aplica –lógicamente– en las unidades de intensivos. Ya que tenemos la posibilidad de mantener la vida, debe hacerse esto de manera imperativa y categórica, siempre y en toda situación. La propuesta, pues, es no limitar el uso de la tecnología. Y eso, porque la técnica es buena para conseguir un fin o lo que se llama racionalidad instrumental o estratégica.

Pero, entre ambos extremos, se encuentra la llamada “vía intermedia” propuesta por G. Hottois. Éste sugiere que cada posibilidad técnica debe ser valorada a la luz de ciertas condiciones o criterios; fundamentalmente dos: el de la libertad y el de no intentar nada que no sea para el bien del ser humano. Es decir, la tecnología debe cumplir con el consentimiento del paciente, el principio de autonomía, y con el del conocimiento científico por parte de los profesionales que permitan aventurar que no se caería en el encarnizamiento terapéutico.

En cuanto al primer criterio, se suele encontrar que el paciente –ya sea al principio o al final de la vida, o pacientes incompetentes– es incapaz, en la mayoría de ocasiones, de otorgar ese consentimiento informado, y son los familiares (el “tú”) los

⁵¹ Permítaseme una nota de “humor”. También se quisiera que la chapuza del proyecto de la llegada del AVE a Barcelona y su implicación en el servicio de Rodalíes, y las infraestructuras viarias de las poblaciones metropolitanas del área fueran de otra manera, pero es lo que hay: Así que esperemos que ADIF y “**Tenfe**” (sic), así como el Ministerio de Fomento lo solucionen. Para ello, también hay que aplicar el principio de justicia y la justa distribución de recursos para todos.

⁵² Para lo que sigue, Hottois, G.: El paradigma bioético. Una ética para la tecnociencia. Barcelona, Anthropos, 1991. En: Cuzeiro, Azucena: “Tecnología, dolor y sufrimiento en las unidades de críticos”. Monografías Humanitas, vol. 2. www.humanitas.es. Véanse referencias bibliográficas. También, Cassell, E.: “La escoba del brujo: el desenfreno de la tecnología”. En Thomasma, D. y Kushner, T. ed.: De la vida a la muerte. Madrid: Cambridge University Press, 1999, págs. 196-210.

que otorgan dicho consentimiento. Con referencia al segundo criterio, éste lleva a la limitación del esfuerzo terapéutico (LET) que los profesionales de la salud (los “nosotros-vosotros”) deberían ser más conscientes en aplicar a pesar de las dificultades con las que se enfrentan en estas situaciones.

Por lo tanto, se propone que en cuestiones tocante al final de la vida –así como en el inicio de la misma, y en los individuos incapaces o incompetentes–, la sociedad (el “nosotros-vosotros”) –amparada por una clara legislación, que se ha dado en un amplio y multidisciplinar diálogo bioético, y ejecutada adecuada y médica y clínicamente por los profesionales de la salud– debería poner límite a la existencia de aquellos que no tienen viabilidad existencial, ni capacidad relacional consigo mismo (con el “Yo”), con los demás (con el “tú” y con el “nosotros-vosotros”), con el entorno ambiental (con el “Yo-ambiente”), en el que se deberían desarrollar.⁵³

Emergencia de la eutanasia socializada

Como se ha dicho ya, difícil está en este momento y en nuestro país la práctica de la eutanasia y el suicidio asistido de una forma tranquila, sosegada, normalizada y soportada por la legalidad, a pesar del principio de autonomía, el concepto de calidad de vida, de morir dignamente y otros. Y aunque existe un amplio acuerdo ético y jurídico –aunque algunos no lo interpretan así– en cuanto a la limitación del esfuerzo terapéutico, el rechazo a tratamiento, la sedación terminal o paliativa,⁵⁴ y que nunca deberían confundirse con ninguna manera o forma de eutanasia –porque no lo es–, el debate sigue ahí con referencia al campo de la eutanasia y suicidio asistido.

Si esto es así, mucho más complejo es admitir la propuesta presentada. No obstante, es importante observar que esta cuestión está en elaboración emergente.⁵⁵ Como ejemplo, paso a transcribir un párrafo de un artículo de Carlos Gherardi acerca de la “muerte intervenida” que pone de manifiesto el debate, y con el que el presente autor está totalmente de acuerdo. Antes, debe mencionarse que en dicho artículo aparecen asuntos tan importantes como la tecnología médica asistencial, la terapia intensiva, el límite en la terapéutica y la irreversibilidad, la muerte encefálica, los estados críticos irrecuperables y los estados vegetativos.

⁵³ La aparición de casos -hay varios- que salen de un estado vegetativo o coma (p.ej. una joven británica que después de seis años ha vuelto a dar señales de vida al aplicársele un tratamiento con somníferos, www.terra.es 31 de octubre de 2007) se consideran irrelevantes ante la estadística de los casos terminales.

⁵⁴ De nuevo, Simón Lorda, et al. Ibidem, págs. 29 y 30.

⁵⁵ Ver, entre otros, Engelhardt, H.T.: Los fundamentos de la bioética. Barcelona, Paidós, 1995. Singer, P.: Repensar la vida y la muerte. Barcelona, Paidós, 1997. Singer, P.: Ética Práctica. Barcelona, Ed. Ariel, 1984.

La reflexión sobre la muerte intervenida como un fenómeno emergente de nuestra cultura resulta imprescindible para que la sociedad se involucre y participe en un tema que le incumbe de forma absoluta y exclusiva... Cuidar al paciente en la búsqueda de una muerte digna, cuando ya no es posible la recuperación, significa no hacer algunas cosas y en cambio emprender muchas que permitan enriquecer la comunicación con la familia, aliviar el dolor y el sufrimiento, y favorecer la intervención de todo el equipo de salud.⁵⁶

Como ya se ha dejado intuir, las relaciones sanitarias en la actualidad se deberían fundamentar en el reconocimiento de los pacientes para participar en decisiones acerca de su salud. Pero, cuando el paciente no puede participar en dichas decisiones porque se encuentra en una situación de incapacidad e incompetencia, ¿qué pasa...? Es otro, un representante, quien debe decidir por él. Nótese aquí que la relación “Yo-tú” es primordial en estos casos.⁵⁷ El autor añadiría que esa decisión debería estar supervisada tanto por médicos como por juristas –y otros– al objeto de establecer un control adecuado del caso, aun a riesgo de judicializar en exceso la práctica médica.

Tres son los criterios de decisión que se han desarrollado a partir de la jurisprudencia estadounidense:⁵⁸

Primeramente, el “criterio subjetivo”, que consiste en seguir las directrices que el paciente dictó antes de perder la capacidad. En segundo lugar, el “criterio del juicio sustitutivo”, que trata de deducir la decisión que el paciente hubiera podido tomar. Por último, y en tercer lugar, el “criterio de mayor beneficio”, que intenta proteger el bienestar del paciente.

El criterio subjetivo se denomina así porque consiste en poner en práctica las intenciones del paciente sobre los cuidados que éste prefiere cuando sea incapaz. Un buen instrumento para esto lo encontramos en los Documentos de Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas. Es evidente que es el ideal, pero no siempre las circunstancias lo permiten; o porque el paciente no lo ha establecido, o porque el paciente no ha tenido la capacidad para formularlo.

El criterio del juicio sustitutivo tiene que ver con que el “sustituto” del paciente debe tomar la decisión que tomaría éste si fuera capaz. Es obvio que sólo se puede aplicar este criterio si el paciente ha sido capaz en algún momento de su vida; si no, no puede aplicarse.

⁵⁶ Gherardi, C. “La muerte intervenida: una visión comprensiva desde la acción del soporte vital”. *Perspectivas Bioéticas*, 2006; 11(20): 102-121 (el subrayado es énfasis de este autor). Tomado de www.bioetica-debat.org 27 de agosto de 2007.

⁵⁷ Cuenca T., J.A.: *Ibidem*, págs 22 y 23.

⁵⁸ Sigo aquí a Barrio, I.M. y Simón Lorda, P. “Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces”. *Rev. Esp. Salud Pública*, Madrid, jul-agosto, 2006: 80 (4).

El criterio de mayor beneficio es el más complejo de aplicar. Por un lado, aquellas personas que fueron competentes podrían no haber dado pistas de cómo deberían ser tratados, dejando sin argumentos al representante. Por otro, algunos que nunca han sido capaces nunca no habrían podido decidir nada, por lo que el sustituto tampoco podría realizar un juicio sustitutivo válido.

El autor se inclina por sugerir que los factores de asegurar la dignidad, aliviar el dolor y el sufrimiento, la calidad de vida –más allá de la cantidad de existencia–, el principio de justicia, el costo y gasto sanitario deberían ser tenidos en cuenta.

En este aspecto, la aportación del Dr. Marc A. Broggi sobre el final de la vida. Ante la pregunta de un periodista sobre cómo querría que fuese su muerte, Broggi contestó: “... Que tu muerte encaje con lo que ha sido tu vida... Sin dolor. Y comprendiendo que ha llegado el momento. Y despidiéndome de mi gente más cercana...”.⁵⁹

Justo es reconocer que el ordenamiento jurídico español se ha estructurado tradicionalmente en torno a la superioridad de la vida sobre la libertad, pero en la actualidad cada vez es más difícil identificar la vida *per se* y el mayor beneficio. Debería ponderarse la idea de calidad de vida entendida esta como la capacidad real de relacionarse con uno mismo (“Yo”), con un enfrente (“Yo-tú”), con una sociedad (“Yo-nosotros-vosotros”), con un entorno ecológico (“Yo-ambiente”).

Por lo tanto, y como se ha dicho ya, la sociedad –sujeta a criterios claros– debería poner fin a la existencia de entes no viables biocualitativamente hablando. Todos –ellos y nosotros– nos beneficiaríamos de ello.

Conclusiones

Como se dijo en la Introducción, vivimos inmersos en una situación de crisis económica que está afectando los pilares del Estado del Bienestar, en el que –entre otros– el sistema de salud pública en el estado español está siendo sometido a recortes sistemáticos que afectan directamente a la salud, las listas de espera, el gasto farmacéutico, la asistencia a los enfermos crónicos, y la expectativa de vida, por mencionar algunos asuntos importantes. Lo peor –a juicio del autor– es que todo esto tiene que ver con una cuestión de ideología política. Todo ello lleva a pensar que se está practicando en España –todas las CCAA, especialmente las gobernadas por el PP, se ven afectadas– una especie de “Eutanasia Económica” por aquéllos que no quieren legislar a favor de una Ley que permita decidir al paciente con referencia al último tramo de su vida, respecto a la Eutanasia y el Suicidio Asistido. Esto es algo verdaderamente hipócrita y cínico.

⁵⁹ Víctor Amela, La Contra. “Vive tu vida hasta el final: ¡apropiáte de tu muerte!”. Barcelona, 17.10.11.

Ejemplos a favor del derecho a decidir y poder tomar las riendas del final de la propia vida y la propia -no se olvide- muerte, existen muchos. Pero se quisiera mencionar tres casos recientes. Por un lado, desde la ciencia, el físico británico Stephen Hawking ha salido en defensa del derecho al suicidio asistido mientras se garantice que se hace con consentimiento del enfermo. Desde la religión, el teólogo progresista católico y suizo Hans Küng ha hecho firme para sí la decisión de disponer de su propia vida de manera real e histórica debido a su avanzado Parkinson, algo que previamente ya había mencionado desde un punto de vista teórico. El tercer ejemplo, procede del campo de la literatura; Michela Murgía, a través de una preciosa novela, “La Acabadora” -que trasciende el estilo literario para convertirse (según opinión de este autor) en un tratado de tanatología- narra la costumbre de los habitantes de la isla de Cerdeña en la que sus pueblos tenían una persona, una mujer, que reconfortaba y ayudaba a morir a aquéllos que se encontraban al final del camino.

Desde luego, para todo esto hace falta hacer pedagogía. Y pedagogía desde la cuna hasta la tumba (como suelen decir los Bautistas en cuanto a la Formación), más allá de la “conspiración del silencio” (desde el comienzo de la vida hasta el final de la misma, con la muerte).

Para finalizar, se propone la llamada “Declaración de Santander” en su versión original encargada por el Dr. Luis Montes, anestesista del Hospital de Leganés en Madrid, al autor de este escrito; posteriormente, y después de una corrección, salió a luz pública con nueve apartados en vez de diez. Pueden verse comentarios a la misma en los links posteriores a la misma.

“Te deseo una buena, serena y dulce muerte...” Dr. Giorgio Todde

Bibliografía

- Abel, F. et al.: *Distribución de recursos escasos y opciones sanitarias*. Barcelona, SG editores, 1996.
- Bayés, R.: *Afrontando la vida. Esperando la muerte*. Madrid, Alianza Ed., 2006.
- Boladeras, M.: *La eutanasia y el buen morir*. Madrid, Síntesis, 1998.
- Broggi, M.A.: *Por Una Muerte Apropriadada*. Anagrama, 2013.
- Cabasés, JM. et al.: *La financiación del gasto sanitario desde la perspectiva de la experiencia comparada*. Fundación BBV, 2006.
- Callahan, D.: *Medicine and the market. Equity vs. choice*. 2006.
- Cuenca, J.A.: “Yo, Eutanasia y Suicidio Asistido”. Barcelona, IBB-URL, n. s.p., 2006.
- Durán, M^a. A.: *Los costes invisibles de la enfermedad*. Fundación BBV, 2002.

- FUB.: "XI Jornada, El principi de justícia: un repte permanent del sistema de salut". Manresa, 25 de abril de 2007.
- Gafo, J. (ed.): *El derecho a la asistencia sanitaria y la distribución de recursos*. Madrid, Pub. Universidad Pontificia de Comillas, 1999.
- Generalitat de Catalunya. *El Principi de Justícia en el Sistema Sanitari*. C.B.C, 2013.
- Gracia, D. *Análisis del Sistema Sanitario Español*. Madrid, Ed. Doce Calles, 1995.
- Gracia, D. et al.: *Limitación de Prestaciones Sanitarias*. Madrid, Ed. Doce Calles, 1996.
- Institut Borja de Bioética. "Distribución de recursos escasos y opciones sanitarias". Espulgues, URL, 1996.
- Küng, H., et. al.: *Morir con Dignidad*, Madrid, Ed. Trotta, 2010.
- Méndez, V.: *Sobre Morir. Eutanasia, Derechos, Razones*. Madrid, Trotta, 2002.
- MSC: "*Decisiones al final de la vida*". Madrid, CPJ, 1998.
- Núñez Paz, M.A.: *La buena muerte: el derecho a morir con dignidad*. Madrid: Ed. Tecnos, 2006.
- Puig-Juné, et al.: *¿Más recursos para la salud?* Barcelona, Ed. Masson, 2005.
- Puyol González, A.: *Justicia i salut*. Barcelona, Ed. UAB, 1996.
- Simón Lorda, P., et al.: "Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras". Granada, n.s.p., 2007.
- Singer, P. *Repensar la vida y la muerte*. Barcelona: Paidós, 1997.
- Terribas, N.: "Las voluntades anticipadas y su problemática en la aplicación práctica". *Salud Pública y derecho Administrativo*. Madrid, C. P. J., 2004.
- Thomasma, D. y Kushner, T. (ed.): *De la vida a la muerte. Ciencia y bioética*. Madrid, Cambridge University Press, 1999.
- Tomás-Valiente, C.: *Posibilidades de regulación de la eutanasia solicitada*. Madrid, Fundación Alternativas, 2005.
- Torralba, F. *Antropología del Cuidar* Barcelona:, Fund. Mapfre-IBB, 2003.
- Turón, A.: "Priorización de recursos sanitarios y gasto social". Barcelona, IBB-URL, n.s.p., 2007.
- Urraca, S. (Ed.): *Eutanasia, hoy: un debate abierto*. Madrid, Noesis, 1995.
- Vidal, Marciano: *Eutanasia: Un reto a la conciencia*. Madrid, San Pablo, 1994.
- VV.AA.: *Bioética, religión y derecho. Justicia sanitaria*. F.U.E, 2005.
- VV.AA.: *Longevidad y dependencia en España: Consecuencias sociales y económicas*. Bilbao, Fundación BBVA, 2007.
- VV.AA.: *Ética y Sedación al final de la vida*. Barcelona, Fund. Grifols i Lucas, 2003

Anexo. DECLARACIÓN DE SANTANDER, 2008

Los abajo firmantes, reunidos en el marco del Curso de Verano organizado por la UIMP y titulado **“Muerte Digna: Asistencia ante la Muerte”**, *declaran* que:

1. Ha llegado el momento para debatir en la sociedad española diferentes cuestiones pertinentes tocante al final de la vida humana, como el suicidio asistido y la eutanasia.
2. Es absolutamente necesario destabuizar la realidad de la muerte, tanto en la sociedad en general como en el ámbito sanitario, y hacer pedagogía positiva de la misma.
3. La adjetivación de “nazismo” o de “homicidio eutanásico” son falsos e insultantes y están fuera de la realidad de los planteamientos sobre eutanasia manejados en la actualidad tanto desde el punto de vista filosófico, médico, científico, teológico, jurídico, y otros.
4. El ser humano, aún en medio de su vulnerabilidad y en tanto que persona, disfruta del derecho de autonomía, libertad, dignidad, y otros, que le permiten disponer de su vida -incluso desde un punto de vista cristiano-. Ello le permitiría afrontar la muerte a la luz de su decisión personal.
5. Es recomendable establecer y registrar dicha expresión de su voluntad en un documento de instrucciones previas, testamento vital u otros, así como de manera verbal. del morir dignamente, y evitaría conflictos -como la obstinación terapéutica- que no contribuyen a esa calidad de la vida y de la muerte.
6. El afrontamiento de la muerte desde la libertad del individuo a decidir cuándo y cómo finalizar su vida pertenece al ámbito de morir dignamente, y evitaría conflictos que no contribuyen a experimentar una calidad vital.
7. El suicidio asistido y la eutanasia van más allá de los cuidados paliativos, aun cuando éstos estuvieran bien implantados en todo el ámbito de la sanidad pública estatal. Los cuidados paliativos no resuelven radicalmente todas las cuestiones de dolor físico, psíquico y existencial.
8. Aunque la Constitución y la legislación vigente deben seguir garantizando el derecho a la vida, también debería garantizar el derecho a morir con dignidad. El legislador ha de reconocer que la regulación actual del Código Penal en su artículo 143.4 es insuficiente, por lo que habría que encaminarse clara y explícitamente hacia la despenalización del suicidio asistido y la eutanasia.
9. Los médicos y personal sanitario que acepten las prácticas eutanásicas y/o de suicidio asistido han de realizarlas bajo determinados criterios, y deben estar legalmente protegidos. Una buena praxis evitaría prácticas clandestinas así como una “pendiente resbaladiza” en este último sentido.
10. Se insiste en que dichas prácticas no se imponen a la totalidad de la ciudadanía, ni sería de obligado cumplimiento, sino que pertenece al ámbito de la libertad y elección personal de aquéllos que quieren disfrutar de ese derecho.

Por lo tanto, y a la luz de todo ello, y *reclamamos* que se reconozca todo lo anterior. Que los partidos políticos promuevan este debate de una forma seria, responsable y sosegada, creando una Comisión en el Congreso de los Diputados que definitivamente estudie estos temas. Asimismo hacemos un llamado a que la sociedad civil y la ciudadanía se implique en primera persona en este debate, ya que le concierne muy directamente. De la misma forma, que participen en el mismo filósofos, profesionales asistenciales, juristas, teólogos, personalidades de la cultura, científicos, investigadores, y quienquiera, así como instituciones, facultades, institutos de bioética, comités, asociaciones de pacientes, colegios profesionales. No podrían faltar en dicho debate los medios de comunicación social y sus aportaciones para visualizar esta demanda.

Por último, *animamos* a las diferentes personas, instituciones, medios u otros a adherirse al presente comunicado.

“Todo tiene su tiempo... tiempo para nacer, tiempo para morir...”

Firmado:

Dr. Luís Montes Mieza

Director del Curso

José A. Cuenca T.

Master en Bioética

Profesores del Curso:

Dr. Miguel Casares Fernández-Alves

Secretario del Curso

Dr. Fernando Marín Olalla

Presidente DMD-Madrid

Participantes del Curso:

Véase el tratamiento dado a esta Declaración, en su versión final, en la prensa, fiscales y médicos.

Hay muchas más referencias, especialmente en prensa.

http://sociedad.elpais.com/sociedad/2008/07/11/actualidad/1215727204_850215.html,

<http://www.upfiscales.com/2011/01/tratamiento-juridico-de-la-eutanasia/>

<http://medicos-progresistas.org/internacional/?p=92#more-92>

APRENDIZAJE EN TERMINALIDAD EN UN SERVICIO DE MEDICINA INTERNA

Susana García Escudero; Silvia García Matínez; Paula Dios Díez;
María del Rosario de Castro Losa

Clínica Altollano. Complejo Asistencial Universitario de León.

Resumen: Se trata de un estudio retrospectivo, observacional, de 181 pacientes fallecidos en un Servicio de Medicina Interna, con el fin de evaluar la actuación del personal sanitario ante el enfermo terminal, y reflexionar sobre qué habilidades es necesario adquirir para la atención sanitaria en esta etapa.

Palabras clave: Paciente terminal, Limitación del esfuerzo terapéutico, Instrucciones previas, Tratamiento paliativo, Comunicación.

Abstract: This is a retrospective, observational study of 181 patients who died in a Department of Internal Medicine, in order to assess the performance of health workers to the terminally ill, and see what skills you need to acquire for health care in this stage.

Keywords: Terminal patient, Limitation of therapeutic effort, Previous instruction, Palliative Care, Communication.

Objetivo

Estudio del paciente terminal, causas de fallecimiento, con especial atención a los síntomas y signos de discomfort, así como su abordaje. Lectura crítica de aspectos como uso de medidas desproporcionadas, documento de voluntades anticipadas, indicación de sedación terminal y argumentación de paso de tratamiento activo a paliativo.

Métodos:

Estudio retrospectivo de 181 éxitos del Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario Asistencial de León en el año 2010, con recogida de datos según protocolo establecido, incluyendo aspectos técnicos de buena práctica clínica (control del dolor, delirium, disnea...) e historia de valores (comunicación difícil, planificación anticipada de la atención...)

Resultados

Se revisaron un total de 181 pacientes, 107 (59%) varones y 74 mujeres (41%), con una edad media de 80,8 años, todos ellos fallecidos en el Servicio de Medicina Interna.

Respecto a la causa que motivo el fallecimiento, en 41 pacientes fue tumoral : 7 neoplasia pulmonar, 3 hepática, 1 pancreática, 8 TGI, 6 renales, 7 hematológicas, 1 cáncer de endometrio, 1 vejiga, 3 mama y 6 próstata. En los 140 pacientes que la causa no fue tumoral, el motivo más frecuente de fallecimiento fue la patología crónica avanzada broncopulmonar (55) , seguida la cardíaca (25) y en tercer lugar, las infecciones tracto urinario (9).

Respecto a la presentación de sintomatología premortem: 126 presentaron disnea, 58 dolor y 65 delirium. El tratamiento recibido por los pacientes en la horas previas al fallecimiento se resume: 92 pacientes recibieron opiodes, 63 neurolépticos, 27 coadyuvantes, 54 benzodiacepinas, 93 corticoides y 144 antibioterapia.

La vía de administración de los fármacos más empleada fue la intravenosa (180) frente a la subcutánea (3).

En el momento del fallecimiento 177 pacientes portaban vía periférica, 4 vía central, 111 sondaje vesical y 28 sonda nasogástrica.

Se consideró tratamiento desproporcionado para la situación del paciente (tras revisión de historia clínica) en 47 de ellos.

Solo 3 pacientes presentaban documento de instrucciones previas.

En 57 pacientes se documentó en la historia clínica la situación paliativa del enfermo, y en 80 pacientes se documentó la intención de aplicar medidas de confort.

En 117 pacientes se conocía la situación de terminalidad de la enfermedad.

Conclusiones

La enfermedad crónica avanzada es la causa más frecuente de fallecimiento. En segundo lugar las neoplasias.

Hay un uso excesivo de instrumentación como medidas desproporcionadas.

El documento de instrucciones previas: el gran desconocido.

Se objetiva insuficiente argumentación en la evolución clínica del paso de tratamiento activo a paliativo, con un manejo farmacológico no siempre adecuado para el control de síntomas refractarios.

Un análisis de mortalidad vá más allá de conocer las causas de muerte, supone tener presente las auténticas necesidades del paciente terminal y responder a éstas desde la responsabilidad como profesional sanitario, por lo que se hace necesaria la mejora en formación para adquirir habilidades hacia una adecuada atención sanitaria en esta etapa.

Bibliografía

- GARCIA – ALEGRIA, J. et al. Aprender de la mortalidad hospitalaria en Medicina Interna. Med. Clin. (Barc) 2010 ; 134 (1) : 20 – 21
- BARBA MARTIN, R. et al. Análisis de 2 años de actividad de Medicina Interna en los hospitales del Sistema Nacional de Salud. Rev. Clín. Esp. 2009 ; 209 (10) : 459 – 466
- KOLER, M. T. et al. Meta-analyses of chronic disease trials with competing causes of death may yield biased odds ratios. Journal of Clinic Epidemiology 61 (2008); 365 – 372
- MOLINA, J. et al. Conocimiento y actitudes ante las instrucciones previas entre los pacientes de un hospital público de la Comunidad de Madrid. Rev. Clín. Esp. 2011 ; 211 (9) : 450 – 454
- PORTA, J. ETICA y SEDACION AL FINAL DE LA VIDA – Cuadernos de la Fundación Victor Grifols i Lucas - ASPECTOS CLINICOS DE LA SEDACION AL FINAL DE LA VIDA – nº 9 – 2.003

ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS MAYORES AL FINAL DE LA VIDA. GUÍA DE RECOMENDACIONES ÉTICAS

Eva Iturritxa Vélez de Elburgo¹, Marije Goikoetxea Iturregui² M^a Rosa Sainz Nieto³

¹Secretaría de Servicios Sociales. Diputación Foral de Álava. Comité de Ética en Intervención Social de Bizkaia. ²Universidad de Deusto. Comité de Ética en Intervención Social de Bizkaia. ³Hospital Galdakao-Usánsolo .Osakidetza. Comité de Ética Asistencial.

Resumen: Conocer lugar, causas y condiciones en que mueren las personas mayores en la CAPV. Se reunió a un grupo transdisciplinar de agentes implicados en los cuidados al final de la vida del ámbito sanitario, social y cuidado informal, que tiene como horizonte elaborar una guía ética de actuación para una atención integral centrada en las personas. 1ª Fase 2011, se formaron tres grupos (20 personas/grupo) (Álava, Bizkaia, Gipuzkoa) que deliberan y elaboran recomendaciones para tres “supuestos tipo” de morir (autónoma – domicilio-negativa a tratamiento/demencia-centro residencial-problema de ingesta/demencia-hospital-neumonía). 2ª Fase 2012, un grupo (20) extraído de los anteriores, siguiendo la metodología deliberativa, elaboran una guía de recomendaciones. Incluye aspectos de políticas de coordinación sociosanitaria, correcta gestión de procedimientos y recursos, además de una buena atención integral (comunicación, toma de decisiones, atención psicosocial y espiritual...). 3ª Fase 2013, supervisión de la guía por sociedades científicas de cuidados paliativos, geriatría y gerontología y publicación. Esta guía incluye mecanismos y procedimientos de coordinación que impidan el abandono, infracuidado o sobretatamiento de las personas al final de la vida.

Palabras clave: Guía; personas mayores; final de vida, deliberación, transdisciplinar, CAPV

Abstract: Understanding places, causes and conditions in which the elderly people die in the Basque Country. A transdisciplinary group of agents involved in attention at the end of life, belong to different fields: health care, social and informal care of normal citizens, was met in 2011 with a main common aim, preparing an ethical guide of procedures for comprehensive care focused on people. This work project was carried out in three phases: First phase started in 2011. Three working groups

(20 people per group) from the Basque Country provinces (Álava, Bizkaia and Gipuzkoa) were created to debate and develop recommendations for three previous assumptions of dying, 1: Autonomous at home rejecting treatment, 2: Dementia in residential home, ingestion problems and 3: Dementia in the hospital, pneumonia. Second phase took place in 2012. A group of 20 people was created from the three first groups. This group prepared a guide of procedures that includes several aspects like social healthcare coordination policies, correct management of resources and procedures besides a good comprehensive care (communication, transparency in the decision-making, psychosocial and spiritual care...). And the third and last phase, in 2013 in which is carried out the supervision of the guide by scientific societies of palliative cares, geriatrics and gerontology and finally its publication. This guide includes mechanisms and procedures of coordination to prevent the neglect, improper healthcare and overtreatment at the end of the life.

Keywords: Guide, elderly people, end of life, transdisciplinary, deliberation, the Basque Country

Introducción

Este trabajo es el resultado de un proceso de dos años y medio (2010-2013) de investigación, formación, reflexión y deliberación conjunta de profesionales de los ámbitos sanitarios y de servicios sociales. El trabajo ha sido financiado por la Consejería de Bienestar Social y Vivienda y coordinado por el Instituto Gerontológico Matía (INGEMA).

En él han participado un total de 72 personas, mayormente profesionales de los ámbitos sociales y sanitarios en sus distintos niveles (atención comunitaria y especializada) y algunos familiares y gestores de entidades públicas y privadas que asisten a personas mayores con problemas de dependencia.

A lo largo del tiempo se ha ido constatando la existencia de múltiples conflictos éticos en la atención a las personas mayores al final de su vida en ámbitos sanitario y de servicios sociales y en la coordinación entre ambos en sus diferentes niveles (atención domiciliaria-comunitaria y especializada). Los conflictos éticos son muy diversos, muchos de ellos han sido abordados en los diferentes comités de ética acreditados en la comunidad autónoma del País Vasco.

1ª fase de desarrollo del trabajo (2011)

En el año 2011 se realizaron 3 talleres de trabajo centrados en la detección de los problemas éticos más frecuentes y más graves en la atención a las personas mayores al final de la vida en diferentes supuestos.

Escenarios de trabajo

1 - GUIPUZKOA: La reflexión se centra en un proceso de terminalidad generado por un cuadro agudo en una persona con grave deterioro cognitivo que reside en una residencia de ancianos y muere en un hospital terciario.

2 - ARABA: Persona mayor autónoma que vive en su domicilio y fallece en el mismo como consecuencia de una negativa a un tratamiento eficaz y es atendida por los servicios sanitarios hospitalarios, de atención primaria y los servicios sociales comunitarios

3 - BIZKAIA: el escenario es una unidad socio-sanitaria dependiente del ámbito sanitario y social y financiada conjuntamente) donde la persona fallece a consecuencia de un proceso oncológico.

Objetivo: Elaborar un conjunto de recomendaciones que mejoren el proceso de atención y cuidado a las personas mayores al final de la vida.

Metodología: Se utilizó la metodología deliberativa, complementada con formación a través de la aportación de documentos y artículos sobre el tema.

Composición multidisciplinar de los grupos: 20 personas de diferentes profesiones seleccionadas en función del escenario de cada taller (trabajo social, enfermería, auxiliares, médicos, sociólogos, psicólogos, agentes de atención espiritual, gestores..) así como familiares y cuidadores/as informales.

Aspectos comunes: En los tres casos existían conflictos éticos relativos a la buena praxis de los profesionales con respecto a la autonomía de las personas mayores y las decisiones de sus familiares. Los problemas detectados y las recomendaciones planteadas se trataron:

- Nivel micro: relación asistencial en ámbitos sanitario, servicios sociales y cuidado informal
- Nivel meso: organizativo-institucional de gestión
- Nivel macro: políticas sociales

2ª Fase de desarrollo del trabajo (2012-2013)

Se constituyó un grupo único multidisciplinar de veinte miembros, extraído de los tres grupos anteriores.

El objetivo es la elaboración de UN DOCUMENTO DE ORIENTACIONES Y RECOMENDACIONES ÉTICAS PARA LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS MAYORES AL FINAL DE LA VIDA.

Se continuó con la metodología deliberativa, junto con revisión, estudio y análisis individual de textos y documentos relativos a los temas objeto de estudio. Se contextualizó la situación sociológica y sanitaria de las personas mayores en la CAPV, así como la causa y el lugar de fallecimiento de las mismas:

**PINCELADAS SOCIOEMOGRÁFICAS SOBRE MORTALIDAD EN EUSKADI
(AÑO 2010)**

- En 2011 la población >65 años en Euskadi es de 21 %, el 22,3 % son hogares unipersonales.
- El 79,3% de la población muere después de los 70 años y más de la mitad después de los 80 años.
- Los hombres mueren más jóvenes especialmente entre las franjas de edad 40-59 años.
- A partir de los 70-79 años esta tendencia empieza a cambiar y se invierte a partir de los 80 años
- Atendiendo a la variable sexo, entre las personas fallecidas después de los 70 años cabe destacar que son más las mujeres que mueren (52,8%) frente a 47,2% de hombres.
- Entre los fallecidos hombres destaca el estado civil casado (62,7%) y entre las fallecidas mujeres el estado predominante es viudas (69,1%). El 70,6 % de las mujeres mueren después de los 80 años.
- La causa principal de fallecimiento sigue la tendencia de la población general aunque baja ligeramente el fallecimiento por tumores, siguen siendo más los hombres los que fallecen por estas causas y se elevan los fallecimientos por enfermedades del sistema circulatorio tanto en hombres como en mujeres. También se incrementan las enfermedades mentales y se ven más en mujeres, dada su mayor esperanza de vida y exposición a un mayor deterioro.
- La mitad de las personas fallecidas en 2010 lo hicieron en centros hospitalarios (56,1% hombres – 46,1% mujeres). Algo más de la cuarta parte de los mayores de 70 años mueren en sus casas (27,3%) y 15,4 % en centros residenciales.

NOTA: Los datos de mortalidad en Euskadi se refieren a 2010. Fuente Departamento de Sanidad GOVA

El punto de partida de esta segunda fase, fue el documento de síntesis resultado de la reflexión llevada a cabo por los tres grupos de trabajo, de donde se

extrajeron los aspectos-problemas a tratar; de nuevo a través de un proceso deliberativo se elaboraron las recomendaciones para abordar el final de vida de las personas mayores de modo más prudente y adecuado.

Problemas éticos que aborda la Guía de Recomendaciones

La guía de recomendaciones éticas para una correcta y buena atención a las personas mayores al final de la vida, está estructurada en 10 aspectos.

En cada uno de estos apartados se define la problemática, carencias, dificultades detectadas y en base a ello se despliegan una serie de recomendaciones específicas:

1. Aspectos socioculturales.
2. Aspectos estructurales de comunicación y coordinación de los profesionales, entidades y ámbitos implicados.
3. Atención y participación de la familia, tutores y allegados.
4. Protección y atención a personas mayores sin referentes familiares “responsables”.
5. Promover la participación y respetar la autonomía de la persona mayor en el proceso asistencial.
6. Información completa, comprensible y continuada a las personas mayores y a sus representantes.
7. Atención correcta a sus necesidades psicosociales.
8. Atención adecuada a su espiritualidad-religiosidad.
9. Buenas prácticas profesionales en los diagnósticos, cuidados y tratamientos al final de la vida.
10. Recursos suficientes y adecuados.

Algunas conclusiones

Tras el trabajo realizado se recogen a modo de conclusiones algunas de las recomendaciones más significativas aportadas:

- Ante la dificultad de integrar las perspectivas social y sanitaria, especialmente en el ámbito domiciliario, se plantea la necesidad de abordar la atención desde la perspectiva de los cuidados paliativos, con un modelo integral centrado en la persona.

- Ante la falta de coordinación de los ámbitos social y sanitario se propone la construcción y aplicación de herramientas comunes en la atención sanitaria y social al final de la vida y en concreto en cuidados paliativos, como puede ser la historia socio-sanitaria unificada a la que tendrán acceso profesionales de los dos ámbitos.
- Ante la ausencia de abordaje de las necesidades psicosociales y espirituales se proponen diversos modos de detección d dichas necesidades, en especial cuando generan depresión, altos niveles de ansiedad y síndromes de desmoralización.
- La preocupación por la falta de respeto a la autonomía de las personas y los riesgos de desamparo de los mayores sin protección social y aquellos cuyos representantes no toman las decisiones de modo correcto, se concretan en recomendaciones sobre los criterios de información, valoración de la capacidad, participación y toma de decisiones sobre los procedimientos e intervenciones a realizar a las personas mayores al final de la vida.
- La falta de entrenamiento y de criterios de evidencia clínica en la atención de personas con demencia se ha abordado e la guía proponiendo instrumentos de diagnóstico de terminalidad en las personas mayores con demencia y criterios de determinación de los tratamientos y establecimiento de los cuidados a través de propuestas de planificación anticipada.

El grupo de trabajo que ha participado en la elaboración de la guía ha estado formado por:

MARIJE GOIKOETXEA ITURREGUI (coordinadora y redactora). Psicóloga. Universidad de Deusto. Comité de ética en intervención social de Bizkaia.

NEREA ETXANIZ URTEAGA (secretaria del grupo de trabajo). Psicóloga y técnica de formación. Fundación Instituto Gerontológico INGEMA.

DE ÁRABA:

BRÍGIDA ARGOTE MARTÍNEZ DE LAGRÁN. Directora Residencia de Txagorritxu. IFBS de Álava. Comité de ética de intervención social.

MARÍA ISABEL MARQUINEZ RAMÍREZ. Enfermera supervisora Residencia Txagorritxu, IFBS de Álava.

EVA ITURRITXA VÉLEZ DE ELBURGO. Socióloga/ Máster en Bioética. Secretaría de Servicios Sociales. Diputación Foral de Álava. Comité de Ética en intervención social.

MARÍA JOSÉ ALMARAZ RUIZ DE EGUÍLAZ. Médico del equipo de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Araba-sede Txagorritxu. Osakidetza. Comité de Ética Asistencial.

ALBERTO MELÉNDEZ GRACIA. Médico de Familia. Comarca Araba. Comité de Ética Asistencial.

ZURIÑE MAJUELO LEONARDO, Psicóloga. Centro de día Psicogeriátrico de fin de semana de Txagorritxu . AFADES

YANELA SAN MILLÁN GALLARDO, Psicóloga de grupos de apoyo para familiares de AFADES

DE BIZKAIA:

MARÍA LOURDES ZURBANOBEASKOETXEA LARAUDOGOITIA. Servicio de Valoración y Orientación. Departamento de Acción Social. Diputación Foral de Bizkaia. Comité de Ética en Intervención Social.

MATXALEN AGUILÓ PEREZ. Médica cuidados paliativos. Hospital San Juan de Dios de Santurce.

MARIA DOLORES DE LEÓN. Trabajadora Social. Departamento de Acción social. Diputación Foral de Bizkaia. Comité de Intervención social.

CARMEN GONZÁLEZ VÁZQUEZ. Trabajadora Social S.S. de Base Ayuntamiento de Barakaldo. Presidenta del Colegio de Trabajo Social de Bizkaia.

ROSA SAINZ NIETO. Enfermera -Supervisora. Servicio de Reanimación y Unidad del Dolor. Hospital Galdakao-Usánsolo . Osakidetza. Comité de Ética Asistencial.

MARIA TERESA ESTEBAN GALBETE. Personal enfermería UCI-Hospital Galdakao-Usánsolo. Comité Ética Asistencial del HGU.

CARMEN LOPEZ BASTIDA. Secretariado de Pastoral de la Tercera Edad. Obispado de Bilbao.

MARISA ARIAS. Servicios Religiosos del Hospital Universitario de Cruces. Diócesis de Bilbao.

M^a JOSÉ ALBIZUA MANRIQUE. Médica. Residencia Vitalitas Sarriko. Bilbao.

SILI LOMBARDÍA. Gerente. Residencia Lombardía de Zalla. Bizkaia.

DE GIPUZKOA:

KARMELE VAREA LAHUERTA. Médica. Unidad de Gestión Sanitaria. Hospital de Bidasoa. Osakidetza. Comité de Ética Asistencial.

EVELIA CANTERA SALVADOR. Trabajadora social. Fundación Hurkoa. Comité de ética de Matía-Urkoa.

EL PERSONAL DE ENFERMERIA DEL HGU ANTE LOS PACIENTES AL FINAL DE LA VIDA: CONOCIMIENTOS E INQUIETUDES

T. Eesteban Galbete, C. Calleja Blanco, J.M. Vera Ortiz.

Hospital de Galdakao-Usansolo

Resumen: Las cuestiones relacionadas con el proceso de la muerte han adquirido gran importancia en nuestra sociedad. Los avances de la medicina y otras ciencias afines permiten la prolongación de la vida o el mantenimiento de funciones vitales hasta límites insospechados. El envejecimiento de la población y el incremento de enfermedades crónicas, hace que un número creciente de personas con enfermedades irreversibles lleguen a una situación terminal, con un pronóstico de vida limitado y con un intenso sufrimiento en un contexto hospitalario altamente tecnificado. (Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía, Art.11-3º). Al personal de enfermería, que convive con la enfermedad progresiva e incurable que avanza hacia la muerte, le puede llegar a crear una serie de inquietudes e incertidumbres para con el enfermo que se manifiestan con, actitudes de negación, resistencias, o insensibilidad ante estos pacientes.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Paciente terminal y Personal de enfermería. Gestión emocional.

Abstract: Issues related to the process of death have acquired great relevance in our society. Advances in medicine and related sciences allow the prolongation of life or the maintenance of vital functions to the absolute limits. The aging of the population and the increase of people with chronic diseases result in a growing number of people with irreversible diseases reaching a terminal situation with a limited prognosis of life and with intense suffering in a high-tech hospital context. (Law 2/1998, 15 June, health of Andalusia, Art.11 - 3rd). Nursing staff that live together with the progressive and incurable disease that progress to death, can be affected by mixed feelings of concerns and uncertainties regarding sick people, and they can show manifested attitudes of denial, resistance or insensitivity to those patients.

Keywords: Palliative care. Terminal patient and nursing staff. Emotional management.

*“Usted importa porque es Usted y seguirá importando hasta el último momento de su vida.
Haremos todo lo posible no sólo para ayudarlo a morir en paz sino a vivir hasta que muera”
Dame Cicely Saunders*

Introducción

El final de la vida es una etapa de especial vulnerabilidad para la persona, y genera deberes de cuidado.

La atención a los pacientes en esta circunstancia tiene un grado de complejidad elevado, las necesidades son multidimensionales, los síntomas cambiantes y la incertidumbre elevada.

Esta fragilidad, dependencia y complejidad que se manifiestan en un ser único y singular, originan una fuerte demanda de atención, apoyo emocional, y una intensa necesidad de reconocimiento ínter subjetivo.

La forma de morir ha cambiado mucho por el progreso de la medicina y por la transformación cultural de las actitudes hacia la muerte. Los procesos naturales de morir se han transformado radicalmente y también los ritos y los procesos simbólicos. Las enfermedades son más crónicas y degenerativas, siendo el proceso mucho mas largo, pues llega, tras múltiples intervenciones médicas. No hay solemnidad ni ceremonias. Es frecuente que la muerte transcurra en un entorno extraño, aislado. (Comité de Ética de la SECPAL)

Cuidar es una tarea de construir sentido a través de la palabra (Torralba, 1998). Los Cuidados Paliativos deben dar una respuesta profesional, científica y humana a las necesidades del paciente en situación terminal, a su familia y/o personas cuidadoras. La atención sanitaria debe realizarse desde la perspectiva de una atención integral y coordinada.

Su objetivo es favorecer que el paciente viva con dignidad la última etapa de la vida, tratando de aliviar el sufrimiento y favoreciendo que la familia tenga el apoyo psico-emocional, social y de cuidados adecuados a su situación. (Yagüe Sánchez, 2011).

Por otra parte, las instituciones establecen planes de mejora de la calidad asistencial sin analizar los instrumentos para llevarlos acabo.

El personal de enfermería es una de esas herramientas. Son las profesionales que más tiempo permanecen al lado del paciente y su familia; en consecuencia, la valoración del conocimiento y las inquietudes que se les generan en el trato con ellos, permite desarrollar intervenciones que inciden directamente en la mejora de la calidad del cuidado al final de la vida. Necesitamos explorar cual es la experiencia en el

día a día del trabajo de la enfermería y su implicación en la toma de decisiones. Conocer que necesidades emergen para planificar sistemáticamente los cuidados, que pensamiento sugiere esta realidad, que sentimientos predominan, que expectativas asistenciales y laborales se plantean, que conocimiento se tiene sobre el tema, con que limitaciones se encuentra la profesión para atender este fenómeno, que iniciativas y propuestas se plantean. (García Palomares 2006). Debemos valorar su realidad en relación con estos pacientes para adecuar y lograr la efectividad de la asistencia.

Objetivo

Se plantea hacer un diagnóstico de la situación en la que se encuentra el Hospital de Galdakao-Usansolo (Bizkaia). El objetivo principal de este estudio es conocer y analizar las necesidades de (formación, asistenciales...) del personal de enfermería que atienden a las personas al final de la vida con el fin de orientar y sustentar la toma de decisiones en la formación.

El estudio tiene los siguientes objetivos específicos:

- Valorar los conocimientos e inquietudes que generan a las enfermeras y auxiliares el trato con estos pacientes.
- Conocer a través del punto de vista de los profesionales sanitarios las principales necesidades percibidas, tanto propias como de médicos, personal de enfermería y auxiliares, en la atención de los pacientes al final de la vida.

Metodo

Es un estudio transversal descriptivo, en el Hospital en el que trabajamos, Hospital Galdakao-Usansolo (Bizkaia) de la red de Osakidetza, un hospital general de agudos, dotado de 439 camas. Da cobertura asistencial a la Comarca Interior de Bizkaia, siendo el hospital de referencia para una población a 298.190 personas, caracterizada por ser eminentemente rural y muy dispersa geográficamente. Con la característica de carecer de una unidad de cuidados paliativos como tal, siendo tratados este tipo de pacientes en el servicio correspondiente a su patología.

Realizamos un estudio estadístico cualitativo del personal de enfermería (auxiliares de enfermería y enfermeras), de las unidades de trabajo que en mayor proporción atienden a este tipo de pacientes, como son: medicina interna, hematología, nefrología, cirugía, hospitalización a domicilio y unidad de cuidados intensivos.

Como criterios de inclusión se consideraron pertenecer a alguno de los grupos (AE, DUE) y desarrollar la actividad laboral en alguno de los servicios citados.

Como variable categórica, se obvió el sexo por no ser suficientemente representativo.

Se realizó un cuestionario auto cumplimentado (ANEXO I), modificado del QUESTIONNAIRE. Source: Oncol Nurs Forum 2008 Oncology Nursing Society, adaptado a las características del estudio y que constaba de tres apartados de preguntas:

- * Datos personales correspondientes a las 4 variables categóricas que se utilizaron para el análisis comparativo: categoría profesional, edad, unidad de trabajo y experiencia profesional,

- * Conocimientos con 19 ítems vinculados al concepto y formación en cuidados paliativos, limitación de tratamiento, documento de voluntades anticipadas, conspiración de silencio, y factores que limitan el cuidado en este tipo de pacientes.

- * Inquietudes con 10 ítems referidos a información, participación y toma de decisiones, soporte emocional, gratificación de la atención, problemas que afectan a la hora de desarrollar nuestro trabajo...

Resultados:

La muestra obtenida es de 205 encuestas (128 DUEs y 77AEs), que representan la mitad del personal de enfermería de las unidades de trabajo del HGU que en mayor proporción atienden a estos pacientes.

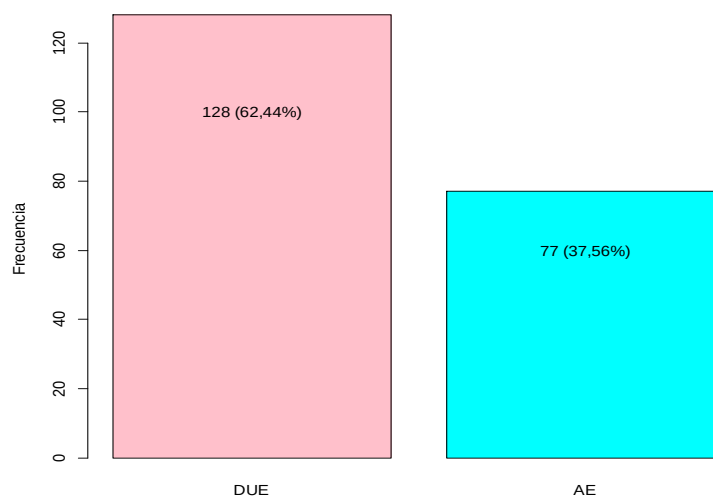


Fig.1: Distribución por Categoría profesional

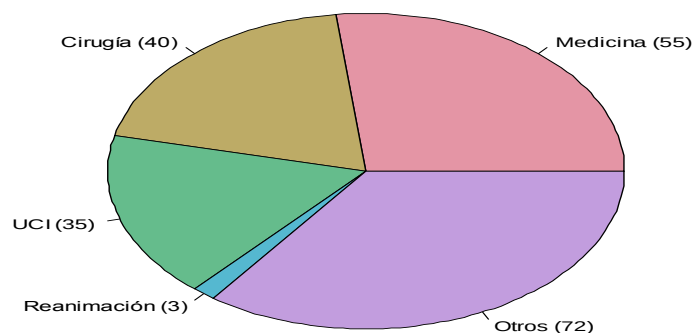


Fig. 2-, Distribución de los profesionales en función de la Unidad de trabajo

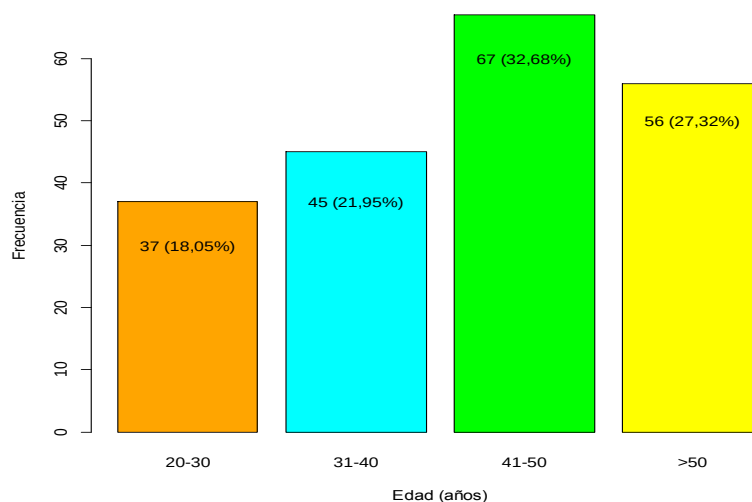


Fig.3- Distribución de los profesionales en función de la edad

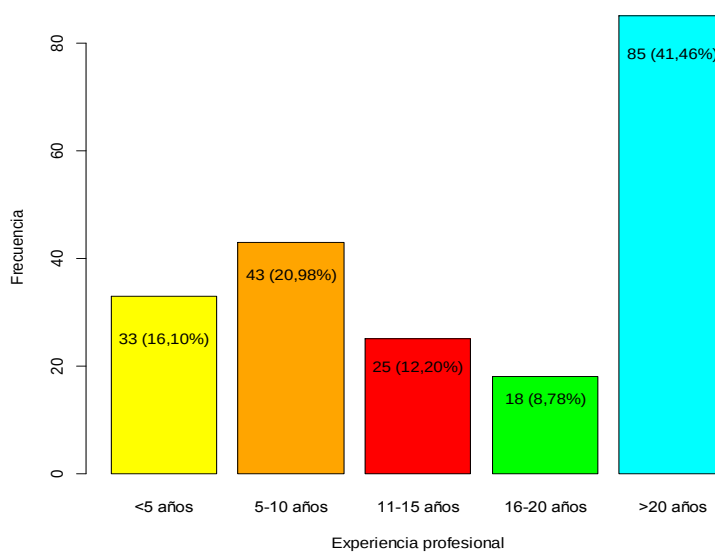


Fig.4- Distribución de los profesionales en función de la experiencia profesional.

Destacar que el personal de enfermería tiene una experiencia profesional media/alta de más de 20 años (41'46%) frente al grupo de menor experiencia (< de 5 años) con un (16'10%) fig.4, directamente proporcional con la edad de los profesionales: grupo de edad en el intervalo entre 41-50 años y mas de 50 años con un 32'68% y 27'32% respectivamente, respecto a los grupos de menor edad 20-30 años un 18'05% y 31-40 años con un 21'95%, y siempre analizados en los servicios donde se encuentran este tipo de pacientes. fig.3

Analisis conocimientos

Respecto al concepto "Cuidados Paliativos", la definición más señalada fue *proporcionar confort y mejora de la calidad de vida al paciente y su familia* (85'37%). *Cuidar cuando ya no es posible curar* con un 46'83%, seguida de *tratamiento de los síntomas con apoyo psicológico y espiritual* con 34'63%, finalmente, con un 2,44% *tratar los síntomas derivados de la enfermedad*.

Analizando estas respuestas con la variable "categoría profesional" llama la atención que las DUEs a la definición *tratamiento de los síntomas con apoyo psicológico y espiritual* han contestado un 40,63 % con respecto al 24,68 % de las AEs. En el resto de respuestas, y en relación a esta variable, existe una similitud o proporcionalidad.

A una mayoría de los encuestados les gustaría formarse en CP, sin embargo, a la pregunta *"en la intranet de Osakidetza se encuentra el Plan de CP. ¿Lo has consultado alguna vez?"*: el 40,49% lo desconoce, el 41,95% nunca lo ha mirado, y las opciones a menudo y a veces, se han señalado en menor proporción.

Además, a menor edad (20-30 años) más lo desconoce y a mayor edad (> 50 años) menos se consulta.

Según la unidad de trabajo donde más se ha consultado ha sido en la UCI, seguido de cirugía y medicina. (Fig. 5).

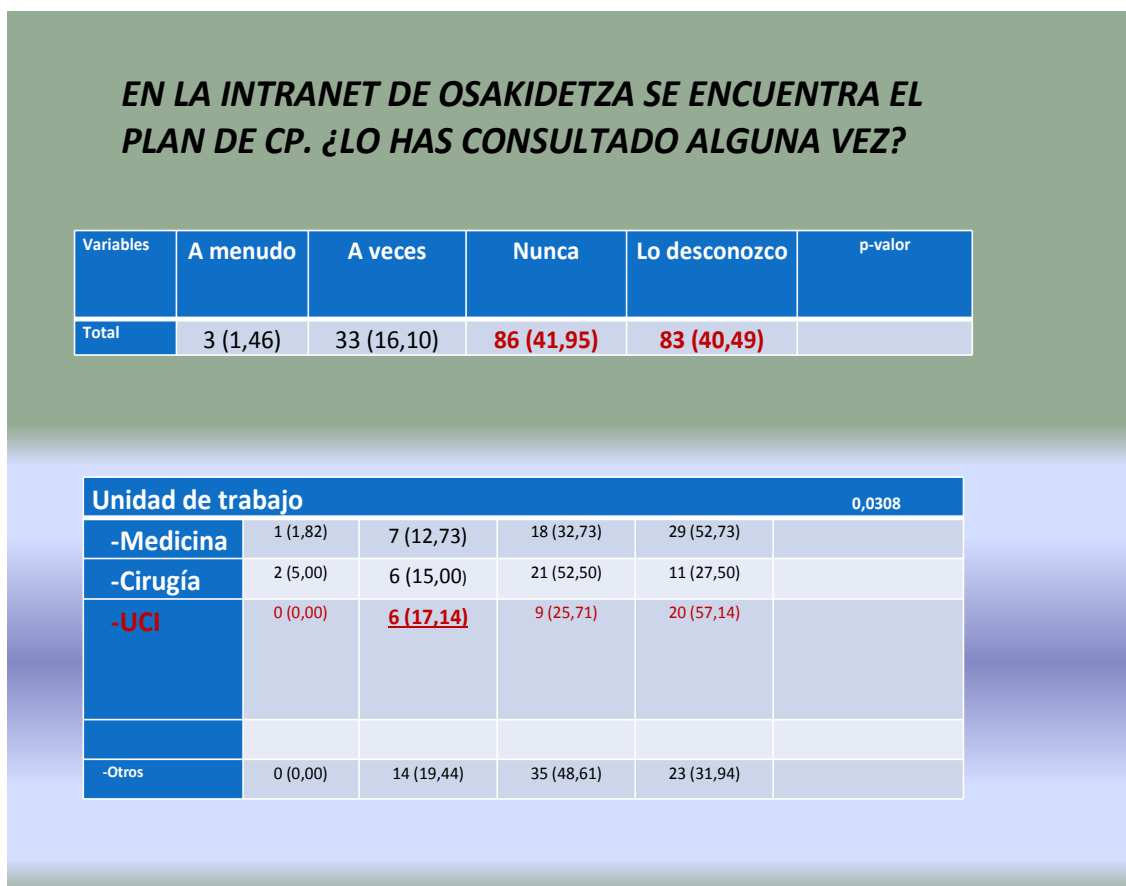


Fig. 5

En cuanto a los factores que limitan un buen cuidado en la atención al paciente en el final de la vida señalar que, un 77,83% responden *inadecuada comunicación entre los profesionales, el paciente y su familia*. Este problema es señalado como el 2º más importante “a la hora de poder desarrollar nuestro trabajo”. (Fig. 6).

Igualmente la falta de formación juega un papel importante a la hora de desarrollar cuidados adecuados a este tipo de pacientes con un 72,41%.

A pesar de lo que se pudiera pensar, *la falta de tiempo*: no es uno de los items más señalados entre los encuestados como factor limitante para dedicar a los cuidados, siendo el tercer subrayado de los cuatro posible. Analizándolo con la variable categórica edad, destaca que el grupo de menor edad (20-30 años) es el que más lo ha señalado 62,16 % y es más significativo entre las DUEs, un 50% lo señala, y es más problemático en el servicio de Cuidados Intensivos. Fig.6.

Factores que limitan un buen cuidado en la atención al paciente en el final de la vida

Variable	Inadecuada comunicación entre los profesionales	Inadecuada comunicación entre estos, el paciente y su familia	Falta de tiempo entre las enfermeras	La falta de formación de los profesionales para la atención del paciente en este proceso
Total	87 (42,86)	158 (77,83)	94 (46,31)	147 (72,41)
Categoría Profesional	p=0,0358	p=0,0010	p=0,1679	p=0,0401
-DUE	62 (48,44)	109 (85,16)	64 (50,00)	99 (77,34)
-AE	25 (33,33)	49 (65,33)	30 (40,00)	48 (64,00)
Edad	p=0,0004	p=0,0477	p=0,0535	p=0,4683
-20-30	24 (64,86)	31 (83,78)	23 (62,16)	30 (81,08)
-31-40	24 (55,81)	39 (90,70)	22 (51,16)	31 (72,09)
-41-50	25 (37,31)	49 (73,13)	30 (44,78)	49 (73,13)
->50	14 (25,00)	39 (69,64)	19 (33,93)	37 (66,07)
Unidad de trabajo	p=0,1028	p=0,2287	p=0,1403	p=0,1614
-Medicina	26 (48,15)	43 (79,63)	27 (50,00)	40 (74,04)
-Cirugía	13 (33,33)	28 (71,79)	21 (53,85)	31 (79,49)
-UCI	21 (60,00)	30 (85,71)	19 (54,29)	29 (82,86)
-Reanimación	1 (33,33)	1 (33,33)	0 (0,00)	2 (66,67)
-Otros	26 (36,11)	56 (77,78)	27 (37,50)	45 (62,50)

Fig.6

Respecto al problema que afecta a la hora de desarrollar la actividad laboral con el paciente al final de la vida, el tipo de problema más señalado es todo lo que rodea la comunicación, no solo, con el enfermo sino, también, entre los profesionales que intervienen en la relación asistencial.

Las decisiones ambiguas (55,21%) y la falta de decisiones (48,78%) son los que más problemas generan a la hora de desarrollar la actividad laboral y esta falta de decisiones afecta no solo respecto a la información del enfermo sino también a la falta de coordinación motivada por la mala comunicación.

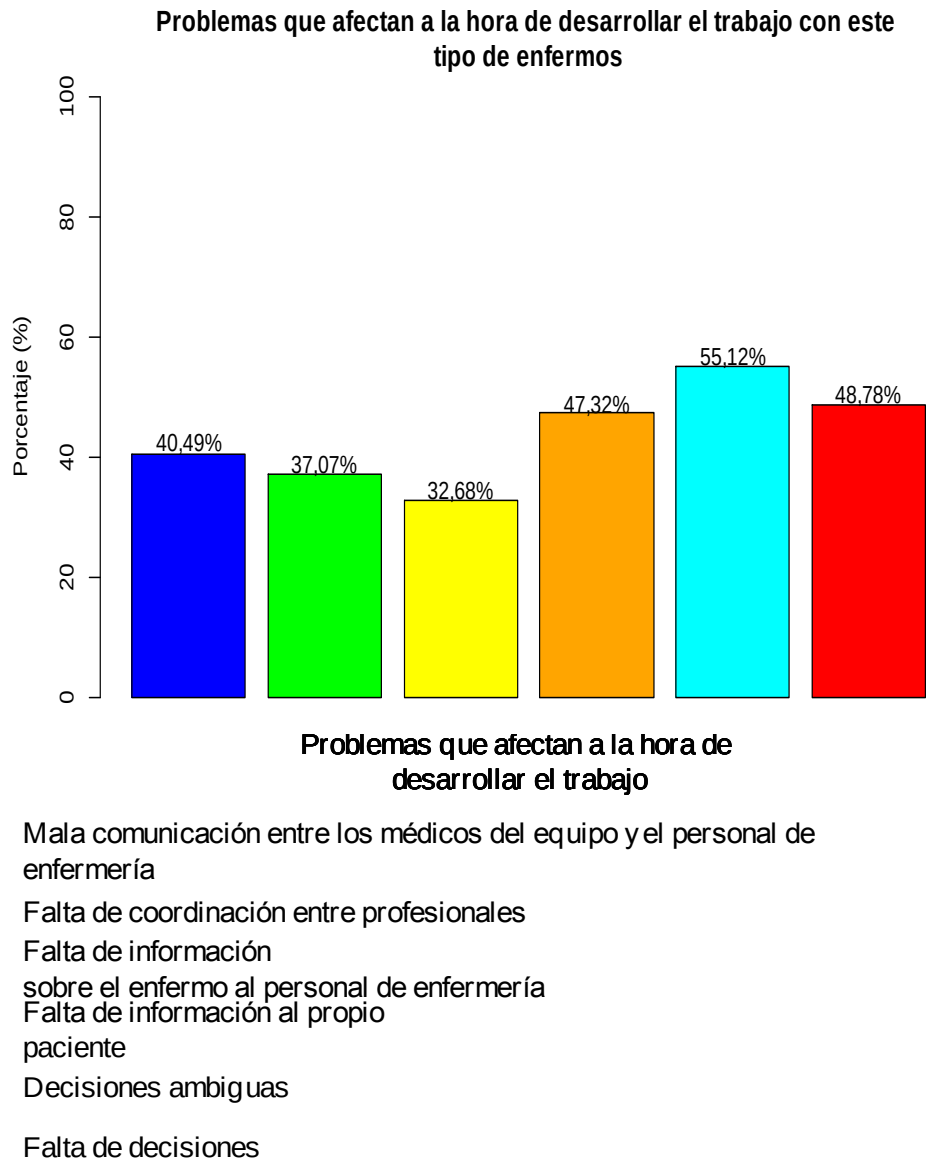


Fig.7

La conspiración de silencio: genera problemas en un alto porcentaje 83,17% siendo al colectivo auxiliar al que menos conflicto ocasiona (p. valor=0.0064).

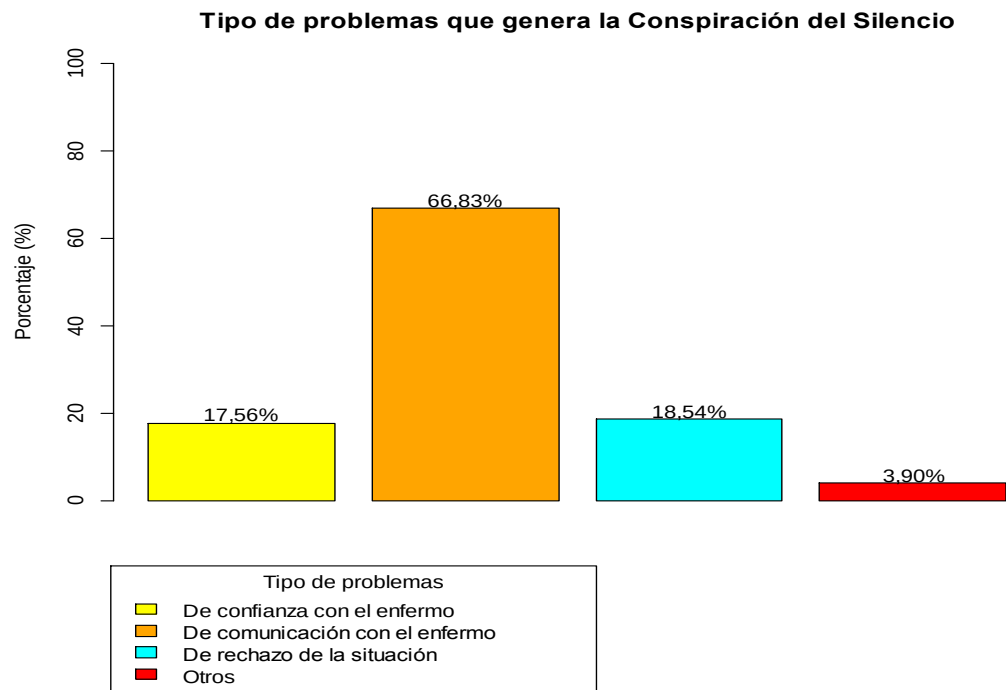


Fig.8

El personal de enfermería considera que el paciente tiene que intervenir en su proceso (principio de autonomía), debiendo participar y tomar decisiones sobre su situación, (pregunta que siempre se ha contestado positivamente). Fig.9.

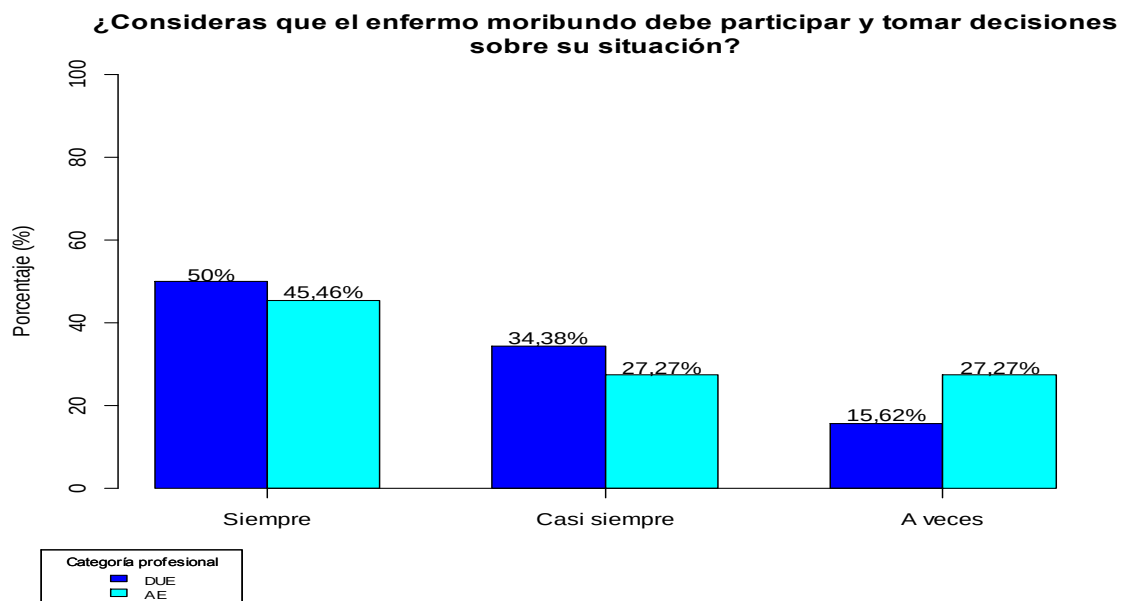


Fig.9

Referido al Documento de Voluntades Anticipadas: llama la atención que el grupo de edad que más lo ha leído y revisado sea el más joven (p. valor =0.0151) y que a medida que aumenta la edad, disminuye la consulta.

Las unidades de trabajo donde más conocen su existencia son: en primer lugar, Cirugía, seguido de Medicina y UCI.

Analisis inquietudes

Respecto a las posibilidades de señalar la definición que mejor expresa sus inquietudes: el 61,08% señala que *es muy difícil establecer una relación estrecha con la persona moribunda*; el 22,46% contesta *espero que la persona que estoy cuidando muera cuando yo no estoy*; el 20,86% *preferiría no tener que cuidar a un moribundo* y el 10,70% cree que *el tiempo necesario para prestar asistencia le frustra*. Fig. 10.

Se pudiera pensar que existe un sesgo en la formulación de la pregunta sobre inquietudes al estar todas formuladas en forma negativa pero si lo analizamos y relacionamos con los resultados sobre si *es o no una experiencia gratificante dar atención a este tipo de paciente* en el que un 52,19% contesta en negativo y un 47,32% lo hace de forma positiva, los aspectos negativos siguen resaltados: casi la mitad de las encuestadas han contestado que solo algunas veces es gratificante cuidar a este tipo de pacientes.

Además, relacionando esta pregunta con la experiencia profesional, los datos obtenidos revelan que la opción *preferiría no tener que cuidar a un moribundo* es la escogida por los dos grupos extremo, con menor y mayor experiencia profesional (< de 5 años y > de 20 años) con el 20,876%.

Igualmente mencionar que *“el tiempo necesario para prestar asistencia a un moribundo me frustra”* esta señalada más del doble por los enfermeras que por el personal de auxiliar.

Indica cuál o cuáles de las siguientes afirmaciones expresa mejor tus inquietudes:				
Variable	Preferiría no tener que cuidar a un moribundo	El tiempo necesario para prestar asistencia a un moribundo me frustra	Es muy difícil establecer una relación estrecha con la persona moribunda	Espero que la persona que estoy cuidando muera cuando yo no estoy presente
Total	39 (20,86)	20 (10,70)	113 (61,08)	42 (22,46)
Categoría Profesional	p=0,3705	p=0,1585	p=0,5406	p=0,2259
-DUE	26 (23,01)	15 (13,27)	71 (62,83)	22 (19,47)
-AE	13 (17,57)	5 (6,76)	42 (58,33)	20 (27,03)
Edad	p=0,3425	p=0,1015	p=0,4507	p=0,9355
-20-30	5 (14,71)	4 (11,76)	24 (70,59)	9 (26,47)
-31-40	7 (16,28)	7 (16,28)	28 (65,12)	9 (20,43)
-41-50	12 (20,69)	8 (13,79)	32 (55,17)	13 (22,41)
->50	15 (28,85)	1 (1,92)	29 (58,00)	11 (21,15)
Unidad de trabajo	p=0,0540	p=0,4625	p=0,1650	p=0,8404
-Medicina	8 (16,00)	6 (12,00)	34 (68,00)	13 (26,00)
-Cirugía	5 (13,89)	1 (2,78)	25 (69,44)	8 (22,22)
-UCI	4 (11,76)	5 (14,71)	22 (64,71)	8 (23,53)
-Reanimación	1 (33,33)	0 (0,00)	2 (66,67)	0 (0,00)

Fig.10

En cuanto a los datos obtenidos respecto a la pregunta “¿te parece adecuado cuidar en la esperanza de mejorar (por ejemplo curar) al paciente en el final de la vida?” un 60’70% ha contestado depende del enfermo y la situación, a un 24’38% le molesta porque es engañar, al 16’92% le parece adecuado y el 3’98% no se lo plantea.

La opción, *me molesta porque es engañar*, es la menos votada por el grupo de menor edad (entre 20-30 años) con un 16,22% y sin embargo es el grupo que más ha votado a la respuesta *depende del enfermo y la situación* con un 72,97%.

El soporte emocional es muy importante, y si bien se opta sobre todo por atender a las necesidades del paciente (78,05%), la ventaja que obtiene esta opción respecto de las otras, es pequeña, mostrándonos que el soporte emocional comprende proporcionar recursos (67,32%), escucha empática (63,41%) y acompañamiento (55,12%).

Limitaciones del estudio

El muestreo obtenido no garantiza suficientemente la representatividad de colectivos obligándonos a interpretar los resultados con precaución.

Igualmente puede considerarse como límite de este estudio el que se haya realizado únicamente en un solo hospital, sin poder establecer una comparativa con otro hospital de características iguales o similares.

En nuestro Hospital al no contar con una unidad específica de cuidados paliativos los conflictos que se nos han presentado, se pueden presentar en cualquier Unidad de cualquier Hospital con la matización que se intensificaran más allí donde haya un número más elevado de pacientes al final de la vida y que dependerá de las patologías que presente.

Señalar que en la bibliografía revisada sobre el tema hemos encontrado escasos estudios referentes a conocimientos, inquietudes, con la problemática que se puede presentar al personal sanitario de enfermería en el cuidado a pacientes al final de la vida.

Conclusiones

1.-La formación debe ser aplicable y de utilidad en la práctica clínica diaria, realizarse por equipos y de forma continua.

2.- La falta de recursos personales para abordar el sufrimiento y la no priorización de este sentimiento como parte de la labor asistencial puede derivar en actitudes de negación o insensibilidad ante situaciones de sufrimiento.

3.- Las dificultades de los profesionales vienen dadas por una ausencia de formación tanto en: habilidades de comunicación e información, como de gestión emocional, de competencias para el trabajo en equipo o de formación en aspectos éticos y de toma de decisiones compartidas. Estas deficiencias se suplen con resistencias, huida, barreras y sufrimiento de los profesionales.

4.- No cabe duda que el impacto emocional que genera un entorno de enfermedad y sufrimiento como es el sanitario no recae únicamente en los pacientes y sus familiares sino también en los profesionales que les atienden. Por tanto, tan prioritario es el cuidar y atender a los pacientes y sus familias como el cuidar a los profesionales que les asisten, que, a la vez, deben establecer un compromiso con su

autocuidado como forma de mantenimiento del calibrado de la herramienta que son ellos mismos.

Bibliografía

- Comité de Bioética de Catalunya. Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida. Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2010
- Comité de Ética de la Sociedad Española de Cuidados paliativos (SECPAL). Consentimiento informado en cuidados paliativos. Ed. Med. Paliativa 2002; 9 (1); 32-6
- Couceiro A. El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida. En: Couceiro A (ed): Ética de los Cuidados Paliativos. Ed. Triacastela, 2004; 263-306
- Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco. Plan de Cuidados Paliativos de la Comunidad Autónoma del País Vasco 2006-2009
- Del Barrio Linares M., Jimeno San Martin L., López Alfaro P. Cuidados del paciente al final de la vida: ayudas y obstáculos que perciben las enfermeras de Cuidados Intensivos. Pamplona 2006.
- García Palomares A., Abad Corpa E., Pascau González-Garzón M.J. Sánchez Pérez R. La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida: El rol de los profesionales sanitarios en general y de Enfermería en Particular. Murcia 2006
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la Autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- Ley 7/2002, de 12 de diciembre, del Parlamento Vasco de las Voluntades Anticipadas en el ámbito de la sanidad (BOPV de 30 de diciembre de 2002)
- Ley 2/2010, de 8 de abril, de la Junta de Andalucía, de Derechos y Garantía de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte.
- Manzano, Alberto et al. Documento de voluntades anticipadas. Vitoria-Gasteiz: Ed. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 2004
- Ministerio de Sanidad. Plan Nacional de Cuidados Paliativos del Consejo Interterritorial, 2001
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. Centro de Publicaciones, 2007
- Oncology Nursing Society. QUESTIONNAIRE.Source: Oncol nurs Forum 2008
- Torralba F. La tarea de cuidar y los límites de la autonomía. En: Ética del Cuidar. Barcelona: Ed. Institut Borja de Bioética/ Fundación MAPFRE Medicina, 2002; 181-198. Ética de los cuidados paliativos. En: Ética del Cuidar; 257-269

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Recomendaciones.: Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid 1993

Yagüe Santos. J.M. Bioética y Cuidados Paliativos desde una Perspectiva Enfermera. Biblioteca Las Casas, 2011.

Anexo

CUESTIONARIO

Somos un grupo de profesionales sanitarios (no facultativos) pertenecientes al CEA, que estamos realizando un estudio sobre el grado de conocimiento e inquietudes del personal de enfermería del Hospital Galdakao - Usansolo en el cuidado al final de la vida.

El final de la vida es una etapa de especial vulnerabilidad para la persona, y genera deberes de cuidado. La atención a los pacientes en esta circunstancia tiene un grado de complejidad elevado, las necesidades son multidimensionales, los síntomas cambiantes y la incertidumbre elevada.

Esta fragilidad, dependencia y complejidad que se manifiestan en un ser único y singular, originan una fuerte demanda de atención y apoyo emocional, y una intensa necesidad de reconocimiento ínter subjetivo.

Enfermeras y auxiliares de enfermería son las profesionales que más tiempo permanecen al lado del paciente y su familia; en consecuencia, la valoración del conocimiento y las inquietudes que se les generan en el trato con ellos, permite desarrollar intervenciones que inciden directamente en la mejora de la calidad del cuidado al final de la vida.

Solicitamos tu colaboración rellenando esta encuesta. Tu opinión nos resultará muy valiosa para hacer un diagnóstico de la situación y proponer mejoras en la asistencia a este grupo de pacientes.

Manifestamos formalmente la garantía de confidencialidad de los datos proporcionados, así como el compromiso de que los mismos sólo serán usados para tal fin. El tratamiento de toda la información recogida durante la investigación se hará conforme a la legislación vigente en materia de protección de datos.

Agrademos de antemano, tu atención, tu colaboración y la disponibilidad de tu tiempo.

DATOS PERSONALES:

* CATEGORIA PROFESIONAL:

☐ DUE ☐ AE

* SEXO:

☐ HOMBRE ☐ MUJER

* EDAD:

☐ 20 – 30 ☐ 31 – 40

☐ 41-50 ☐ > 50

* UNIDAD DE TRABAJO:

☐ MEDICINA ☐ CIRUGIA ☐ UCI
☐ REANIMACIÓN ☐ OTROS, (ESPECIFICAR).....

* EXPERIENCIA PROFESIONAL: (AÑOS)

☐ < 5 AÑOS ☐ 5 -10 Años ☐ 11-15 Años

☐ 16-20 Años ☐ > 20 Años

1- ¿CON QUE FRECUENCIA ENCUENTRAS EN TU UNIDAD DE TRABAJO PACIENTES CON CUIDADOS PALIATIVOS (CP)?

- ☐ A DIARIO ☐ DE VEZ EN CUANDO
☐ A MENUDO ☐ NUNCA

2 - ¿TIENES FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS?

- ☐ MUCHA ☐ BASTANTE
☐ NINGUNA ☐ POCA

3.- EN CASO AFIRMATIVO, ¿DONDE Ó CÓMO HAS ADQUIRIDO ESA FORMACIÓN?

- ☐ A través de tu experiencia personal.
☐ A través de tu experiencia profesional.
☐ A través de tu experiencia personal y profesional.
☐ Cursos específicos sobre Cuidados Paliativos.
☐ Otros (especificar).....

4.- EN LA INTRANET DE OSAKIDETZA SE ENCUENTRA EL PLAN DE CUIDADOS PALIATIVOS. ¿LO HAS CONSULTADO ALGUNA VEZ?

- ☐ A MENUDO ☐ NUNCA
☐ A VECES ☐ LO DESCONOZCO

5.- ¿TE GUSTARIA FORMARTE EN PROGRAMAS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS?

- ☐ SI ☐ NO

6.- ¿QUIENES DEBERIAN RECIBIR FORMACION SOBRE CP?

- ☐ SOLO MÉDICOS
☐ SOLO DUE y AE
☐ AMBOS COLECTIVOS, tanto médicos como DUEs y AEs.
☐ MULTIDICIPLINAR (junto con todos los anteriores: psicólogo, cura, asistente social).

7.- ¿CÓMO DEFINIRIAS EL CONCEPTO DE CP? (SEÑALAR UNA O VARIAS RESPUESTAS)

- ☐ Cuidar cuando ya no es posible curar
☐ Proporcionar confort y mejora de la calidad de vida al paciente y a la familia
☐ Sólo tratar los síntomas derivados de la enfermedad
☐ Tratamiento de los síntomas con apoyo psicológico y espiritual.
☐ Otros (especificar).....

8.- ¿TIENES EXPERIENCIA RESPECTO A LA LIMITACION DE TRATAMIENTO EN UN PACIENTE TERMINAL?

- ☐ SI ☐ NO

9.-VALORA DEL 1 AL 5, POR ORDEN DE PRIORIDAD, LOS CRITERIOS QUE JUSTIFIQUEN LA DECISIÓN DE LIMITAR EL TRATAMIENTO.

- ☐ Tratamientos inútiles
☐ Elevado coste económico
☐ Situación terminal del proceso
☐ Edad
☐ Creencias del paciente
☐ Otros (especificar).....

10.-EN TU UNIDAD DE TRABAJO, LAS DECISIONES PARA LIMITAR EL TRATAMIENTO, SE TOMAN:

- ☐ En colaboración de todo el equipo médico y el personal de enfermería
☐ Por el médico responsable del enfermo sin el personal de enfermería.
☐ Por todo el equipo médico sin el personal de enfermería.
☐ No se toma nunca esta decisión

☐ Otros.....

11.- LOS DOCUMENTOS DE VOLUNTADES ANTICIPADAS (DVA), SON UN INSTRUMENTO LEGAL Y UN DERECHO. DEBEN SER RESPETADOS POR LOS SANITARIOS CUANDO NO ATENDEN A LA BUENA PRACTICA CLÍNICA O A LA LEGALIDAD VIGENTE. ¿CONOCES EL DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS?

☐ SI, LO HE LEIDO/ REVISADO.

☐ SE DE SU EXISTENCIA PERO NO LO HE LEIDO/REVISADO

☐ NO

12.- CUANDO UN PACIENTE TERMINAL A TU CARGO TIENE REALIZADO EL DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS ¿LO SABES?

☐ SI ☐ A VECES ☐ NO(pasar a la pregunta nº14)

13.- EN CASO AFIRMATIVO, ¿SE TIENE ENCUESTA, SE CONSULTA?

☐ SIEMPRE ☐ CASI SIEMPRE

☐ A VECES ☐ CASI NUNCA

☐ NUNCA ☐ LO DESCONOZCO

14.- ¿CON QUE FRECUENCIA EL PACIENTE CONOCE SU DIAGNOSTICO?

☐ SIEMPRE ☐ CASI SIEMPRE

☐ A VECES ☐ CASI NUNCA

☐ NUNCA ☐ LO DESCONOZCO

15. – CONSIDERAS QUE INFORMAR CON VERACIDAD, TANTO A LA PERSONA ENFERMA COMO A LA FAMILIA, SOBRE LA SITUACIÓN Y EVOLUCIÓN PREVISIBLE FACILITARIA LA RELACIÓN CON EL PACIENTE.

☐ SIEMPRE ☐ CASI SIEMPRE

☐ A VECES ☐ CASI NUNCA

☐ NUNCA ☐ LO DESCONOZCO

16.- LA DECISIÓN DE LA FAMILIA DE OCULTAR LA VERDAD AL PACIENTE SOBRE SU ENFERMEDAD CON LA INTENCIÓN DE PRESERVARLE DEL SUFRIMIENTO SE DENOMINA “CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO”. EN TU TRABAJO DIARIO ¿CON QUE FRECUENCIA TE ENCUENTRAS CON ESTA SITUACIÓN?

☐ SIEMPRE ☐ CASI SIEMPRE

☐ A VECES ☐ CASI NUNCA

☐ NUNCA ☐ LO DESCONOZCO

17. – ESTA CONSPIRACIÓN DE SILENCIO. ¿TE GENERA PROBLEMAS?

☐ SIEMPRE ☐ CASI SIEMPRE

☐ A VECES ☐ CASI NUNCA

☐ NUNCA ☐ LO DESCONOZCO

18.- EN CASO AFIRMATIVO ¿DE QUE TIPO? (SEÑALAR UNA O VARIAS RESPUESTAS).

☐ De Confianza con el enfermo

☐ De comunicación con el enfermo

☐ De rechazo de la situación

☐ Otros, especificar:.....

19.- INDICA QUÉ FACTORES, A TU ENTENDER, LIMITAN UN BUEN CUIDADO EN LA ATENCIÓN AL PACIENTE EN EL FINAL DE LA VIDA. (SEÑALAR UNA O VARIAS RESPUESTAS).

☐ Inadecuada comunicación entre los profesionales

☐ Inadecuada comunicación entre estos, el paciente y su familia

☐ Falta de tiempo entre las enfermeras

☐ La falta de formación de los profesionales para la atención del paciente en este proceso

☐ Otros, especificar:.....



A LAS PREGUNTAS DE ESTA SECCIÓN SE PUEDEN CONTESTAR CON UNA O VARIAS RESPUESTAS, MARCA LAS QUE CONSIDERES MÁS ADECUADAS.

1.- Dar atención a la persona que muere es una experiencia gratificante:

- ☐ Siempre ☐ Frecuentemente
☐ Algunas veces ☐ Nunca

2.- ¿Te parece adecuado “cuidar en la esperanza de mejorar (por ejemplo: curar)” al paciente en el final de la vida?

- ☐ Me molesta, porque es engañar
☐ Me parece adecuado
☐ No me lo planteo
☐ Depende del enfermo y la situación

3.- ¿Cual es tu actitud a hablar de la muerte con la persona moribunda?

- ☐ Evito el tema, cambio de tema
☐ Creo que es bueno que verbalice sus emociones y le escucho
☐ Busco ayuda en otro profesional o compañero/a.

4.- Indica cual o cuales de las siguientes afirmaciones expresa mejor tus inquietudes:

- ☐ Preferiría no tener que cuidar a un moribundo
☐ El tiempo necesario para prestar asistencia a un moribundo me frustra.
☐ Es muy difícil establecer una relación estrecha con la persona moribunda
☐ Espero que la persona que estoy cuidando muera cuando yo no estoy presente

5.- ¿Consideras que el enfermo moribundo debe ser informado sobre su situación y obtener respuestas honestas sobre su estado?:

- ☐ SIEMPRE ☐ CASI SIEMPRE
☐ A VECES ☐ CASI NUNCA
☐ NUNCA ☐ LO DESCONOZCO

6.-¿ Consideras que el enfermo moribundo debe participar y tomar decisiones sobre su situación?

- ☐ SIEMPRE ☐ CASI SIEMPRE
☐ A VECES ☐ CASI NUNCA
☐ NUNCA ☐ LO DESCONOZCO

7.- ¿Los miembros de la familia que se quedan cerca de una persona terminal a menudo interfieren y/o incomodan en el trabajo del profesional con el paciente?

- ☐ Interfieren e Incomodan.
☐ NO Interfieren y NO incomodan.
☐ SI interfieren pero NO incomodan.
☐ NO interfieren pero SI incomodan.

8.- En tu opinión, dar soporte emocional a un paciente terminal y/o a su familia consiste en:

- ☐ Escucha empática
☐ Atender sus preocupaciones, temores...
☐ Acompañamiento
☐ Proporcionar a la familia recursos informativos (procesos de morir, sedación terminal,...)
☐ Otros, especificar.....

9.- ¿Tú como profesional de la salud te consideras preparado para dar apoyo emocional tanto al paciente como a la familia?

- ☐ SIEMPRE ☐ CASI SIEMPRE
☐ A VECES ☐ CASI NUNCA
☐ NUNCA ☐ LO DESCONOZCO



10.- ¿Cual o cuales crees que son los problemas que te afectan más a la hora de desarrollar tu trabajo con este tipo de enfermos?

- ☐ La mala comunicación entre los médicos del equipo y el personal de enfermería
- ☐ La falta de coordinación entre profesionales
- ☐ La falta de información sobre el enfermo al personal de enfermería.
- ☐ La falta de información al propio paciente
- ☐ Las decisiones ambiguas
- ☐ La falta de decisiones
- ☐ Otras, especificar:.....

11.- OBSERVACIONES, SUGERENCIAS Y COMENTARIOS.

Nos gustaría saber tu opinión sobre cuales son las áreas susceptibles de mejora en la atención a las personas en la fase final de la vida, o cualquier otro tipo de observación sobre el tema.

COHERENCIA Y DUALIDAD EN LA ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA PARA LA COMUNIDAD GITANA

Miguel Melguizo Jiménez. Inés María Barrio Cantalejo. Francisco Javier Castro Martínez. Patricia Peinado Gorlat.

Centro de Salud Almanjayar. Distrito Sanitario Granada Metropolitano. Servicio Andaluz de Salud.

Resumen: La comunidad gitana española posee valores culturales y morales propios que influyen en la forma de afrontar el final de la vida. El propósito de esta investigación fue explorar la perspectiva de las mujeres gitanas sobre el final de la vida. Estudio cualitativo. 33 mujeres gitanas. 17 - 62 años. 5 grupos de discusión. 2012. Las principales ideas extraídas fueron:

Los profesionales sanitarios dan información pero las decisiones son competencia de la familia. El lugar de atención al final de la vida es el hogar familiar. Indiferencia hacia los formularios de voluntades anticipadas; las decisiones se adoptan "sin papeles escritos". Contradicción entre el deseo de mantener el máximo tiempo con vida al familiar (actitud conservadora) y no prolongar inútilmente el sufrimiento (actitud abierta). Dualidad entre las preferencias para "una misma" como persona y lo que se desea como cuidadora "para el resto de la familia".

Una adecuada atención al final de la vida para familias gitanas requiere tanto respetar sus singularidades culturales como aceptar sus contradicciones.

Palabras clave: Toma de decisiones, final de la vida, minorías étnicas, comunidad gitana.

Abstract: The Spanish gypsy community has its own cultural and moral values that influence the way to face the end of life. The purpose of this research was to explore the prospect of Roma women about the end of life. Qualitative study. 33 women. 17 - 62 old year. 5 groups. 2012. The main ideas were extracted:

Health professionals give information but decisions are the responsibility of the family. The place of care at the end of life is the family home. Indifference to the forms of advance directives, the decisions are taken "without papers". Contradiction between the desire to maintain maximum life time with family (conservative) and not unnecessarily prolong the suffering (openness). Duality between preferences for

"the same" as a person and what you want as a caregiver "for the rest of the family". Proper attention to the end of life for Roma families requires both respect their cultural uniqueness and accept its contradictions.

En 2003 entró en vigor en España la Ley 41/2002 Básica reguladora de la Autonomía del Paciente. Esta ley regula las voluntades anticipadas, el documento que recoge las preferencias de cuidado y tratamiento de una persona para que se cumplan cuando no sea capaz de expresarlas por sí misma. La aceptación y el uso de las voluntades anticipadas por la población dependen, entre otros factores, de las características culturales y raciales de las personas (Johnson, Kuchibhatla, & Tulskey, 2008; Rich, Gruber-Baldini, Quinn & Zimmerman, 2009). A pesar del desarrollo legislativo no hay estudios en España que analicen cómo la etnia influye en la experiencia del final de la vida y cómo los diferentes valores y tradiciones pueden tener influir en la toma de decisiones sanitarias y en el uso de las voluntades anticipadas.

España es una sociedad plural formada por diversas tradiciones y etnias (Lago Ávila, 2000). Esta complejidad cultural produce que los usuarios de los servicios de salud tengan valores y perspectivas morales diferentes. La minoría étnica más numerosa y antigua de España es, sin duda, la gitana. El pueblo gitano se asentó en Europa en los siglos XIV y XV, principalmente en España, Portugal, Francia, Alemania, Rusia, Rumania y Hungría. A lo largo de la historia, los gitanos han sido víctimas del acoso y de numerosas persecuciones, sufriendo situaciones de esclavitud, debido a su carácter de pueblo errante y nómada. Se calcula que en la actualidad viven en Europa entre siete y nueve millones de gitanos, y en España unos 650.000 (Fundación Secretariado Gitano, 2006). Sus características socioculturales podrían resumirse así:

- Concepto de familia extensa en la que varias generaciones conviven en la misma casa.
- Respeto y cuidado de las personas mayores.
- Orgullo por pertenecer a la comunidad gitana (Paniego, 2001).
- Importancia social de las ceremonias y ritos. (Bodas, nacimientos, funerales, etc.).

Asimismo la cultura gitana ha sido ágrafa y ha transmitido tradicionalmente de forma oral su cultura de padres a hijos. Este carácter ágrafo ha producido un cuerpo de leyes no escritas (robo o delación a otro gitano, el abandono a la familia, no obedecer al consejo de ancianos, etc. son delitos (Santiago Camacho, 1997). Finalmente la salud de la comunidad gitana es percibida peor que otras minorías étnicas con una situación de precariedad socioeconómica similar (Parry et al., 2007; Jairo Vanegas, Marcelo Villalón & Carlos Valenzuela, 2008).

El objetivo del presente trabajo ha sido describir la opinión de las mujeres gitanas sobre la toma de decisiones al final de la vida y sobre las voluntades anticipadas. Se eligen mujeres por el particular protagonismo que tienen en las tareas de cuidado de personas mayores y dependientes dentro de su comunidad. Además, la presencia de mujeres gitanas en asociaciones socioculturales hace fácil su acceso comparado con el grupo de hombres.

Participantes y métodos

Diseño. Se ha realizado un estudio cualitativo con 5 grupos focales. Esta metodología es ideal para obtener respuestas de los participantes sobre sus experiencias expresadas con sus propias palabras y se ha convertido en un enfoque metodológico cada vez más aceptado en la exploración de temas relacionados con el final de su vida y sobre las voluntades anticipadas (Kitzinger, 1995; Shrank, 2005).

Muestra y participantes: En la selección de la muestra se buscaron los discursos sociales más característicos sobre la toma de decisiones sanitarias al final de la vida y el uso de las voluntades anticipadas en el colectivo de mujeres gitanas. Se realizaron grupos hasta que las ideas expresadas resultaron recurrentes y se alcanzó la saturación.

La captación de participantes se hizo en un Centro de Salud (CS) y en un grupo de Cáritas, entre Febrero y Diciembre de 2012. Ambos contextos están frecuentados por mujeres gitanas con hábito de diálogo sobre temas de salud.

Seis mediadores captaron un máximo de 5-6 participantes cada uno para evitar sesgos de selección interesada. Los mediadores informaron a las mujeres del objetivo del estudio, recogieron sus datos sociodemográficos y solicitaron su consentimiento informado por escrito. Las reuniones se celebraron en un lugar afectivamente neutro, que no evocase a las informantes ningún tipo de relación sanitaria: la sala de reuniones de dos centros sociales y una sala parroquial fueron los espacios escogidos.

Desarrollo de las reuniones:

Cada reunión duró 60 minutos. El grupo investigador consideró que la toma de decisiones al final de la vida y las voluntades anticipadas eran temas arduos para las mujeres gitanas y que su abordaje directo y explícito despertaría sentimientos de recelo. Por eso se indagó en primer lugar el contexto más extenso de la enfermedad, la dependencia y de la muerte, para abordar seguidamente el tema de la toma de decisiones y las voluntades anticipadas. Los moderadores plantearon preguntas abiertas y utilizaron un abordaje no directivo para ayudar a los participantes a identificar y explicar sus opiniones sobre los temas de interés (Frazier et al., 2010).

El estudio fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Provincial de Granada.

Análisis de los datos:

Las conversaciones se grabaron y transcribieron en su totalidad. Dos investigadores comprobaron la coincidencia de las transcripciones con las grabaciones. El análisis de los datos se llevó a cabo según las recomendaciones de expertos en investigación cualitativa (Crabtree & Miller, 1999). Los investigadores celebraron diez reuniones de lectura e interpretación de las transcripciones. El análisis del contenido y la repetición de los temas permitió determinar la saturación de los datos (Morse, 1995; Miles & Huberman, 1994). Nuestras creencias personales y presupuestos se debatieron continuamente por el equipo durante el análisis para evitar interpretaciones prematuras de los datos y de reconocer los supuestos para minimizar la influencia de nuestras propias creencias sobre el análisis de datos (Mason, 2002).

Resultados

Treinta y tres mujeres formaron parte de cinco grupos focales, entre cinco y ocho mujeres en cada grupo. La edad media fue de 38,58, 16 no tenían ningún estudio, 21 eran amas de casa y 18 habían cuidado a algún familiar enfermo.

El análisis de las transcripciones se realizó sin definir categorías previas. La información se clasificó atendiendo a dos criterios: la recurrencia de los temas y su relación con el objetivo de la investigación.

Los resultados del análisis de las transcripciones pueden resumirse en los siguientes temas:

El papel de la familia.

En todos los grupos focales se hace evidente la importancia de los vínculos familiares, no sólo entre parientes cercanos, sino entre la familia extensa que incluye tíos, primos, sobrinos, abuelos, etc. Cuando las mujeres hablan sobre el cuidado de familiares dependientes expresan que tienen responsabilidad también sobre los parientes lejanos.

Tres mujeres expresaron que el cuidado de los familiares dependientes es una obligación de las mujeres, nunca de los hombres, ni siquiera de los propios hijos. Además, su propia salud queda relegada a un segundo lugar mientras haya familiares que necesiten cuidados.

M.3.4. A mí me cuidarán mis hijas, porque tengo dos, dos hijas. Aparte tengo cuatro hijos más, pero los hijos no van a hacer lo mismo que unas hijas.

M.3.2. Tienes que dejar de hacer tus cosas para estar atendiéndola a ella y eso es así hasta que ella vaya mejorando. Igual que nosotros cuidamos a nuestros hijos, que ellos nos cuiden a nosotras.

Existe un gran respeto por los mayores y especial relevancia se concede a la figura de la suegra. Se asume que las nueras residirán con ellas en la misma casa y deberán extremar el cuidado con ellas.

M.1.2. Cuando mi suegra llegue a vieja yo le voy a hacer masajes en los pies, le echaré mucha crema para que no se le ponga la piel escamada.

Las mujeres entienden la enfermedad de un pariente como un problema colectivo. La enfermedad no es un problema individual sino que afecta a todo el grupo familiar.

M.1.2. Si a mi madre le pasa algo, yo estaré ahí con ella, la tengo que llevar a mi casa, aunque yo tengo niños. Me tengo que quedar con ella y dedicarme a ella. Si no puedo yo, se quedará mi hermana o se quedará otra.

Todas coinciden en que el cuidado de los mayores es obligatorio y debe repartirse entre las mujeres de la familia. El cuidado no es un favor que ofrecen las mujeres a los mayores sino un derecho que tienen éstos. Los mayores están orgullosos de sentirse cuidados y rodeados por los suyos cuando están enfermos.

M.3.4. Las hijas están más con las madres. Cuando yo tenga más edad y no me valga por mí misma, mi orgullo sería que mis hijas me cuidaran.

M.1.2. Como tú cuidas a tu abuela o tu madre no las va a cuidar un extraño. Tú la cuidas porque te duele.

Preferencias sobre el cuidado y tratamiento.

La mayoría de las mujeres prefiere vivir menos pero en mejores condiciones. Rechazan la idea de vivir dependiendo de una máquina, inconsciente y sin capacidad de relación. Para ellas esta situación es asimilable a la muerte, por eso piensan que es mejor desconectar las máquinas si no existe un pronóstico esperanzador:

M.3.1. Si yo tuviese que estar “atada a una máquina” para vivir, yo pediría que me la quitaran. Y el tiempo que he durado, he durado. La familia sufrirá, pero la que está sufriendo más soy yo. A mí no me gustaría estar “atada a una máquina”.

M.2.3. Yo prefiero menos vida y menos sufrimiento.

M.1.4. Para ser un vegetal, mejor estar muerta. Ni sufres tú, ni sufren los que están a tu alrededor.

M.1.5. Si mis familiares estén amargados, es mejor que me lleve el Señor.

La mayoría de las participantes manifiesta una contradicción cuando se trata de decidir sobre la vida de un ser querido. Sobre sí mismas, la decisión es acortar la vida, pero sobre un familiar la decisión se torna más conservadora. Aparece la disyuntiva entre no prolongar su sufrimiento y el deseo de mantenerle con vida el máximo tiempo posible. Decidir acortar la vida se experimenta como una ruptura del compromiso de cuidado del clan familiar. Las preferencias son opuestas cuando se decide sobre un familiar o se decide sobre sí mismas.

M.2.2. No es lo mismo uno mismo que un ser querido. Para mis seres queridos no quiero nada malo.

M.2.4. Tú decides que no le quiten las máquinas porque tú quieres que tu madre esté ahí contigo. Es muy duro decirle a un médico “quítale las máquinas.”

Sin embargo, algunas opiniones también son contrarias a la decisión de acortar la propia vida. Elegir morir en vez de sufrir es una decisión egoísta porque es abandonar al resto de la familia:

M.1.1. No puedes decir “cuando tenga que depender de máquinas, dejadme morir.” Para mí esto es egoísmo.

Para todas las mujeres el lugar ideal para atender y cuidar a un pariente enfermo es el hogar familiar. También en el momento de morir, el domicilio es el lugar preferido. Cuando la muerte llega, la compañía de la familia, especialmente de los hijos, es fundamental. Tan solo en situaciones de claudicación familiar o extrema gravedad llevarían al familiar enfermo a una institución cerrada.

M.1.1. Yo estoy en contra de las residencias. Prefiero tener a mis padres conmigo. Aunque estuviera casada, con hijos, yo los tendría en mi casa. Toda mi casa es para ellos.

M.3.4. ¿Voy a meter a mi madre, que es muy anciana, en una residencia? No, yo no la meto. En los últimos momentos de la vida lo más importante es que recibir el cariño de la familia.

La relación con los médicos y el sistema sanitario.

Las participantes hablan del médico con respeto, reconociéndole un papel relevante en la atención sanitaria, pero secundario porque la familia es más importante. La participación del médico es de carácter técnico, pero quien sabe lo que conviene a un paciente y le cuidará en su enfermedad es la familia. La familia y el médico deben hablar y llegar a un consenso. Así se expresaron alguna de las mujeres:

M.1.2. El médico es el que entiende más, es el que te dice cómo está el enfermo, si se va a morir. El médico puede dar un consejo, una explicación. Pero son los familiares los que tienen decidir. No decide primero el médico; primero deciden los familiares, se ponen de acuerdo, y el médico hace lo que dice la familia.

M.3.1. Y aunque nos duela, yo pienso que los médicos y la familia se tienen que poner de acuerdo para hacer lo mejor para enfermo.

La muerte, la dependencia, el sufrimiento.

Cuando las participantes reflexionan sobre que sería una buena muerte para ellas, la mayoría dice que sería una muerte sin sufrimiento ni dolor, que ocurra mientras se duerme, para así no darse cuenta de lo que sucede. En definitiva, una muerte dulce en la vejez, sin padecer una larga enfermedad previa y sin soportes artificiales.

M.1.2. Que te quedes dormido, que no te levantes, que no sientas nada.

M.1.4. Mejor que suceda cuando esté dormida, así no sufres tú ni nadie.

Para algunas las mujeres el momento de la muerte no se elige. No hay posibilidad de intervenir en el advenimiento de la muerte ya que, ante todo, es una decisión de Dios:

M.3.4. Es mejor que ella no sufra ni suframos. Que Dios la recoja y que descanse.

M.2.4. Si ella se muere que sea por causas naturales, porque ha llegado su momento. Pero no por mí. Yo no le quitaría las máquinas.

El principal temor que despierta la muerte es el miedo al sufrimiento, tanto el propio como el que puedan padecer los seres queridos. La prolongación artificial de la vida o ser completamente dependiente para las actividades diarias más básicas despiertan las peores sensaciones en todos los grupos. La angustia es mayor aún desde la perspectiva del cuidador.

M.2.2. Tú estás viendo que te está yendo poco a poco, pero la familia sufre más que tú.

M.3.2. Tú estás sufriendo. Pero están sufriendo más los de tu alrededor, que eso es peor.

La toma de decisiones sanitarias y las voluntades anticipadas (VA).

Las participantes no conocen las VA y este tema no salió espontáneamente en la conversación. Cuando el moderador abordó el tema, las mujeres mostraron extrañeza. Existe una gran confusión sobre el contenido de las VA. Algunas piensan que las VA expresan las preferencias sobre el funeral o el entierro o sobre la forma como quieren ser recordadas:

M.3.2. Mi madre me ha dicho que, cuando se muera, quiere que le pongan su canción favorita de Antonio Molina, y que la escuche toda la familia.

M.2.5. Yo conozco ese documento; mi padre lo ha firmado para que cuando, se muera, lo quemen.

Cuando el moderador explica qué es una VA y para qué sirve, despierta curiosidad y se reconoce su utilidad. Pero el interés decae y presentan muchas objeciones:

No creo que haya que escribir que te cuiden. Todo el mundo sabe que te tiene que cuidar. Hay que dar libertad a los que se quedan.

M.4.5. No tienes que decirles cómo tienen que hacerte las cosas. Ellos ya saben lo que te gustaría.

M.1.6. ¿Tú vas a leer el papel de cómo tienes que cuidar a tu madre? Tú la cuidas a tu manera, no vas a leer el papel.

En general, las participantes consideran que es mejor hablar que escribir, y que la familia conoce al enfermo y sabe cuáles son sus preferencias. Existe el deseo de conducir la propia vida o la vida del familiar enfermo, pero "sin papeles". La opinión predominante sobre las VA es negativa. Un papel resulta inadecuado para expresar deseos. Es difícil que las palabras se ajusten a lo que pasará en el futuro:

M.2.2. Pero ¿por qué ponerlo en un papel? Mejor hablarlo.

M.5.6 .La familia más o menos te conoce cómo quieres que te trate. Para mí no tiene ninguna utilidad (la VA). ¿Un documento para decir cómo quieres que te cuiden

en una enfermedad? Y yo qué sé qué me va a pasar, y qué será lo mejor. Ya me cuidará mi gente.

Todas parecen tener muy claro que la familia sabrá cómo cuidar a un enfermo y que no es necesario consultarlo con él.

Discusión.

Los resultados de nuestro estudio confirman la importancia que tiene la familia en todas las dimensiones de la vida de la etnia gitana, también en la salud. La comunidad gitana entiende la familia como algo más que padres y hermanos. Engloba también a los parientes lejanos y a la familia política. El sistema tradicional de organización social de los gitanos se basa en el parentesco y en los lazos de sangre (Campos et al., 2006). Por este motivo, la enfermedad, la dependencia y la muerte no son problemas individuales, sino que afectan fuertemente a toda la familia. Como sucede en otras minorías étnicas, los fuertes lazos familiares hacen que la toma de decisiones sanitarias sea contemplada no como un derecho del individuo sino como una responsabilidad en la que toda la familia juega un importante papel (Maly, Umezawa, Ratliff & Leake, 2006). Las decisiones sobre la enfermedad de un sujeto se toman en familia, incluso se prima la decisión familiar por encima de la voluntad del enfermo (Blackhall, Murphy, Frank, Michel & Azen, 1995). La idea de nombrar un solo representante que decida en situación de incapacidad es ajena a esta cultura porque toda la familia, no sólo el representante, está comprometida en ello (Kwak & Halley, 2005; Shrank, 2005). El profesional de la salud que quiera hacer un proceso de consentimiento informado o de toma de decisiones planificada tiene que saber que ha de integrar a la familia en la discusión.

De todos los miembros de la familia, las mujeres ocupan un lugar especial. La mujer está asociada a la transmisión de los valores y de la cultura tradicional. Además es la principal responsable de cuidar a parientes dependientes, enfermos o ancianos. Esta tarea, junto al cuidado de la casa, la cocina, la limpieza, etc. es una función ligada a la imagen de buena esposa. Por este motivo, la mujer queda exenta de las obligaciones laborales y sociales que se atribuyen a los varones (Ayala Rubio, 2008; Ferrer, 2003; Lane, Spencer & McCready, 2012). Un programa de atención sanitaria al final de la vida debería considerar el rol relevante de la mujer dentro de la comunidad.

Casi todas las participantes han sido cuidadoras. Todas sostienen la opinión de que una enfermedad grave puede ser peor que la muerte. Las mujeres prefieren rechazar tratamientos de soporte vital cuando éstos no consiguen mejorar la calidad de vida, aunque la muerte sobrevenga antes. Aunque hay numerosos estudios que sugieren que las minorías étnicas rechazan tratamientos con menor probabilidad,

nuestros resultados coinciden con el estudio de Smith (Smith et al., 2008). Estos autores concluyen que las diferencias raciales, si bien explican el menor uso de voluntades anticipadas en minorías étnicas, no explican las diferencias en la forma de realizar planificación anticipada de decisiones sanitarias.

La preferencia por rechazar tratamientos cambia cuando la decisión se toma sobre un familiar. Es difícil tomar una decisión de retirar un tratamiento a un familiar y dejarle morir. Como ya sugieren otros estudios, es difícil rechazar medidas de soporte vital o solicitar la desconexión de una máquina cuando se decide sobre la salud de otro (Barrio et al, 2008). Las preferencias se vuelven más conservadoras, aceptando incluso los tratamientos más agresivos. Esto no se produce cuando la decisión se toma sobre una misma.

Hay un sentimiento generalizado de rechazo a las residencias u hospitales en situaciones de cronicidad o dependencia. Todas las participantes desean morir en el propio domicilio en compañía de la familia. Como en otros estudios, nuestras participantes piensan que el hogar familiar es el lugar predilecto para cuidar a un enfermo o a un moribundo (Cerrillo Vidal & Serrano del Rosal, 2010). Sólo se acepta la residencia en los momentos próximos a la muerte, en situaciones de extrema gravedad o si la familia se encuentra desbordada.

La opinión negativa sobre las voluntades anticipadas aparece en de forma repetida en estudios sobre minorías étnicas. Podríamos resumir de la siguiente manera la opinión de las mujeres gitanas sobre las voluntades anticipadas:

- Un documento escrito (papel) resulta insuficiente para expresar cómo alguien quiere ser cuidado. Es difícil que lo que se escribe coincida con lo que pasará en el futuro. El carácter ágrafo de la etnia gitana que ha dado lugar a leyes no escritas (Acton, 1983) produce desconfianza y rechazo de los papeles.

- La familia sabe qué es mejor para el enfermo. Lo sabe mejor que los profesionales de la salud, que sólo aportan información técnica. La familia conoce los sentimientos y preferencias del paciente por eso es quien debe decidir. Pero no sólo un único familiar, que pueda hacer de representante. Toda la familia, incluso los parientes lejanos, pueden y deben decidir (Bullock, 2011).

A modo de conclusión hay dos tipos de discursos que hemos detectado en las mujeres y que coincide con los hallados en otros estudios (Cerrillo Vidal & Serrano Del Rosal, 2010): uno conservador y otro abierto. El conservador confirma la preferencia de las minorías étnicas por las medidas de soporte vital y el rechazo a ser desconectado de una máquina mientras haya vida, aunque ésta sea de poca calidad.

En la posición más extrema del discurso conservador está la convicción mágico-religiosa de que nadie elige el momento de la muerte porque no somos dueños de la vida. Dios o la naturaleza son los que deciden el momento del fin. Decidirlo nosotros es un acto de soberbia y egoísmo. Decidir la retirada de tratamiento para evitar el sufrimiento y adelantar la muerte es suplantar a Dios.

El discurso abierto, por el contrario, es favorable a diferentes grados de participación en el proceso de muerte (Durán, 2004; Sierra, 2008). El discurso abierto defiende que la muerte es preferible a estar inconsciente y atado a una máquina, tanto si se decide sobre uno mismo como si se decide sobre un ser querido. En la posición más extrema de este discurso se acepta, incluso, la administración de un fármaco que termine con la vida. Este discurso tiene menos influencia religiosa que el anterior. Sin embargo, en nuestro grupo de mujeres gitanas este discurso no está basado en la autonomía de la persona para decidir por sí misma, sino en las emociones que despierta el ver sufrir al moribundo.

En la posición más extrema del discurso abierto-favorable a los derechos de salida, la muerte es preferible que estar inconsciente atado a una máquina tanto si se decide sobre uno mismo como si se decide sobre un ser querido.

El discurso abierto no es tan compacto como el como el conservador y presenta posiciones intermedias: hay mujeres que prefieren rechazar tratamientos y morir, pero no prefieren lo mismo si tienen que decidir sobre un ser querido. Otras mujeres eligen limitar el tratamiento a un ser querido, pero cuando el grupo las cuestiona, retroceden y optan por una opinión más moderada y conservadora. Existe el temor de que su actitud sea juzgada como abandono de sus obligaciones familiares.

Los resultados de este estudio tienen implicaciones en el proceso asistencial al final de la vida de los pacientes de la comunidad gitana.

- Desde el punto de vista relacional los profesionales han de informar y vincularse con el conjunto de la familia de la comunidad gitana.
- El espacio deseado de atención es el hogar familiar, debiendo aprovechar el gran soporte y apoyo familiar que ofrecen las mujeres de la comunidad gitana.
- Es preciso asumir las contradicciones propias de pacientes, cuidadoras y familiares a la hora de la toma de decisiones al final de la vida. Pero no hay en la comunidad gitana convicciones rígidas u ortodoxas que impidan un pacto con los profesionales sanitarios, tras la asimilación de la información y la expresión emocional.
- Los formularios escritos de voluntades anticipadas son poco útiles. La estrategia de planificación anticipada de decisiones fundamentada en la comunicación oral, los acuerdos graduales, la implicación de la familia y el protagonismo de los pacientes, es el camino mas adecuado para afrontar una toma de decisiones compartida y responsable.

Bibliografía

Acton, T. (1983). Gitanos. Madrid: Espasa-Calpe.

- Ayala Rubio, A. (2008). Actitudes y pautas de comportamiento de la población gitana de la Comunidad de Madrid en relación a su salud. Retrieved from <http://bit.ly/187JVxW>.
- Barrio-Cantalejo, IM., Toral-López I., Carmona Rega I., Carmona A., Quesada-Lupiáñez P., Velasco Rodríguez M., Martínez-Cruz E. (2008) Life support treatment preferences in critical health situations. *Enfermería clínica*, 18(6), 289-295
- Basic Law 41/2002, of November 14th, for the Regulation of Patient Autonomy, Rights and Obligations with Regards to Medical Information and Documentation. BOE nº. 274. (2002).
- Begoña Campos, B., Cardiel, B., García, A., Laparra, M., Del Pozo, J. M. & Legal, I. (2006). La familia en la comunidad gitana. En *Situación social y tendencias de cambio en la Comunidad Gitana* (pp 25-42). Pamplona: ALTER Grupo de Investigación
- Blackhall, L. J., Murphy, S. T., Frank, G., Michel, V. & Azen, S. (1995). Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. *JAMA*, 274(10), 820-825.
- Braun, L., Fausto-Sterling, A., Fullwiley, D., Hammonds, E. M., Nelson, A., Quivers, W... & Shields, A. E. (2007). Racial categories in medical practice: how useful are they? *PloS Medicine*, 4(9), 271.
- Braun, U., Beyth, R., Ford, M., & McCullough, L. (2008). Voices of African American, Caucasian, and Hispanic surrogates on the burdens of end-of-life decision making. *Journal of General Internal Medicine*, 23(3), 267-274.
- Bullock, K. (2011). The influence of culture on end-of-life decision making. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 7(1), 83-98.
- Cerrillo Vidal, J. A. & Serrano Del Rosal, R. (2010). Una aproximación a los discursos de los andaluces ante la calidad en el morir. Retrieved from <http://bit.ly/12YHfgl>
- Coolen, P. R. (2012). Cultural Relevance in End-of-Life Care. Retrieved from <http://bit.ly/196ZdSv>
- Crabtree, B. F. & Miller, W. L. (1999). *Doing qualitative research*. (2º Ed.) California: Sage Publications.
- Degenholtz, H. B., Thomas, S. B., Miller, M. J. (2003). Race and the intensive care unit: disparities and preferences for end-of-life care. *Critical Care Medicine*, 31(5), 373-378.
- Durán, M. A. (2004), La calidad de muerte como componente de la calidad de vida. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 106, 9-32.
- Ferrer, F. (2003). El estado de salud del pueblo gitano en España. Una revisión de la bibliografía. *Gaceta Sanitaria* 17(3), 2-8.
- Frazier, L. M., Miller, V. A., Horbelt, D. V., Demore, J. E., Miller, B. E., & Pashcal, A. M. (2010). Comparison of focus groups on cancer and employment conducted face to face or by telephone. *Qualitative Health Research*, 20, 617-627.

- Fundación Secretariado Gitano. (2006). Handbook for Action in the Area of Health Services with the Roma Community. Madrid: Fundación Secretariado Gitano Área de Salud.
- Jairo Vanegas, L., Marcelo Villalón, C. & Carlos Valenzuela, Y. (2008). Consideraciones acerca del uso de la variable etnia/raza en investigación epidemiológica para la Salud Pública: A propósito de investigaciones en inequidades. *Revista Médica de Chile*, 136, 637-644.
- Johnson, K. S., Kuchibhatla, M., & Tulsky, J. A. (2008). What explains racial differences in the use of advance directives and attitudes toward hospice care? *Journal of the American Geriatrics Society*, 56 (10), 1953-1958.
- Kwak, J. & Haley, W. (2005). Current research findings on end-of-life decision making among racially or ethnically diverse groups. *Gerontologist*, 45(5), 634-641.
- Kitzinger J. (1995). Qualitative Research: Introducing focus groups. *BMJ*, 311(7000), 299-302.
- Lane, P., Spencer, S. & McCready, M. (2012). Perspectives on ageing in Gypsy families. Retrieved from <http://bit.ly/11eg97E>.
- Maly, R. C., Umezawa, Y., Ratliff, C. T. & Leake, B. (2006). Racial/ethnic group differences in treatment decision-making and treatment received among older breast carcinoma patients. *Cancer*, 106(4), 957-965.
- Miles, M. B. & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative Data Analysis* (2nd edition). California : Sage Publications.
- Minorías étnicas (s. d.) Volured.com. Retrieved from <http://bit.ly/10Veqzg>.
- Moreno, J. (2006). Un estudio cualitativo de la minoría gitana. La vigencia de los componentes de la estructura social. *Documentación Social*, 143, 143-158.
- Morse, J. (1995). The significance of saturation. *Qualitative Health Research*, 5, 147-149.
- Muni, S., Engelberg, R. A., Treece, P. D., Dotolo, D. & Curtis, J. R. (2011). The Influence of Race/Ethnicity and Socioeconomic Status on End-of-Life Care in the ICU. *Chest*, 139(5), 1025-1033.
- Paniego, J. A. (2001). Análisis de la juventud gitana de alta promoción sociocultural. *Revista bimestral de la Asociación del Secretariado Gitano* 9, 24-30.
- Parry, P., Van Cleemput, P., Peters, J., Walters, S., Thomas, K. & Cooper, C. (2007). Health status of gypsies and travellers in England. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 61(3), 198-204.
- Rich S. E., Gruber-Baldini, A. L., Quinn, C.C. & Zimmerman, S.I. (2009). Discussion as a factor in the racial disparity in advance directive completion at nursing home admission. *Journal of the American Geriatrics Society*, 57 (1), 146-152. doi:10.1111/j.1532-5415.2008.02090.x.
- Santiago Camacho, C. (1997). Nuestras culturas Unidad didáctica 4. Retrieved from <http://bit.ly/1aaMZpJ>.

- Searight, H. R. & Gafford, J. (2005). Cultural diversity at the end of life: issues and guidelines for family physicians. *American Family Physician*, 71(3), 515-522.
- Shrank, W. H., Kutner, J. S., Richardson, T., Mularski, R. A., Fischer, S. & Kagawa-Singer, M. (2005). Focus group findings about the influence of culture on communication preferences in end-of-life care. *Journal of General Internal Medicine*, 20(8), 703-9.
- Sierra, E. (2008). María Ángeles Durán, socióloga: Las decisiones que afectan a un enfermo terminal las toman otras personas por él. *El Ideal Granada*. Retrieved from <http://bit.ly/14Us6xU>.
- Smith, A. K., McCarthy, E.P., Paulk, E., Balboni, T. A., Maciejewski, P. K., Block, S. D. & Prigerson, H. G. (2008). Racial and ethnic differences in advance care planning among patients with cancer: impact of terminal illness acknowledgment, religiousness, and treatment preferences. *Journal of Clinical Oncology*, 26(25), 4131-4137.
- Washington, K., Bickel-Swenson, D., & Stephens, N. (2008). Barriers to hospice use among African Americans: a systematic review. *Health & Social Work*, 33(1), 267-274.

EXPERIENCIA DEONTOLÓGICA ENFERMERA EN LA ÚLTIMA ETAPA DE LA VIDA

**Maria Teresa Meneses Jimenez, Francisco Quiros Sastre, Belén Herrero Cembellín,
Aguas Vivas Rodriguez, Virginia Escudero Hermoso,
Enrique Forner, Bella Luz Rodríguez.**

Comisión Deontológica del Colegio de Enfermería de Ávila

Resumen: *Objetivos de la experiencia:* Velar por el derecho de los usuarios, así como respetar la dignidad y la libertad de las personas y de los profesionales, asesorando desde una perspectiva ética, mediante protocolos y orientaciones de actuación, para aquellas situaciones en que se presentan conflictos éticos de la muerte digna. Velar por la ética y dignidad profesional de los enfermeros. Conciliar intereses de colegiados y derechos del usuario. Velar el cumplimiento de normas deontológicas de obligado cumplimiento. *Descripción de la experiencia:* Programación anual con tema monográfico: Publicaciones mensuales, divulgativas y formativas de temas relacionados con cuidados paliativos y derecho a la muerte digna. Clausuramos el ciclo con una Jornada Gratuita, Acreditada y Multidisciplinar de la Comisión Deontológica con el tema titulado “Ética de los Cuidados Paliativos” y que se desarrollaron temas puntales Finalizando la jornada vespertina con un cine fórum – coloquio vehiculizada por la película “Philadelphia”. *Conclusiones:* Cumplir con la obligación divulgativa, formadora y asesora de la Comisión Deontológica de Enfermería del Colegio Profesional de Enfermería a través de este ciclo anual, donde aprovechamos para contactar con nuestros profesionales y acercarnos a ellos en este y cualquiera de los aspectos que la Comisión pueda colaborar.

Palabras clave: Pacientes terminales - Deontología –enfermería

Abstract: *Aims of experience:* To ensure the right of customers and to respect the dignity and freedom of individuals and professional advice from an ethical perspective, using protocols and guidelines for action, for those situations that present ethical conflicts of a dignified death. To ensures professional ethics and dignity of nurses. To reconcile nurse collegiate interests and customers rights. To ensure compliance with mandatory rules of deontology professional conduct. *Description of the experience:* Annual planning with single theme: Monthly Publications, dissemination and training of palliative care issues and the right to a dignified death . We closed the annual cycle with a nurse symposium. Under the item entitled "Ethics of Palliative Care" we organized an accredited and multidisciplinary Practice

Committee. At the afternoon session we developed a film forum - colloquium with the movie "Philadelphia". *Conclusions:* Fulfill three deontology nursing obligations : informative duty , coach mission and consultant concern to the Ethics Committe of the College of Nursing Nurse Practitioner through this annual cycle. We took contact to our nurse professionals and approach them in ethics palliative nursing care and whichever of the aspects that the Commission can collaborate with.

Keywords: Terminal Patients - Deontology - Nursing

Introducción

Los valores ético morales constituyen un elemento de protección de los derechos del individuo (Hume, 1739). La muerte como el nacimiento, construyen los contornos de la existencia humana y son fuentes inagotables de reflexiones radicales acerca de la naturaleza humana, su finalidad, nacimiento y muerte. En la actualidad, merecen mayor atención toda vez que ha dejado de ser sucesos naturales para convertirse en artificiales por manipulación tecnocientífica. El hecho de morir reclama tres momentos de dignidad: antes, en y después que permitan llegar a la muerte dignamente, porque se ha vivido con dignidad (Ramirez, 2010).

Es de hacer notar que no todas las personas están preparadas para la muerte. Numerosos factores pueden actuar en los adultos mayores ayudándoles a afrontar su propia muerte, entre ellos se destaca la actitud filosófica que les lleva a aceptar todo lo que la vida les ofrece inclusive la muerte, haber tenido muchas ocasiones de pensar en la muerte en el momento apropiado del desarrollo del individuo y el apoyo de las, creencias religiosas, incluida la idea de la vida después de la muerte. En tal sentido, la enfermera puede aportar una contribución fundamental en el cuidado del anciano moribundo con sufrimiento espiritual ayudándole a tener una muerte digna al satisfacer sus necesidades físicas y psicosociales (Kübler-Ross, 1969) (Murray. Boyd, Sheikh, 2005).

La moral profesional no es más que una aplicación de las reglas generales de la moral al trabajo profesional del hombre, como la Ley Natural no es otra cosa que la participación de la Ley Eterna en la criatura racional. La Deontología es el conjunto de los deberes de los profesionales de enfermería que han de inspirar su conducta (Código Deontológico de la Enfermería Española. Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Enfermería, 1998). En enfermería estas bases protegen tanto a los usuarios como a la enfermera. Debe ser conocedor de los fundamentos de la deontología enfermera y aplicarlos en su actividad diaria para así lograr cumplir con su liderazgo como profesional y estar en concordancia con sus compañeros de trabajo, ya que ellos dependen de su profesionalismo.

La práctica de los valores éticos y morales significa para la enfermera y los demás profesionales de las instituciones de salud ver que ellos desplieguen una

actividad técnicamente perfecta y someterse a las disciplinas éticas propias de su profesión. De este modo, la ética y la moral influyen en el proceso creado para controlar, manejar, planificar, diagnosticar, organizar principios de autoridad y responsabilidad para comprender la autonomía del paciente que se encuentra a su cargo. Uno de los valores éticos importantes en enfermería es la comunicación y el respeto como elementos que permiten el desempeño de la profesión (Beauchamp, Childress, 2009).

Morir dignamente significa ser asistido en toda integridad (corpórea y espiritual), significa morir con conciencia y esperanza. Implica un no al abandono, al desinterés, al olvido. Un sí a la cercanía, al calor humano y sobre todo a la prestación de unos cuidados de calidad, en definitiva la rehumanización. Durante la formación y divulgación del tema anual desarrollado por la Comisión Deontológica del Colegio profesional de enfermería, se hace énfasis en el conocimiento del rol del profesional de enfermería en la utilización y desempeño dentro del ámbito de su profesión tomando en cuenta los valores y principios éticos y bioéticos para prestar un mejor servicio al usuario (Hernando, Marijuán, 2006).

Objetivos de la experiencia

Objetivo Principal:

Velar por el derecho de los usuarios, así como respetar la dignidad y la libertad de las personas y de los profesionales, asesorando desde una perspectiva ética, mediante protocolos y orientaciones de actuación, para aquellas situaciones en que se presentan conflictos éticos de la muerte digna.

Objetivos secundarios:

- Velar por la ética y dignidad profesional de los enfermeros.
- Conciliar intereses de colegiados y derechos del usuario.
- Velar el cumplimiento de normas deontológicas de obligado cumplimiento.

Descripción de la experiencia

El desarrollo de la Programación anual con tema monográfico incluye Publicaciones mensuales, divulgativas y formativas del tema relacionados con el tema anual, que durante todo el año versó sobre cuidados paliativos y derecho a la muerte digna. Cada uno de los miembros de la Comisión Deontológica del Colegio de Enfermería de Ávila presento de forma mensual un breve artículo que mensualmente fue publicado en la revista a3 de enfermería, la revista de divulgación enfermera de



nuestro colegio profesional. Los artículos presentarosn los siguientes títulos y contenidos:

- - Ayudar a morir dignamente.
- - Normativa actual sobre la muerte digna.
- - Testamento Vital
- - Unidad de Cuidados Paliativos
- - Investigación Enfermería en Cuidados Paliativos
- - Paciente Oncológico - ¿Quién cuida al cuidador?

Clausuramos el ciclo con una Jornada Gratuita, Acreditada y Multidisciplinar de la Comisión Deontológica con el tema titulado “Ética de los Cuidados Paliativos” y que se desarrollaron temas puntales Los contenidos se adecuaron y consensaron con los ponentes de renombrado prestigio profesional. Tanto los contenido, ponentes y desarrollo de la jornada quedan reflejados en la tabla 1.

Tabla 1.

Presentación de la jornada por el Presidente del Colegio Profesional de Enfermería de Ávila
Exposición del tema “Ética en los cuidados paliativos” por D ^a Bella Rodríguez Rodríguez, Enfermera y Vocal de la Comisión Deontológica del Colegio Profesional de Enfermería de Ávila.
Exposición del tema “Rol del enfermer@ ante el paciente en situación terminal” por D. Ángel Javier Jiménez Álvarez, Enfermero de la Unidad de Cuidados Paliativos del Complejo Hospitalario de Ávila.
Exposición de “La sedación y sus aspectos éticos” por D. Manuel Gómez del Cañizo. Licenciado en Medicina. Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos del Complejo Hospitalario de Ávila.
Exposición del programa “Cansancio del cuidador” por D ^a Belén Herrero Cembellín, Enfermera, vocal de la Comisión Deontológica del Colegio Profesional de Enfermería de Ávila.
Turno de preguntas a los participantes

Finalizando la jornada vespertina con un cine fórum – coloquio vehiculizada por la película “Philadelphia”. Coloquio – Cine Fórum de la película Philadelphia. Durante toda la tarde se siguió con suma atención la peliculala y el debate fue muy encendido. El coloquio suscitado posteriormente a la proyección fue vehiculado para mejor aprovechamiento y foemacion de la población enfermera asistente a las jornadas en relación a los citados temas considerados de importancia:

- - Importancia de la autonomía del paciente a la hora de decidir sobre el proceso de su enfermedad.

- - Importancia de una buena comunicación por parte de los sanitarios.
- - Importancia del apoyo familiar en la toma de decisiones durante todo el proceso.

Conclusiones

Cumplir con la obligación divulgativa, formadora y asesora de la Comisión Deontológica de Enfermería del Colegio Profesional de Enfermería a través de este ciclo anual, donde aprovechamos para contactar con nuestros profesionales y acercarnos a ellos en este y cualquiera de los aspectos que la Comisión pueda colaborar.

Como enfermeras implica acompañamiento, solidaridad y empatía con le enfermo y la familia, ya que nos encontramos con situaciones de extrema vulnerabilidad, significa la aplicación de los recursos asistenciales adecuados al proceso de morir.

Como enfermeras nos vemos comprometidas a cuidar a a nuestra población desde el inicio de la vida hasta el final de los días. Precisamos desarrollar conocimientos y habilidades que posibiliten el buen cuidado y cuidado de calidad dentro de la mejor perspectiva deontológica enfermera

“Morir más tarde o más temprano es indiferente, bien o mal morir no lo es”
(Séneca)

Bibliografía

- Beauchamp, T.L., & Childress, J. F. 2009. 6th ed. Principles of biomedical ethics. New York, Oxford University Press.
- Código Deontológico de la Enfermería Española. Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Enfermería. 1998
- Hernando P., Marijuán M. Método de análisis de conflictos éticos en la práctica asistencial. An. Sist. Sanit. Navar. 2006; 29 (supl. 3): 91-99
- Hume, D., A Treatise of Human Nature, 1739-1740.
- Murray, S. A., Boyd, K., Sheikh, A. (2005). 'Palliative care in chronic illness'. BMJ 350, 611-612. Retrieved 31 March 2009 (p612) from:
<http://www.bmj.com/cgi/reprint/330/7492/611>
- Ramirez O.. Bioética del final de la vida humana del adulto mayor. (Monografía en Internet) Etica, Bioética, Etica Médica, Etica en Enfermería, Geriatria y

Gerontología. Publicado 12/03/2010. Kübler-Ross E.. Sobre la muerte y los moribundos. 1969. Barcelona: Grijalbo

BIODERECHO Y ORGANIZACIÓN

CONOCIMIENTO Y ACTITUDES DE USUARIOS SOBRE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS. VALIDACIÓN DE UN CUESTIONARIO

Rafael Toro Flores, Agustín Silva Mato, Antonio Piga Rivero,
M^a Teresa Alfonso Galán.

Universidad de Alcalá

Resumen: Objetivos: 1. Describir los conocimientos y actitudes de los usuarios sobre las instrucciones previas (II.PP). 2. Validar un cuestionario que mida estos conocimientos y actitudes.

Material y método: Estudio descriptivo transversal. Participantes: Usuarios del Área Este de la Comunidad de Madrid. El instrumento de medida fue un cuestionario cuya validación se realizó analizando de la validez y fiabilidad.

Resultados: Respondieron 108 usuarios (TR= 72%). Un 60,2% eran mujeres y un 39,8% hombres. La edad media fue de 47,3 años (IC 95%: 44,4-50,1). El conocimiento mediano, fue de 3 (RI: 2-6). En la validación del cuestionario, el análisis factorial mostró una estructura probable de cuatro factores que explican un 69,3 % de la varianza total. El alfa de Cronbach fue de 0,702.

Conclusiones: El conocimiento de los usuarios sobre las instrucciones previas es bajo. El cuestionario diseñado es un instrumento válido y fiable para la valoración de los conocimientos y actitudes de los usuarios sobre instrucciones previas.

Palabras clave: Instrucciones previas, conocimiento, validación cuestionario.

Abstract: Objectives: Identify and analyze the knowledge and attitudes of users about advance directives (AD). Validate a questionnaire to measure these knowledge and attitudes.

Materials and methods: Cross-sectional study. Participants: Members attending Area Health of East Madrid. The measuring instrument was a questionnaire whose validation was performed through at validity and reliability.

Results: 108 users answered (RT = 72%). 60.2% were women and 39.8% men. The average age was 47.3 years (95% CI= 44.4 to 50,1). The knowledge medium, in a Likert scale of 1-10, was 3 (RI: 2-6). Only one user had granted AD. A 56.1% expressed high intention to grant it in the future. In the validation of the questionnaire, factor analysis showed a probable structure of four factors explain 69.3% of the total variance. Cronbach's alpha was 0,702.

Conclusions: The user knowledge about advance directives is low. The designed questionnaire is a valid and reliable instrument for the assessment of knowledge and attitudes of users about previous instructions

Keywords: Advance directives, knowledge, validation questionnaire.

Introducción

En la década de los años sesenta aparecen en Estados Unidos, los testamentos vitales (*living wills*) y posteriormente las directivas anticipadas (*advanced directives*) que van a ser el origen de las instrucciones previas. (Barrio *et al.* 2004)

En noviembre de 1996 el Comité de Ministros del Consejo de Europa aprueba el Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina (Convenio de Oviedo), que señala “serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad”. A finales año 2002 se publica la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, que pretende dar efectividad al derecho de autonomía del paciente, regulando de forma básica, entre otros, el consentimiento informado y las instrucciones previas. En la Comunidad de Madrid la primera referencia a las instrucciones previas la encontramos en el artículo 28 de la Ley 12/2001 de Ordenación Sanitaria de la Comunidad Autónoma de Madrid. Cuatro años más tarde se publicó la Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el Registro correspondiente, esta ley sigue la línea de la regulación de otras las Comunidades Autónomas en cuanto a requisitos, contenido, límites y creación del registro correspondiente.

A pesar de este importante desarrollo legislativo el índice de otorgamientos en España en el año 2010 era de 0,16% (Ameneiros *et al.* 2011). En la Comunidad de Madrid el índice es de 0,08% Estas cifras contrastan con los otorgamientos en Estados Unidos que se sitúan entre 18-36% (U.S Department of of Health and Human Services, 2008)

Una de las causas señaladas para justificar el bajo índice de otorgamientos es el escaso conocimiento que los usuarios del sistema de salud tienen sobre las II.PP. (Ángel *et al.*, 2008), (Pérez *et al.*, 2013)

En este estudio pretendemos medir los conocimientos y actitudes que los usuarios tienen sobre las instrucciones previas. Para ello partimos de la idea que la actitud de la persona es un constructo teórico destinado a definir las relaciones entre el sujeto y el objeto. Una característica fundamental de este rasgo, es que no se puede medir directamente, sino que se infiere de la conducta o de las declaraciones verbales del sujeto. El método más directo para medir las actitudes es preguntar al sujeto cuales son sus percepciones u opiniones acerca de un determinado objeto de actitud, este es el objetivo de las escalas de evaluación de las actitudes (Alaminos, 2006). Para

nuestro estudio hemos elegido la técnica Likert para la construcción de escalas de actitud.

Este trabajo se enmarca dentro de otro más amplio en el que se relacionan los conocimientos sobre las instrucciones previas de los usuarios y profesionales sanitarios con el bajo índice de otorgamientos (Toro *et al.*, 2013).

Objetivos

1. Describir los conocimientos y actitudes de los usuarios, del Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid, sobre las instrucciones previas.
2. Construir y validar un cuestionario que sirva para valorar los conocimientos y actitudes de los usuarios sobre las instrucciones previas.

Población y método

Estudio descriptivo transversal. De los 19 Centros de Salud que componen el Área Asistencial Este se seleccionan tres centros por muestreo aleatorio simple. En cada centro seleccionado se reparten 50 cuestionarios.

Los usuarios a los que se administra el cuestionario se reclutan por muestreo consecutivo. Los criterios de inclusión son: ser mayor de edad, no padecer deterioro cognitivo y dar su consentimiento para participar en el estudio.

Las variables a estudiar son:

a) Independientes: sexo, edad, estado civil, población de residencia, nivel socioeconómico, nivel de estudios y padecimiento de enfermedad.

b) Dependientes: Conocimiento sobre las II.PP, otorgamiento de II.PP, Probabilidad de otorgamiento futuro, persona con quien tratar el tema del otorgamiento y preferencias a incluir en el documento de II.PP. Las tres primeras variables se miden con una escala de Likert de 1 a 10.

El estudio se realizó en tres fases: en la primera se generaron una serie de posibles ítems basados en los cuestionarios de ADAS (Advance Directive Attitude Survey) diseñado por Nolan y Bruder (1997) y el cuestionario elaborado por Santos Unamuno (2003), adaptando ambos a la información que queremos recoger de los usuarios de nuestro estudio. En la segunda fase se administró el cuestionario a 5 usuarios para medir la factibilidad: porcentaje de no respuestas, dificultad de comprensión y la duración de la cumplimentación del cuestionario. En la tercera y última fase del estudio el cuestionario definitivo se administró a 150 usuarios, de tres centros de salud del A.A. Este de la Comunidad de Madrid.

El análisis estadístico se realizó con el programa SPSS 15 para Windows.

Se realizó un análisis descriptivo de todas las variables recogidas. Se evaluaron diferentes aspectos del cuestionario, incluyendo la consistencia interna, la estructura factorial y la validez de criterio. En esta evaluación no se incluyeron los ítems que hacen referencia a las preferencias del usuario sobre la persona con quien tratar el tema del otorgamiento, ni las preferencias del contenido del documento de instrucciones previas.

Resultados

De los 150 cuestionarios distribuidos en los tres centros de salud, contestaron 108 usuarios (TR= 72 %). De los que el 60,2% (65) eran mujeres y 39,8% (43) hombres. La media de edad fue 47,3 años (IC 95%= 44,4-50,1) y con un límite de 19 – 86 años. La mayoría de los usuarios (54,6%) están casados. El nivel socioeconómico predominante es el nivel medio (63,8%) y un 67,5% tiene estudios primarios y secundarios. La prevalencia de enfermedades es de un 37%.

El nivel de conocimiento sobre las instrucciones previas alcanza una mediana de 3 (RI: 3 a 6). Sólo un usuario (0,9%) había otorgado II.PP, aunque el 56,1% de los encuestados manifestaron su intención de otorgar instrucciones previas en el futuro. Lo mismo ocurre con la preferencia sobre el otorgamiento de familiares (Mediana = 7; RI: 5 a 10). En cuanto a la preferencia con la persona tratar el tema del otorgamiento, un 71,3% (77) de los usuarios prefieren hacerlo con sus familiares y un 23,1% (25) con su médico de familia.

El 77,8% (84) de los usuarios incluiría en su documento de II.PP la preferencia por evitar el sufrimiento y el dolor causado por la enfermedad, un 69,4% (75) no de sería que se le prolongara la vida artificialmente con medidas extraordinarias, un 55,6% (60) donaría sus órganos y sólo un 4,6% (5) nombraría un representante.

Encontramos una relación estadísticamente significativa entre el conocimiento de los usuarios sobre las II.PP, el nivel de estudios ($p= 0,023$) y probabilidad de otorgamiento ($p=0,002$).

El porcentaje de datos perdidos osciló entre 1,8 -3,7%. El tiempo de administración del cuestionario fue inferior a 5 minutos. El coeficiente alfa de Cronbach (α Cr) para el cuestionario total fue de 0,702.

El test KMO (0,597) y el test de esfericidad de Bartlett ($p<0,001$) mostraron que la muestra cumplía los criterios para realizar el análisis factorial

Se realizó un análisis factorial con extracción de componentes principales y rotación Varimax. La solución encontrada contiene 4 factores que explican un 69,4% de la varianza total. El primer factor contiene las preguntas relacionadas con el nivel de estudios, probabilidad de otorgamiento de II.PP y preferencia por otorgamiento de familiares (α Cr= 0,813). El segundo factor hace referencia a la edad, estado civil,

centro de salud y población (α Cr= 0,649). El tercero incluye las preguntas género, nivel socioeconómico y padecimiento de enfermedad (α Cr=0,644). Por último el cuarto factor recoge la pregunta referida al conocimiento (α Cr= 701).

Conclusiones

- El conocimiento de los usuarios sobre las instrucciones previas es bajo.
- A pesar del bajo índice de otorgamientos, la actitud de los usuarios sobre el documento de II.PP es positiva y una mayoría estarían dispuestos a realizar un otorgamiento futuro.
- El cuestionario elaborado es fácil de administrar e interpretar. Su aplicación permitirá obtener información de los conocimientos y actitudes de los usuarios sobre las instrucciones previas.

Bibliografía

- Alaminos Chueca A, Castejón Costa JL. Elaboración, análisis e interpretación de encuestas, cuestionarios y escalas de opinión. Alicante: Marfil-Universidad de Alicante ;2006
- Ameneiros E, Carballada C, Garrido J.A. Los documentos de Instrucciones Previas y la planificación anticipada de las decisiones sanitarias. Galicia Clin 2011;72 (3): 121-124.
- Ángel E, Romero M, Tébar JC, Mora C, Fernández O. Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. Enferm Clin. 2008;18)3):115-9
- Barrio I, Simón P, Júdez J. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la Planificación Anticipada de Decisiones. Nure Investigación [Revista on-line] 2004 mayo [acceso 3 agosto 2011]; (5) Disponible en: http://www.fuden.es/originales_detalle.cfm?ID_ORIGINAL=64&ID_ORIGINAL_I NI=1.
- Molina J, Pérez M, Herreros B, Martín MD, Velasco M. Conocimiento y actitudes ante las instrucciones previas entre pacientes de u hospital público de la Comunidad de Madrid. Rev Clin Esp. 2011; 211 (9):450-4
- Nolan MT, Bruder M. Patient's Attitude Toward Advance Directives and End- of- life Treatment Decision. Nurse Outlook.1997; sept-oct;45 (5):204-8

- Pérez M, Herreros B, Martín MD, Molina J, Guijarro C, Velasco M. Evolución del conocimiento y de la realización de las instrucciones previas en los pacientes ingresados en medicina interna. *Rev. Calidad Asistencial*. 2013.
<http://dx.doi.org/10.1016/jcali.2013.03.008>
- Santos Unamuno C. Documentos de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. *Aten Primaria*. 2003;32 (1):0-00
- Toro R, Silva A, Piga A, Alfonso MT. Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas. *Aten Primaria*. 2013.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2013.03.003>
- U.S Department of Health and Human Services Assistant Secretary for Planning and Evaluation Office of Disability, Aging and Long-Term Care Policy. *Advance Directives and Advance Care Planning. Report to Congress*. August 2008. p. x
- Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. BOE nº 251, de 20 de octubre de 1999.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE nº 274, de 15 de noviembre de 2002.
- Ley 12/2001, de 21 de diciembre, Ordenación Sanitaria de la Comunidad Autónoma de Madrid. BOE nº 306, de 26 de diciembre de 2001.
- Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el Registro correspondiente. BOE nº 269, de 10 de noviembre de 2005.

LA NECESIDAD DE UN MARCO ÉTICO EN LAS SOCIEDADES CIENTÍFICAS

Carmen Martínez González^{1,2}, Marta Sánchez Jacob^{1,3}, Isolina Riaño Galán^{1,4}

¹Comité de Bioética de la Asociación Española de Pediatría (AEP)

²CS San Blas. Madrid. ³CS La Victoria. Valladolid. ⁴Hospital San Agustín. Avilés.

Resumen: Las sociedades científicas son asociaciones de profesionales, especialistas de una rama del conocimiento. Tienen una estructura, unos objetivos y se rigen por sus propios estatutos. Su función es fundamentalmente docente e investigadora. En España solo hay cinco sociedades que tengan marco o código ético, entre ellas la Asociación Española de Pediatría (AEP). Consideramos la existencia de un marco ético como un indicador de calidad.

Palabras clave: Ética, Pediatría, Sociedad Científica

Abstract: Scientific societies are associations of professionals, specialists in a branch of knowledge. They have a structure, objectives and governed by its own statutes. Its function is primarily teaching and research. In Spain there are only five associations with frame or ethics code, including the Spanish Association of Pediatrics (AEP). We consider the existence of an ethical framework as a quality indicator.

Keywords: Ethics, Pediatrics, Scientific Society.

El objetivo de este trabajo es reflexionar sobre la pertinencia y la existencia de marcos éticos en las sociedades científicas españolas, a propósito de la experiencia en la Asociación Española de Pediatría (AEP).

Las sociedades médicas científicas son asociaciones sin ánimo de lucro de profesionales especialistas en una rama del conocimiento o de las ciencias en general. Este hecho les une para compartir y exponer los resultados de sus investigaciones,

confrontarlos con otros profesionales del mismo dominio del conocimiento o de otro, investigar y difundir sus trabajos a través de publicaciones especializadas.

Las sociedades médicas representan a una mayoría de profesionales especialistas en un área de la medicina y habitualmente dentro de ellas existen grupos y comités para abordar cuestiones más concretas.

Cada sociedad científica tiene una estructura, unos objetivos y unas actividades acordes con su especialidad, y se rige de acuerdo a sus propios estatutos. Entre sus actividades están la docencia a través de cursos, talleres, seminarios o congresos, la investigación teórica o aplicada y la difusión a través de publicaciones (libros, revistas, etc.). Su estructura es compleja y sujeta a múltiples presiones, entre otras la de la industria farmacéutica.

La Asociación Española de Pediatría (AEP) tiene casi 9000 socios y es una sociedad científica que lógicamente dirige sus fines y actividades hacia temas relacionados con la salud en la infancia y adolescencia.

Los aspectos científico-técnicos están muy bien desarrollados en cualquier sociedad científica médica, al igual que sus estatutos. Sin embargo no todas explicitan aspectos relacionados con los valores de los pacientes y de los profesionales, con la humanización, la transparencia, la relación médico-paciente y los aspectos éticos de la investigación, la docencia y la relación con la industria farmacéutica. En España solo hay cinco sociedades científicas médicas que tengan un marco o un código ético. La Sociedad de Cardiología (SEC) y la Asociación Española de Pediatría (AEP) tiene un *marco ético*; la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC), la Sociedad de Endocrinología Pediátrica (SEEP) y la Sociedad Española de Medicina Estética (SEME) tienen *código ético*. La Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap) tiene *código* de responsabilidad ética en relación con la industria

La expresión “código” significa conjunto de normas legales sistemáticas que regulan unitariamente una materia determinada, es decir, alude a normas de obligado cumplimiento, algo que consideramos más propio de la Deontología y menos de la ética. El término “marco”, sin embargo, es menos normativo y más propio de la ética, pues sugiere un espacio de referencias concretas, pero no obligatorias en el sentido legal, hacia la responsabilidad, el compromiso y la excelencia: un espacio donde poder articular los aspectos técnicos, con los valores implícitos y explícitos de los pacientes y de los profesionales.

Una de las primeras acciones renovadoras de la actual junta directiva de la AEP fue formar un Comité de Bioética, con el objetivo prioritario de elaborar lo que expresamente se denominó “*marco ético*” en coherencia con la esencia de la misma (ni prescriptiva ni normativa). El marco explicitaría una serie de valores que de forma transversal debían impregnar toda actividad pediátrica en el seno de la AEP y apuntar una serie de reflexiones y prácticas deseables de incorporar en la planificación y

gestión de nuestra asociación. La junta directiva estrenada en 2009 formó el Comité con ocho de sus asociados, la mayoría formados en Bioética. El marco ético fue desarrollado y presentado a los socios en 2010, y publicado posteriormente en la revista *Anales de Pediatría* (Sánchez Jacob, M. 2011), órgano de expresión científica de la AEP que publica trabajos originales sobre investigación clínica en pediatría, artículos de revisión elaborados por los mejores profesionales de cada especialidad, comunicaciones del congreso anual, libros de actas de la AEP, y guías de actuación elaboradas por las diferentes secciones especializadas integradas en la AEP. Una revista que es referente de la pediatría de habla española y está indexada en las más importantes bases de datos internacionales.

En conclusión, pensamos que la existencia de un marco ético en una sociedad científica, no solo es pertinente y necesario, sino un indicador de calidad y un valor añadido que tienen escasas sociedades científicas en España.

Bibliografía

Sánchez Jacob M. El marco ético de la Asociación Española de Pediatría: un compromiso con la ética de las organizaciones. *An Pediatr (Barc)*. 2011; 75:355-

7

FACTORES QUE INFLUYEN EN LA LEGISLACIÓN Y JUICIO DE DIFERENTES CULTURAS RESPECTO A LAS TÉCNICAS DE REPRODUCCIÓN ASISTIDA (TRA) Y EL INICIO DE LA VIDA

Joaquín Jiménez González¹; José Ramón Salcedo Hernández²; Juan Antonio Fernández Campos²; M^a Belén Andréu Martínez²; Leticia Teresa Hernández Martínez³; Luis Escobar Álvaro¹; Elena Quesada Costilla⁴.

¹Hospital Rafael Méndez (Lorca); ²Universidad de Murcia; ³Hospital Virgen del Castillo (Yecla) Área V-SMS; ⁴Centro de Salud Lorca Sur-Área III SMS.

Resumen: El marco legislativo internacional referente a la biotecnología es heterogéneo y ello implica diferencias que provocan fenómenos como el *cross-border reproductive care* o "turismo reproductivo". Además despierta un encendido debate bioético que implica cuestiones sensibles referentes al inicio de la vida, la selección genética y la propia libertad individual de las personas, circunscritas al grado de dignidad humana que se le quiere conferir al embrión. Todo ello no es fruto del azar, y están implicados una serie de factores de influencia de índole religioso, socio-cultural y económico que deberían ser tomados en cuenta cuando se realiza un juicio de valor respecto a un caso concreto donde está implicada una cultura diferente, más si cabe en un entorno cada vez más globalizado.

Palabras clave: Biotecnología. Factores. Legislación. Preimplantacional.

Abstract: The international legal framework relating to biotechnology is heterogeneous. That implies a lot of differences which cause phenomena such as cross-border reproductive care or "reproductive tourism". It also entails a heated bioethical debate and sensitive questions about the beginning of life, genetic selection and individual personal freedom, all of this referred to the embryo's degree of human dignity. This isn't the result of chance, and it involves a number of religious, cultural and economic factors that should be taken into account when people make a judgment on a particular case where a different culture is involved, specially in an increasingly globalised world.

Keywords: Biotechnology. Factors. Legislation. Preimplantation.

Introducción

La ciencia y con ella los avances tecnológicos han sido en el pasado y en el presente una de las herramientas que el ser humano ha tenido para avanzar en el campo del bienestar social y la salud. En muchas ocasiones incluso se han adelantado a su tiempo y han puesto en tela de juicio los conocimientos que a nivel ético y moral la humanidad reconocía en el momento, por lo que han creado controversia y de alguna manera se ha intentado comprender y regular su uso, mediante doctrinas, ideas filosóficas y normativa legal que en muchas ocasiones no han conseguido sino generar aún más debate.

Tal es el caso de las técnicas de reproducción humana asistida (en adelante TRHA). Éstas han cuestionado a la misma naturaleza, ya que han logrado hacer realidad hechos inconcebibles hasta hace apenas unas decenas de años, como la de crear vida en un tubo de ensayo, en unas condiciones adecuadas, y hacer madre a una mujer que inicialmente era estéril. La ciencia ha logrado que grupos tradicionalmente opuestos a alterar el orden natural de la vida, como los religiosos, acepten el caso y lo aprueben mientras que no perturbe la integridad del embrión formado.

El marco legislativo internacional relativo a las técnicas de reproducción humana asistida y la biotecnología es heterogéneo, muy variable según la cultura o región que sea tratada. Aunque en Europa existe un amplio consenso en torno al aborto mediante la implantación de una ley de plazos, la legislación respecto al diagnóstico genético preimplantacional (DGP) y la biotecnología en general es sumamente dispar. Cuando cabía esperar legislaciones similares encontramos países donde estas técnicas son ampliamente admitidas, como en España, Francia y Gran Bretaña, otros donde son admitidas en casos excepcionales, como en Alemania e Italia, y otros donde su uso está totalmente prohibido, como en Austria, Suiza, Letonia o Lituania. Fuera del marco legislativo europeo, la situación internacional se complica aún más si cabe, encontrando países donde existe una regulación estatal, como Australia, otros donde ésta no se cumple, como en el caso de la India, otros donde se siguen los preceptos de sociedades científicas y/o religiosas, como en Japón, Israel y países árabes, y otros donde encontramos importantes vacíos legales que no implica la prohibición del uso de la biotecnología, como ocurre en Latinoamérica y en Estados Unidos. De hecho la UNESCO ha proclamado tres declaraciones, dos universales como la relativa al Genoma y Derechos Humanos de 1997 y otra sobre Bioética y Derechos Humanos de 2005 y la Internacional sobre Datos Genéticos Humanos de 2003, que suponen un importante acuerdo de mínimos respecto a la preservación del genoma humano, el rechazo de la clonación humana e investigación con embriones, pero no son vinculantes pese a su fuerza legitimadora. Todo ello ha provocado fenómenos

como el cross-border reproductive care o turismo reproductivo, o el desplazamiento de individuos o parejas de su país de origen a otro para acceder a determinadas técnicas relativas a la biotecnología a veces sin el asesoramiento médico preciso y con el riesgo de no acceder a revisiones médicas en sus países de origen.

La biotecnología ha abierto la puerta a nuevos horizontes hasta ahora desconocidos para el ser humano. No podía dejarle indiferente, y por ello se enfrenta a un profundo debate entre diferentes ideas que aceptan las posibilidades ésta y otras que creen que ha llegado demasiado lejos. Como ejemplo podemos citar a Kant , que en su obra *Fundamentación de la metafísica de las costumbres* dijo que el hombre, y en general todo ser racional, existe como fin en sí mismo, no sólo como medio para uso de unas y otras voluntades. Esta definición es cuestionada por el DGP, ya que mediante esta técnica el ser humano se convierte en medio y nace predeterminado desde el mismo momento en que es seleccionado por un tercero.

En definitiva el debate ético se centra en las múltiples posibilidades que ofrecen las diferentes técnicas implicadas en la biotecnología, en si son totalmente aceptables o rechazables, o si se pueden aceptar algunas de ellas. Aquí es donde encontramos los puntos de desencuentro y las diferentes tendencias bioéticas. En el trasfondo de todo ello subyace la integridad del embrión y en qué momento le podemos conferir dignidad humana. Según ello se pueden distinguir diversas tendencias: las que se la reconocen desde el momento de la concepción, las que observan una visión gradual de la dignidad humana dependiendo de la etapa de desarrollo y las que sólo la ven tras el momento del nacimiento o visión utilitarista del embrión.

Tanta heterogeneidad del marco legal respecto a la biotecnología y el debate ético que suscita no es fruto del azar y es palmaria la implicación de deferentes factores de influencia que explican las particularidades de cada región. Para su análisis podemos recurrir al estudio bibliográfico del marco legal , sociocultural, económico y religioso de diferentes países relativo a la biotecnología y las TRHA.

Factores de influencia más relevantes

El fenómeno religioso

Uno de los factores más importantes y que siguen influyendo de manera evidente es el fenómeno religioso. En Europa la tradición judeo-cristiana ha impregnado de manera innegable el estilo de vida y la política desde hace casi dos mil años. De hecho se discutió la inclusión dentro de los fundamentos de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea una referencia al judeo-cristianismo como factor decisivo dentro de la tradición europea. El Catolicismo se caracteriza

respecto al resto de religiones por disponer de un magisterio único que impide un enfoque individual acerca de las cuestiones bioéticas, y da una dignidad humana idéntica al nacido desde el momento de la concepción embrionaria. Por tanto rechaza la mayor parte de terapias e investigación sobre el embrión. Su fuerte implicación en algunos países como Irlanda e Italia ha dado como resultado políticas restrictivas e influye en estos países y otros en la libertad reproductiva de las parejas. En el protestantismo no hay un criterio único debido a la libertad de relación con Dios mediante las escrituras, encontrando opiniones dispares, desde las que consideran aceptable la mejora genética de las próximas generaciones hasta las más conservadoras, y permite la libre elección reproductiva de la pareja. Su influencia es palpable en las regiones anglosajonas.

El peso del Islam es muy variable dependiendo del régimen político del área concreta. Así podemos encontrar países como Irán donde la Sharia, código de conducta y moral para los musulmanes, es la única ley y otros donde un cuerpo de expertos la interpretan, por lo que el sistema jurídico nacional es específico de cada región. Como religión no ofrece argumentos exhaustivos respecto a la biotecnología. Prohíbe el infanticidio femenino y permite estas técnicas hasta el momento de la infusión del alma por Alá a los 40 o 120 días, según de qué escuela islámica se trate. En el judaísmo, siguiendo los principios morales de La Halajá, el comienzo de la vida se observa según una serie de etapas y no se considera completa hasta el nacimiento, por lo que la carga bioética en cuanto a la aplicación de la biotecnología o el aborto es progresivamente mayor hasta el nacimiento. Según se lee en el Talmud Babilónico el embrión no tiene identidad humana hasta los 40 días, por lo que previo a ello no hay restricciones a estas pruebas. Las referencias a la procreación como fuente de poder y santificación son numerosas en la Torá y trata la infertilidad como una maldición. El budismo tiene una visión gradual de la dignidad del embrión; el cuerpo físico sólo es el soporte del karma y lo esencial es evitar su sufrimiento, por lo que estas técnicas son ampliamente aceptadas. Lo mismo ocurre en el hinduismo, donde aunque para esta religión el alma se encuentra en el embrión desde el momento de su concepción, algunos textos provenientes de la medicina tradicional (o Ayurveda) recomiendan dar preferencia a la vida de la madre que a la del no nacido.

El factor económico

La ayuda del estado es fundamental para el acceso universal a estas técnicas y en absoluto está garantizada a nivel internacional.

En Europa, todos los miembros de la Unión Europea permiten la asistencia médica relativa a TRHA en otros países, aunque en sólo once de ellos es reembolsable si se realiza fuera de su propio país (Francia, Holanda, Luxemburgo, Estonia, Austria, Eslovenia, Grecia, Letonia, Dinamarca, Alemania e Irlanda). Dentro de los territorios

nacionales, cinco países financian la prueba ya sea practicada en centro privado o público (Bélgica, Chipre, Eslovenia, Francia e Italia). En España se financia de forma completa si se realiza en centros públicos, pero a pesar de ello la mayoría de los casos se contabilizan en centros privados. En el resto de países la cuantía financiada depende de diferentes aspectos relacionados con el coste-beneficio, circunstancias sociales y familiares

En Estados Unidos la asistencia financiera y jurídica es muy escasa, por lo que son pruebas acotadas a clases pudientes. El principal motivo se encuentra en que en este país no se acepta tradicionalmente la intervención del estado en temas relativos a la salud. En otras regiones, como en Latinoamérica y países árabes en general, la financiación depende de la importancia que el debate bioético tiene respecto a otras prioridades sociales, entre otras el acceso a los servicios de salud, por lo que dicho debate suele pasar a segundo plano. Esto lleva a una falta de legislación y un déficit estructural biotecnológico que no impide que las clases adineradas contraten los servicios de clínicas privadas especializadas para la realización de estas pruebas. Sólo en países como Brasil, Argentina o Chile o los pertenecientes al Consejo de Cooperación para los Estados Árabes del Golfo (CCEAG) hay abierto un debate real en torno a las TRHA.

Análisis particular de diferentes culturas

Si analizamos culturas y regiones concretas, además de observar otros agentes sociales, la visión que se ofrece es si cabe más esclarecedora. En los países de influencia germánica, la política eugenésica del nazismo pervive como una sombra. No es casualidad que en Austria esté prohibido el diagnóstico genético preimplantacional y en Alemania no se haya permitido hasta hace casi dos años y en casos excepcionales, en parte por la fuerte oposición de la Iglesia Católica alemana. Verdaderamente no ha pasado mucho tiempo desde entonces y la biotecnología puede volver a seleccionar, esta vez embriones, con una prueba potencialmente eugenésica. Diversas sociedades científicas rechazan esta actitud ya que suponen un retraso científico respecto a otros países, pero va a ser difícil que estas sociedades olviden a corto plazo el oscuro pasado que han heredado.

En India, la mujer es un sujeto pasivo que además aporta problemas a las familias que viven en la pobreza, que son la gran mayoría. La dote económica que aporta una familia hindú cuando casa a una hija está prohibida por ley desde 1963, pero es una tradición que marca la norma social y que hace que las niñas no sean deseadas. Esto hace que las TRHA y las de selección de sexo en periodo preimplantatorio y postimplantatorio supongan una revolución en este país, aunque está prohibida por ley, ya que previamente se asesinaba a la hija a los pocos años de edad, y a los padres les supone menor carga bioética seleccionar un embrión de hijo

varón que cometer un infanticidio. La tradición tiene más fuerza que la ley y las autoridades legislativas, judiciales y ejecutivas no hacen esfuerzos reales por su cumplimiento. De hecho, rituales ancestrales como el “Shradh” o el “Penend dan” afirman que no pueden descansar en paz las familias donde no nazca un hijo varón. Diferentes autores defienden la selección de sexo mientras que la posición social de la mujer no sea diferente (Malpani, 2002); otros afirman que el conflicto bioético disminuye con la selección del sexo, pero la solución definitiva no se encuentra ahí, sino en igualar en derechos a la mujer para así no tener que recurrir a ella (Chandra Jena, 2008).

En China la política de hijo único ha supuesto un desequilibrio demográfico en algunas regiones, al igual que en La India, lo que ha aumentado la tasa de violaciones y delincuencia y ha hecho derogar esta medida. La preferencia del hijo varón, que sostiene el linaje familiar, elemento esencial de la cultura china, ha hecho que las familias recurran masivamente a las técnicas de selección de sexo. Por otro lado las políticas sanitarias han sido muy cuestionadas en el mundo occidental, donde se han calificado como eugenésicas. La Ley de Salud Materna e Infantil impide el matrimonio a las parejas con riesgo de transmitir alguna malformación congénita salvo que se sometan a medidas anticonceptivas. Los partidarios de la ley critican la versión occidental por su desconocimiento del contexto social y religioso. El soporte de un discapacitado supone una gran carga económica para el trabajador medio y la carga económica que supone el nacido discapacitado han dado lugar a políticas sanitarias muy cuestionadas en el mundo occidental.

En Israel son ampliamente aceptadas por autoridades laicas y religiosas incluso en situaciones en contra de la tradición halájica, como el acceso a ellas de parejas homosexuales o madres solteras, y la financiación pública es completa hasta los 45 años en mujeres infértiles con dos hijos máximo, siendo irrelevante su estado civil. A cambio, las autoridades religiosas tienen jurisdicción sobre el matrimonio, el divorcio, la adopción y control en el campo biotecnológico, y se le ha otorgado a nivel político una importante cuota de poder. En el fondo de la cuestión se encuentra la realización de un pueblo judío fuerte en medio de un ambiente hostil. Existe una profunda preocupación por el aumento de matrimonios mixto (judíos casados con no judíos), la endogamia y el aumento de la población árabe-israelí, y hay una importante presión por la restitución de la población perdida en el Holocausto nazi.

En Estados Unidos, como ya se ha comentado, la intervención del estado en temas relativos a la salud es muy escasa y eso explica el importante vacío legal en cuestiones referidas a este campo. En este país se produce una defensa sin fisuras del principio de autonomía, por lo que la elección libre de la pareja en materia reproductiva se percibe como la mejor autorregulación en este campo y la realización de una prueba depende meramente del contrato establecido entre aquella y la entidad privada. Por ello se admiten casos rechazados por el resto de legislaciones

internacionales. En 2005 una pareja homosexual de mujeres sordomudas residentes en Washington consiguió mediante DGP un hijo sordomudo tras encontrar un varón de cinco generaciones con esa discapacidad para realizar una fecundación heteróloga. Sin embargo, esta visión individualista y liberal choca con los derechos de las nuevas formas de familia y la defensa de los valores tradicionales americanos y ha creado una dificultad que a nivel judicial todavía no se ha resuelto.

Conclusiones

Cuando analizamos bajo en punto de vista bioético un caso concreto, uno de los errores que se puede cometer con frecuencia una es no trascender a las ideas propias ni a las de nuestro entorno. Ello se pone de manifiesto aun más cuando el implicado pertenece a otra cultura. No sólo lo estamos valorando respecto a nuestro punto de vista, bajo el ánimo consciente o no de defender una idea propia, sino que las soluciones que se presentan pueden no ajustarse a sus necesidades reales, y así pretendemos un acercamiento al individuo pero sin el individuo, sin sus circunstancias presentes.

Cada vez es más evidente la movilidad de culturas en entornos definidos y a nivel global, y la mayor relación intercultural gracias a los medios de comunicación y las redes sociales. A consecuencia de ello los valores tradicionales son cuestionados, sobretudo si el ambiente es democrático o abierto. Los factores sociales, económicos, tradicionales y religiosos propios de un entorno cultural influyen decisivamente en el juicio y el marco legal relativo a las TRHA y la biotecnología. La cada vez más evidente multiculturalidad de nuestro entorno hace fundamental trascender a las ideas tradicionales de éste cuando se analiza bajo el punto de vista bioético un caso concreto en el que está implicada otra cultura, ya que es necesario conocer su visión para tener una valoración satisfactoria y completa. En general se necesita el acercamiento y comprensión del entorno de otras culturas antes de emitir un juicio de valor respecto a ellas.

Bibliografía

- ABELLÁN, F. (2007): Selección genética de embriones, Comares, Granada.
- ALKORTA IDIAKEZ, I. (2003): Regulación jurídica de la medicina reproductiva, Aranzadi, Cizur Menor (Navarra).

- HANDRA JENA,K.(2008): "Female Foeticide in India: A Serious Challenge for the Society" .Orissa Review, December 2008, pp. 8-17.
- FARNÓS,E. (2010): "European Society of Human Reproduction and Embriology 26th Annual Meeting: Cross-border reproductive care: de turistas reproductivos a consumidores globales", en publicación digital InDret, 3/2010, pp 7-15.
- Instrucción Dignitas personæ, sobre algunas cuestiones de bioética .Congregación para la Doctrina de la Fe, Apartado 22: El Diagnóstico Preimplantatorio.
- LACADENA , J.R. (2009): "Selección de embriones con fines terapéuticos: una reflexión bioética", Moralia, 32, pp 69-84.
- MALPANI,A.(2002):"Preimplantation sex selection for family balancing in India", Hum Rep, vol 17, nº1, pp 11-12.
- ROBERTSON, J.A. (2003): "Extending preimplantation genetic diagnosis: the ethical debate Ethical issues in new uses of preimplantation genetic diagnosis". Human Reproduction Vol.18, No.3, pp. 465-471, 2003.
- Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine: "Preconception gender selection for nonmedical reasons".Fertility And Sterility, Vol. 75, No. 5, May 2001.
- SHENFIELD,F et al., the ESHRE taskforce on cross border reproductive care (2010), "Cross border reproductive care in six European countries", Hum. Reprod, vol. 25, no. 6, pp. 1361-1368, 2010.
- SOUTULLO, D. (2004): Selección de embriones y principios de la bioética, Rev. Der. Gen. H., vol 21, 185-196.
- Fuentes legislativas generales: Declaraciones Universales. Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea(2007/C303/01).Convenio del Consejo de Europa relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina de 4 de abril de 1997 (Convenio de Oviedo).
- Fuentes legislativas nacionales de diferentes países.

LA ÉTICA DE LA PRESCRIPCIÓN Y LAS ACTIVIDADES FORMATIVAS EN LOS CENTROS DE SALUD PATROCINADAS POR LA INDUSTRIA FARMACÉUTICA

Guillermo Cairo Rojas, Agurtzane Ortego Fernandez De Retana, Nekane Jaio Atela

Comité de Ética Asistencial de Atención Primaria de Bizkaia. Osakidetza

Resumen: Con frecuencia se realizaban en los centros de salud sesiones formativas patrocinadas por la industria farmacéutica. Por este motivo, el Comité de Ética Asistencial de Atención Primaria de Bizkaia se planteó hacer una reflexión y unas recomendaciones en aras de evitar posibles influencias en la prescripción de los profesionales. Después de la reflexión, el Comité realizó las recomendaciones siguientes: -La organización y realización de la formación continuada en los centros debe ser un compromiso de los propios profesionales, de forma independiente y con el apoyo adecuado de su organización de servicios. -La actividad formativa que se organice responderá a una necesidad formativa de los profesionales y no a una propuesta desde la industria. -Cuando de forma excepcional se realice alguna sesión patrocinada, el ponente deberá realizar una declaración escrita sobre conflictos de interés. Además, no se entregará ningún obsequio ni se realizarán en el centro actividades lúdicas posteriores.

Palabras clave: Comité de Ética, Atención primaria, Conflictos de interés.

Abstract: Training sessions were often made in health centers sponsored by the pharmaceutical industry. For this reason, the Healthcare Ethics Committee of Primary Care of Bizkaia thought to make a reflection and some recommendations in order to avoid possible influences on professionals prescribing. After reflection, the Committee made the following recommendations: - The organization and the achievement of continuing education in schools must be a commitment of the professionals, independently and with the adequate support from their service organization. - The training activity will be organized responding to a need for training professionals and not to a proposal from the industry. - When in an exceptional way some sponsored sessions are done, the speaker must make a written statement about interesting conflicts. Also, won't be given any gift and there won't be done recreational activities in the center.

Keywords: Bioethics Committee, Primary care, Conflicts of interest.

La ética de la prescripción

Preámbulo

“Se realiza un uso racional de los medicamentos cuando los pacientes reciben la medicación adecuada a sus necesidades clínicas, en las dosis correspondientes a sus requisitos individuales, durante un período adecuado y al menor coste posible para ellos y para la comunidad” (OMS. 1985).

Entendemos, con la OMS, que el uso racional de medicamentos integra dos componentes esenciales como son la utilización de fármacos de acuerdo con los datos científicos sobre su eficacia y seguridad, y la utilización coste-efectiva de los mismos.

Ambos componentes son una parte importante del concepto de *uso ético del medicamento*:

- Acorde con el *principio bioético de No Maleficencia*, el profesional tiene como horizonte ético en la práctica de su profesión el no hacer daño con sus conocimientos (ni aunque se lo pidan).
- Acorde con el *principio bioético de Justicia*, el profesional y los servicios sanitarios han de garantizar, entre otras cuestiones, la equidad en la distribución de recursos limitados.

Una prescripción ética debe partir de:

La valoración de la indicación y la ponderación del riesgo-beneficio, asumiendo que cuidar la seguridad del paciente es una obligación de las profesiones sanitarias. Es por ello que las buenas prácticas clínicas en este campo suponen:

- Elección de la mejor opción terapéutica valorando la indicación y su adecuación a las características concretas del paciente (si no estuviera indicada o si fuera contraindicada, sería maleficente).
- Corrección técnica y seguimiento del proceso.
- Prudencia ante las situaciones de incertidumbre o escasa evidencia científica.
- Deber moral del profesional de actualizar su formación en base a conocimientos científicos contrastados.
- Prevención del error clínico (cultura de seguridad: reconocer y aprender del error para evitar su repetición).
- Cautela en la prescripción de nuevos fármacos.

La MBE (medicina basada en pruebas o evidencias) es una herramienta de ayuda en la toma de decisiones que ha de integrar las mejores pruebas de la investigación y la experiencia clínica aplicados a un paciente concreto con sus características clínicas, sus deseos y valores.

Evitar hacer daño con nuestras actuaciones preventivas, terapéuticas y diagnósticas supone basar nuestras decisiones clínicas en el resultado de análisis amplios y fuentes contrastadas, GPC (Guías de Práctica Clínica) y protocolos actualizados y fiables, siendo necesario advertir de posibles riesgos en la interpretación de las pruebas o "evidencias" de los ensayos clínicos como pudieran ser el sesgo de publicación, el sesgo de comunicación de resultados o la irrelevancia de los resultados.

La relación coste-efectividad. La eficiencia es una obligación moral del profesional: la dimensión económica-social de las decisiones asistenciales médicas conlleva una responsabilidad social relacionada con la gestión racional de lo público y la gestión justa y equitativa de lo que es de todos, el bien común, que se ejerce desde la autonomía individual y la libertad clínica. La praxis profesional está condicionada por las buenas prácticas clínicas pero, además, por las decisiones político-económicas, por lo que puede ser clarificador explicitarlas para valorar los riesgos y oportunidades y encuadrar los límites (Reflexión del Comité de Ética Asistencial de Atención Primaria de Bizkaia ante un problema de valor en la práctica asistencial, relacionado con la prescripción por principio activo.

<https://sites.google.com/a/etikomin.net/open-etikomin/Home/biblioteca>

Así lo recoge la Comisión Central de Deontología de la Organización Médica Colegial:

La libertad de prescripción implica también tener en cuenta los aspectos económicos de las decisiones médicas. El médico no puede olvidar que los recursos con que se pagan las prescripciones pertenecen a toda la sociedad. Está por ello particularmente obligado a prescribir con racionalidad y buen sentido económico. Es deontológicamente inaceptable la prescripción de fármacos de precio más elevado cuando su eficacia sea idéntica a la de otros de costo inferior. ("Declaración sobre la libertad de prescripción del médico" OMC, 2001).

La situación del profesional como doble agente comprometido con sus pacientes y, a su vez, con la entidad sanitaria que le contrata, podría ser fuente de problemas éticos que se han de intentar resolver teniendo presente las necesidades del paciente, como bien fundamental que se debe proteger, sin descuidar la exigencia moral para con el resto de la sociedad.

Se ha de tener presente, por otra parte, que el criterio de eficiencia ha de ser mediado por el de equidad para evitar caer en el “eficientismo”, potencialmente causante de situaciones de injusticia respecto a la garantía de la salud como bien público.

Las obligaciones derivadas del derecho de autonomía del paciente

La prescripción ética ha de tener en cuenta las características concretas del paciente, sus deseos y sus valores. Obliga al profesional a realizar un proceso de información adecuado, en cantidad y calidad, para garantizar una decisión autónoma por parte de un paciente competente (y por tanto exige una información adecuada de los riesgos previsibles).

En la prescripción de fármacos, especialmente en el paciente crónico, es recomendable conseguir un consenso con el mismo, basado en la colaboración y que busque la responsabilización del paciente con el cuidado de su salud, a través de un proceso deliberativo entre el/los profesional/es implicados y el paciente.

Conclusión

Una prescripción ética es la que, respetando los deseos y valores del paciente informado, se realiza teniendo en cuenta el conocimiento científico, el coste y las características del paciente.

Las actividades formativas en los centros de salud patrocinadas por la industria farmacéutica (Sesiones clínicas patrocinadas por los laboratorios y conflicto de intereses)

Escenario

Con cierta frecuencia se vienen realizando en los centros de salud sesiones formativas patrocinadas por la industria farmacéutica.

Se organizan de diferentes formas, unas veces el representante del laboratorio propone el tema y el ponente y en otras, el propio equipo de atención primaria propone el tema y el laboratorio organiza la sesión.

En ocasiones, el representante del laboratorio está presente en la charla, se entrega material de propaganda específico o se ofrecen obsequios o comidas.

De una forma u otra, los laboratorios farmacéuticos contribuyen económicamente a esas actividades de formación continuada.

Consideraciones

Respecto al denominado “conflicto de intereses” que con frecuencia se da no solo en el acto prescriptivo, sino también en la docencia mediada por la industria farmacéutica y en la divulgación mediante profesionales o entidades clínicas de nuevas especialidades farmacéuticas o productos sanitarios, diremos que se trata de una colisión entre valores no siempre bien explicitada o incluso, en ocasiones, no percibida por el profesional como problema ético debido a la falta de reflexión sobre una práctica hasta hace bien poco escasamente cuestionada.

Conflicto de intereses define aquellas situaciones en las que el juicio del profesional respecto a un interés primario, como el bienestar del paciente, podría estar inadecuadamente influido por otros intereses (con frecuencia económicos pero no necesariamente), de tal manera que se produzcan sesgos o desviación de la práctica. Se puede decir que una persona se encuentra en un conflicto de intereses cuando teniendo la obligación moral de ejercitar su juicio en beneficio de otra persona, al mismo tiempo, tiene un interés que podría interferir con el ejercicio de ese juicio (J Med Ethics 2004; 30:8-24).

Planteamiento

- La competencia profesional se mantiene promoviendo una “formación continuada” de calidad e independiente. La actualización continua es responsabilidad de la organización sanitaria y un compromiso personal y ético de cada profesional.
- Compartir el conocimiento es un deber moral y deontológico de las profesiones.
- La promoción que realiza la industria farmacéutica en cualquiera de sus formas (incluidas las actividades formativas), puede tener influencia en los comportamientos prescriptivos.
- La independencia profesional se consigue minimizando al máximo los posibles conflictos de interés.

Recomendaciones

1. La realización de actividades docentes en los centros de AP es imprescindible para mantener un adecuado nivel de competencia de los profesionales y garantizar una práctica clínica de calidad.
2. La organización y realización de la formación continuada en los centros debe ser un compromiso de los propios profesionales, de forma independiente y con el apoyo adecuado de su organización de servicios.
3. Cuando, de forma excepcional, se organice una actividad con patrocinio de la industria farmacéutica, se cumplirán los siguientes requisitos:
 - 3.1. La actividad formativa que se organice responderá a una necesidad formativa de los profesionales y no a una propuesta desde la industria.
 - 3.2. El ponente deberá realizar una declaración escrita sobre conflictos de interés.
 - 3.3. No se entregará ningún obsequio ni se realizarán en el centro actividades lúdicas posteriores.

Se adjunta un modelo de formulario de declaración de conflicto de intereses (anexo).



Anexo

FORMULARIO DE DECLARACIÓN DE CONFLICTOS DE INTERESES EN ACTIVIDADES FORMATIVAS PATROCINADAS POR LA INDUSTRIA FARMACÉUTICA Y DE OTRAS TECNOLOGÍAS SANITARIAS.

Actividad docente:

TÍTULO (o contenido principal de la sesión)

DIRIGIDO A (perfil profesional)

Lugar y fecha

NOMBRE Y APELLIDOS DEL DOCENTE

Perfil profesional (Especialidad)

Respondo con el compromiso de ser fiel a la verdad a las siguientes preguntas sobre la existencia de un potencial conflicto de intereses en relación con esta actividad docente:

¿Ha recibido o va a recibir alguna contraprestación por parte de la empresa patrocinadora de la sesión? ☐ NO ☐ SI

Ha aceptado en los últimos 5 años de la empresa patrocinadora:

• ¿Ayuda económica por asistir a un symposium o congreso?	☐ NO	☐ SI
• ¿Honorarios por impartir otras actividades docentes?	☐ NO	☐ SI
• ¿Honorarios por organizar cursos?	☐ NO	☐ SI
• ¿Fondos para investigación?	☐ NO	☐ SI
• ¿Fondos para algún miembro de su equipo?	☐ NO	☐ SI
• ¿Honorarios por consultas?	☐ NO	☐ SI

Fecha y firma:

LA ACTUALIDAD BIOÉTICA Y LEGISLATIVA EN LA PRENSA DIGITAL DE NUESTRO PAÍS: UN ESTUDIO DOCUMENTAL

M.J. Torralba Madrid ², M.A. Navarro Perán ^{1,2}, C. Meseguer Liza ², I. Alburquerque Moreno ², A. Guirado Lorente ², A. Sánchez Miras ²

¹Servicio Murciano de Salud, ²Universidad de Murcia.

Resumen: En esta investigación planteamos un estudio de campo recopilatorio de 167 artículos publicados en los periódicos digitales de la Región de Murcia: La Verdad y La Opinión, y en los periódicos de tirada nacional: el País, el Mundo y la revista Noticiasmédicas.es, a través de un sistema de gestión documental basado en registro Access y catalogación por descriptores, elaborado específicamente para este propósito, y posterior análisis, de acuerdo a la norma ISAD (G)) de los componentes éticos y legales presentes en las mismas. El estudio ha sido realizado por alumnos de 2º curso de Grado en Enfermería de la Universidad de Murcia, tutelados por los Profesores Torralba Madrid y Meseguer Liza, durante el desarrollo de la asignatura troncal de Ética, Bioética y Legislación en Enfermería, durante el periodo de tiempo comprendido entre los meses de octubre, noviembre y diciembre de 2012 y enero de 2013.

Palabras clave: Ética, Bioética, Legislación sanitaria.

Abstrac: In this research we propose a collection field study of 167 articles published in online newspapers in the Region of Murcia: La verdad and La Opinión, and in national newspapers: El País, el Mundo and the magazine Noticias médicas.es, to through a document management system based on Access and cataloging record descriptors, developed specifically for this purpose, and further analysis, according to ISAD (G)) of the legal and ethical components present therein. The study was conducted by students of 2nd year of Degree in Nursing from the University of Murcia, supervised by Teachers Torralba Madrid and Meseguer Liza, during the development of the core subject of Ethics, Bioethics and Law in Nursing, for the period of time between the months of October, November and December 2012 and January 2013.

Keywords: Ethics, Bioethics, Health legislation.

Introducción

La sociedad actual vive momentos de crisis económica que debe ser entendida como una oportunidad de cambios en el estado de bienestar, cambios que deben repercutir en la mejora del bienestar de los ciudadanos. Desde esta perspectiva, los Medios de Comunicación, y centrándonos en la prensa digital, juegan un papel principal en esta revolución, como instrumento que influye en la opinión de la ciudadanía y motor de cambios. Al “poder” que posee la prensa tradicional sobre la gestión de la información, a la prensa digital se le añade una nueva vertiente, su amplia difusión, accesibilidad y participación a través de las redes, donde los ciudadanos se convierten en redactores de las propias noticias a través de sus opiniones y denuncias.

Esta situación que hoy nos parece cotidiana, tiene una historia muy corta, que se remonta a mediados de la década de los 90 del siglo pasado, cuando internet irrumpe en nuestras vidas. El primer periódico con una versión online fue el periódico catalán AVUI que salió en red el 1 de abril de 1995. A partir de éste, surgen periódicos únicamente en versión online, siendo el primero La Estrella Digital, el 9 de junio de 1998, (Delgado Barrera, 2009). Asimismo, son hitos que marcan la época actual:

- En el año 2002, el diario gratuito *20 Minutos*, se incorpora al mundo de internet, y obtiene la primera licencia de uso de contenidos, copyleft, término que se utiliza en el ámbito informático y se aplica de manera análoga a la creación literaria y artística, para designar el tipo de protección jurídica que confieren determinadas licencias que garantizan el derecho de cualquier usuario a utilizar, modificar y redistribuir un programa o sus derivados, siempre que se mantengan estas mismas condiciones de utilización y difusión. entre los medios de comunicación en España. Esto permite a los usuarios utilizar los contenidos del diario sin ánimo de lucro.
- En ese mismo año, el periódico El País, decide establecer un pago para el acceso a la edición digital, y por tanto, intentar proteger su edición impresa. Frente a esta decisión el diario El Mundo, decide mantener la gratuidad de su edición digital. Esto lleva a un descenso importantísimo en el número de lectores que acceden al diario El País, mientras que los lectores de El Mundo aumentan notablemente hasta posicionarse con el liderazgo de la prensa digital.

Llegados a este punto, es obligado definir el concepto de Ética, entendiéndola como la reflexión teórica de los principios o normas que constituyen nuestra moral, por las que se regulan las relaciones mutuas entre individuos, o entre ellos y la comunidad, siendo asumidas por los sujetos, que las acatan libre y conscientemente

(Torralba, 2012). Unido a éste, se desarrolla el concepto de Bioética, entendida de acuerdo al Diccionario de la Real Academia Española de la Lengua (DRAE, 2012) como: disciplina científica que estudia los aspectos éticos de la medicina y la biología en general, así como las relaciones del hombre con los restantes seres vivientes. Asimismo, la Bioética establece una relación médico- paciente horizontal y bidireccional, a través de la humanización de la medicina, haciendo del consentimiento informado el pilar de la salud (García Banderas, 2002) y que se fundamenta en los siguientes principios: “no maleficiencia”, “justicia”, “autonomía” y “beneficiencia”.

Siguiendo a Diego Gracia, estos axiomas se definen:

- “No maleficiencia”: trata de respetar la integridad física y psicológica de la vida humana, sobre todo con los actuales avances científicos, técnicos y médicos.
- “Justicia”: reparto equitativo de cargas y beneficios en el ámbito del bienestar vital, evitando la discriminación en el acceso a los recursos sanitarios.

Estos dos principios, y de acuerdo con este autor, constituyen una *Ética de Mínimos*, objetivos y obligatorios, y por tanto, pertenecen a la *Ética del deber*, que corresponde con lo *correcto* y lo *incorrecto*, perteneciendo por tanto, al ámbito del Derecho. Del mismo modo:

- “Autonomía”: indica la obligación de respetar los valores y opciones personales de cada individuo en aquellas decisiones básicas que le atañen vitalmente.
- “Beneficiencia”: manifiesta la obligación de hacer el bien.

Es por ello que, estos principios constituyen la *Ética de Máximos*, es decir, el máximo moral exigible por cada individuo a sí mismo y que va a depender del propio sistema de valores, del ideal de felicidad y percepción que el individuo se haya marcado (Gracia, 1996). Asociándose a lo “bueno” y lo “malo”, perteneciendo al ámbito de la Moral.

Matizamos que, para los ciudadanos el concepto *Ética*, es identificado como justo/injusto, correcto/incorrecto, bueno/malo, entre otros, y respaldado por las propias creencias, experiencias y valores, fruto de la sociedad donde se han desarrollado, y de la educación recibida, y por lo tanto cambiante. Para evitar esta subjetividad¹ que existe en esta definición, en el ámbito profesional se desarrollan Códigos Deontológicos, orientadores de conductas dentro de una actividad que está vinculada a una legislación jurídica, Derecho Civil y Derecho Penal, cuyo incumplimiento lleva emparejado una sanción.

Por todo ello, con este estudio pretendemos reflejar las noticias, desde una perspectiva ética y legislativa, en materia sanitaria, recogidas en la prensa digital de la Región de Murcia, en los dos principales diarios a nivel nacional, así como, en las revistas especializadas, a través de su descripción, catalogación mediante la norma

¹ Término coincidente con el periodismo, que a pesar de que uno de sus principios sea la objetividad, la redacción de la noticia periodística siempre lleva una carga personal de quien la hace fruto de su educación, entorno y su propia experiencia.

ISAD-G, que corresponde a las siglas en inglés de General International Standard Archival Description (Norma internacional General de Descripción Archivística), cuyo objetivo principal es permitir la difusión del contenido de los documentos con independencia de su soporte. Por último, la elaboración de un registro, mediante una base de datos de Acces, nos ha permitido la posterior recuperación de la información y constituye el elemento fundamental de nuestro Sistema de Gestión Documental.

Por ello, entendemos por Sistema de Gestión Documental, al conjunto de actividades orientadas a asegurar la eficacia y la economía en la creación, uso y mantenimiento de los documentos, y que nos sirve como soporte en la gestión, toma de decisiones y transparencia de actuaciones. Los objetivos fundamentales que se persiguen con este sistema son:

- Racionalizar y unificar el tratamiento de la documentación.
- Conseguir una gestión eficaz y rentable.
- Control más riguroso de la documentación y por tanto de la información en ella contenida.
- Facilitar el acceso a la información de manera rápida y efectiva.

Objetivos

1. Conocer y seleccionar las noticias vinculadas a cuestiones bioéticas y legales aparecidas en la prensa digital regional y nacional, durante el periodo de tiempo comprendido entre los meses octubre, noviembre y diciembre de 2012 y enero de 2013, mediante un Sistema de Gestión Documental específico generado para el desarrollo de este estudio.

2. Analizar desde el punto de vista ético y legislativo las noticias seleccionadas, a través de la Norma Internacional General de Descripción Archivística, ISAD (G), a través de la elaboración de un registro de noticias de interés en el ámbito de la Ética, mediante una base de datos ACCES.

Hipótesis

Verificar la aparición e importancia, desde una perspectiva ética y legislativa, en materia sanitaria, de las noticias recogidas en la prensa digital de la Región de Murcia, en los dos principales diarios a nivel nacional, así como, en las revistas especializadas, a través de su descripción y catalogación mediante la norma ISAD-G.

Material y método

Para la realización de este estudio, las fuentes primarias de la investigación han sido los periódicos digitales regionales de Murcia: La Verdad y la Opinión, y los dos principales periódicos a nivel nacional: El País y el Mundo, y por último la revista sanitaria especializada editada a nivel privado como a nivel de Colegios: Noticasmédicas.es. El periodo durante el cual los alumnos de 2º de Grado en Enfermería de la Universidad de Murcia, realizaron la revisión diaria de los mismos, abarca desde el 1 de octubre de 2012 hasta el 31 de enero de 2013, ambos inclusive.

De estas fuentes se han extraído las noticias relacionadas con el ámbito sanitario, la Bioética y la Legislación. El total de los artículos que se han sido revisados asciende a 273, siendo estos artículos agrupados en 4 conceptos diferentes: el primer concepto corresponde al término Ética, el segundo a Legislación, el tercero a Gestión y el último Interés Social. De estos cuatro grupos hemos escogido, principalmente, los dos primeros que engloban los ámbitos: éticos-morales y legislativos de la práctica sanitaria, para su catalogación. Que nos ha permitido seleccionar 167 los artículos de interés para el estudio.

Una vez clasificadas las hemos sometido a análisis y descripción de acuerdo con la norma de Descripción Archivística (ISAD-G), a nivel de unidad documental (unidad archivística más pequeña, intelectualmente indivisible, por ejemplo, una carta, una memoria, un artículo, entre otras). Esta norma constituye una guía general para la elaboración de descripciones archivísticas, cuya finalidad es identificar y explicar el contexto y el contenido de los documentos, es decir, información que ha quedado registrada de alguna forma con independencia del soporte documental, y cuyo fin es hacerlos accesibles (Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, 2000). Las reglas de catalogación se estructuran de acuerdo a 7 áreas de información descriptiva:

- Área de Identificación: Contiene la información esencial para identificar la unidad de descripción.
- Área de Contexto: Información sobre el origen y custodia de la unidad de descripción.
- Área de Contenido y Estructura: Información sobre el objeto y organización de la unidad de descripción.
- Área de Acceso y utilización.
- Área de Documentación Asociada.
- Área de Notas: Contiene información que no se puede incluir en las otras áreas.
- Área de Control de la Descripción: Información relativa al cómo, cuándo y quién ha elaborado la descripción.

Cada una de estas áreas queda definida por un total de 26 elementos que pueden combinarse entre sí. De los cuales se consideran esenciales los siguientes: Código de Referencia, Título, Nombre del Productor, Fecha(s), Extensión de la Unidad de Descripción y Nivel de Descripción. Estos campos clave, han sido los que hemos utilizado para llevar a cabo la descripción. Asimismo, para facilitar el anexionado de las noticias descriptas al registro que posteriormente se ha elaborado, hemos realizado un fichero Word para cada uno de los periódicos digitales que se han analizado, de esta manera se han descrito 58 noticias aparecidas en el periódico El País, 50 en El Mundo, 40 en La Verdad, 13 en La Opinión y 5 noticias en noticiasmédicas.es. Un ejemplo del mismo es el que exponemos a continuación:

Base de Datos de Prensa

(El País)

1. AREA DE IDENTIFICACIÓN.

- 1.1 Código de Referencia** ES DBEUM, Base de Datos Prensa, Noticias Etica.
- 1.2 Título** La actualidad bioética y legislativa en la prensa digital de nuestro país: un estudio documental.
- 1.3 Fechas** 1 de octubre de 2012 a 31 de Enero de 2013.
- 1.4 Nivel de Descripción** Unidad documental
- 1.5 Soporte y Volumen** Base de datos Access, 170 registros.

2. AREA DE CONTEXTO.

- 2.1 Nombre del Productor** Área de Bioética de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Murcia.
- 2.2 Historia Institucional**

3. AREA DE CONTENIDO Y ESTRUCTURA.

3.1 Alcance y Contenido

Registro 3: No hubo negligencia en la muerte de la interna del CIE Samba Martine.
Fecha 5 de octubre de 2012

TEMA:

Un juez archiva la investigación sobre la interna del centro de internamiento de extranjeros de Madrid, Samba Martine, de 34 años, que falleció tras haber pedido asistencia al menos 10 veces a los servicios médicos, al no existir conducta negligente o mala praxis por parte de alguno de los sanitarios que la atendieron. La familia recurre la decisión y aporta dos informes que dicen que la muerte pudo evitarse.

Registro 4: Los testigos de Jehová no podrán oponerse a las transfusiones a sus hijos.

Fecha 6 de octubre de 2012

TEMA:

La Fiscalía General del Estado, a través de Eduardo Torres-Dulce, ha establecido en una circular dirigida a todos los ha establecido los criterios que deben emplear los fiscales en los conflictos que surgen en clínicas y hospitales ante las transfusiones de sangre y otras intervenciones médicas urgentes y graves que a juicio de los médicos se deban realizar a menores de edad, y que se encuentren con la oposición del propio menor o de sus representantes legales, como es el caso de los Testigos de Jehová.

Registro 7: El Instituto Catalán de Salud (ICS) pagará 468.000 euros a un camarero que se quedó incapacitado. Fecha 19 de octubre de 2012

TEMA:

La sección cuarta de la Sala de lo Contencioso-Administrativo del Tribunal Supremo ha condenado al Instituto Catalán de Salud (ICS) a indemnizar con 468.699,42 euros a un camarero que sufre un raro síndrome que le ha causado un 85% de discapacidad tras vacunarse contra la gripe en el año 2002.

Registro 8: ¿Tengo derecho al tratamiento de fertilidad?. Fecha 20 de octubre 2012

TEMA:

Los tratamientos de fertilidad de la sanidad pública difieren entre las distintas comunidades autónomas. La ley es igual para todas las administraciones sanitarias. Lo que marca la diferencia es la interpretación que se hace en cada una de ellas. En especial del requisito que alude a la necesidad de que exista “un diagnóstico de esterilidad o una indicación clínica”.

4. AREA DE CONTROL DE LA DESCRIPCIÓN.

4.1 Nota del Archivero Alburquerque Moreno, Inmaculada (et al)

4.2 Norma ISAD (G).

4.3 Fecha de Descripción 18 de enero de 2013.

Base de Datos de Prensa

(El País)

|

1. AREA DE IDENTIFICACIÓN.

1.1 Código de Referencia ES DBEUM, Base de Datos Prensa, Noticias Ética.

1.2 Título La actualidad bioética y legislativa en la prensa digital de nuestro país: un estudio documental.

1.3 Fechas 1 de octubre de 2012 a 31 de Enero de 2013.

1.4 Nivel de Descripción Unidad documental

1.5 Soporte y Volumen Base de datos Acess, 170 registros.

2. AREA DE CONTEXTO.

2.1 Nombre del Productor Departamento de Bioética de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Murcia.

2.2 Historia Institucional Ver página...

3. AREA DE CONTENIDO Y ESTRUCTURA.

3.1 Alcance y Contenido

2. AREA DE CONTEXTO.

2.1 Nombre del Productor Departamento de Bioética de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Murcia.

2.2 Historia Institucional Ver página...

3. AREA DE CONTENIDO Y ESTRUCTURA.

3.1 Alcance y Contenido

Registro 3: No hubo negligencia en la muerte de la interna del CIE Samba Martine. Fecha 5 de octubre de 2012

TEMA:

Un juez archiva la investigación sobre la interna del centro de internamiento de extranjeros de Madrid, Samba Martine, de 34 años, que falleció tras haber pedido asistencia al menos 10 veces a los servicios médicos, al no existir conducta negligente o mala praxis por parte de alguno de los sanitarios que la atendieron. La familia recurre la decisión y aporta dos informes que dicen que la muerte pudo evitarse.

TEMA:

La [Asociación Defensor del Paciente](#) recibió en 2012 13.782 quejas por malas actuaciones sanitarias, un 6% más que el año anterior; 692 de ellas por fallecimiento, según su memoria anual. Las políticas de austeridad y [recortes](#) están llevando a una pérdida de calidad en la sanidad, según ha denunciado la presidenta de esta organización, Carmen Flores.

Registro 57: Medio millón de españoles, sin cuidados paliativos especializados.
Fecha 23 de enero de 2012

TEMA:

Medio millón de españoles, el 1,5% de la población, requiere atención paliativa, similar a los cuidados que reciben los enfermos terminales de cáncer, porque padecen enfermedades crónicas avanzadas, según un [estudio](#) del Instituto Catalán de Oncología (ICO) y la [Universidad de Vic](#) que ha sido publicado en *The British Medical Journal Supportive*.

7. AREA DE CONTROL DE LA DESCRIPCIÓN.

7.1 Nota del Archivero Alburquerque Moreno, Inmaculada.

7.2 Norma ISAD(G).

7.3 Fecha de Descripción 18 de marzo de 2013.]

Para solucionar un problema ligado a la capacidad de recopilación de toda información descripta dentro del Sistema de Gestión Documental que permita su recuperación para distintos fines: investigación, información, educación, ejercicio de derechos, entre otros, hemos elaborado una base de datos ACCESS, como parte integrante de nuestro programa de Gestión Documental, que permite su recuperación a través de descriptores y campos clave.

En la base de datos hemos creado los siguientes campos:

- Título: corresponde con el título literal del artículo seleccionado.
- Dirección Web: nos remite a la dirección Web donde aparece el texto completo del artículo.
- Prensa: diario digital del cual hemos extraído la noticia.
- Autor: persona/s o institución que redacta la noticia (puede ser un autor personal, una agencia de noticias o la propia redacción del periódico).
- Fecha: en que aparece publicada la noticia.
- Resumen: del contenido de la noticia, con un máximo de 250 caracteres y que suele corresponder con los subtítulos de la noticia.
- Grupo: hace referencia a los tres grupos en que ha sido clasificadas las noticias de interés para este trabajo: Ética, Legislación e Interés Social
- Descriptores: términos claves por los que podemos buscar la noticia.

- ISAD-G: este campo nos remite al fichero donde se encuentra la noticia que ha sido descrita de acuerdo a esta norma.

De acuerdo a lo descrito en el procedimiento, hemos conseguido relacionar la descripción de las noticias relacionadas con la Ética Sanitaria con el Registro de las mismas, de tal manera que, la información siempre está controlada de manera normalizada y accesible a los usuarios autorizados del departamento de Bioética de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Murcia.

Resultados-discusión

Tal y como hemos desarrollado en el material y método de este estudio, se han catalogado un total de 167 noticias periodísticas, que han constituido la base para la implantación del Sistema de Gestión Documental, a través de una base de datos Access, que nos ha facilitado el control, la búsqueda y recuperación de la información.

El volumen de *noticias sanitarias* recogidas por la prensa digital tanto a nivel nacional como regional, en el periodo octubre-diciembre 2012 y el mes de enero de 2013, lo desglosamos con los siguientes datos:

1. El periódico digital El País recoge 58 artículos.
2. El periódico El Mundo 50 artículos.
3. El diario La Verdad de Murcia 40 artículos.
4. El diario La Opinión de Murcia 14 artículos.
5. Y por último, el diario Noticias Médicas, publica en relación a Enfermería y noticias sanitarias 5 artículos.

Del total de noticias, 19,16 % de las noticias, tienen relación con los actuales cambios que acontecen en la Sanidad Pública, fruto de la situación económica y que hemos englobado en el concepto de *interés social*.

Asimismo, el 43,09% de los artículos seleccionados, se enmarcan en el campo de la *Ética Sanitaria*, y dentro de este porcentaje, un 34,73% de las noticias, se relacionan con *negligencias en la práctica sanitaria*.

Finalmente, mencionar que un 10,18 % de las noticias, pertenecen al ámbito de la *legislación sanitaria*.

Conclusiones

1. En primer lugar, el Sistema de Gestión documental empleado nos ha permitido el control de manera normalizada, la accesibilidad y fácil recuperación de la información hallada y seleccionada.

2. Del total de artículos seleccionados, 167, la prensa centra su interés, con un 43,09%, en los aspectos éticos relacionados con la práctica sanitaria, que están ligados a la *ética profesional de mínimos* y que son objeto, fundamentalmente, de sanción administrativa.

3. Todo ello nos permite verificar la importancia de la materia de *ética profesional* en la sociedad actual, y constatamos que, si mejoramos la *eficacia* y mejoramos la *eficiencia* de nuestra atención, obtenemos *calidad* en los cuidados en el desarrollo de las Profesiones Sanitarias.

Agradecimiento

A los alumnos de 2º curso de Grado en Enfermería de la Facultad de Enfermería de Murcia, en la materia de Ética, Bioética y Legislación en Enfermería, curso 2012-2013.

Bibliografía

- Cubells Puertes MJ, París Folch ML. Como implantar un sistema de Gestión Documental y un sistema archivístico en una institución. En: Curso de Formación de la Asociación de Archiveros Valencianos. Valencia; 3 y 4 de febrero de 2005.
- Delgado Barrera A. Quince años de prensa digital en España. En: Cuadernos de Comunicación: Evoca. Madrid: Evoca Comunicación e Imagen; 2009, pp. 11-16.
- García Banderas A, Estevez M. E. Introducción a la Bioética: Fundamentos y Principios; 2002, pp. 1-32
- Gracia D. Ética Médica. En: Farreras Rozman. Libro de Medicina Interna. 13 ed.; 1996, pp. 1-7.
- Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. ISAD (G): Norma Internacional General de Descripción Archivística: Adaptada por el Comité de Normas de Descripción, Estocolmo, Suecia, 19-22 septiembre 1999. Versión española de Asunción de Navascués Benlloch (et al). 2ª ed. Madrid; 2000.
- Torralba Madrid MJ, Meseguer Liza C, García Capilla DJ, Navarro Perán MA. Formación Bioética en Enfermería. Murcia: Diego Marín editor; 2012.

TRASPLANTES - OTROS

BREVE EXPERIENCIA DE UN COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL EN DONACIÓN DE TRASPLANTE RENAL DE VIVOS

C. Bermejo Merino¹, P.A. Vicente García², M.T. Muñoz Rivero³, I. García Palomero¹, A. Del Cañizo Fernández-Roldán¹, T. Cano Sánchez¹

¹ Hospital Clínico Universitario de Salamanca, ² Centro de Salud de Santa Marta de Tormes, ³ Centro de Atención a Disminuidos Psíquicos

Resumen: A través de nuestra breve experiencia se pretende reflexionar sobre el acto de la donación de órganos entre vivos y el cometido del CEA. La legislación española exige un informe preceptivo del CEA. Desde octubre de 2011 se han realizado en el Hospital Clínico Universitario de Salamanca las entrevistas correspondientes a diez casos de donación de riñón, siguiendo unas mismas pautas establecidas; que posteriormente fueron llevadas a la sesión del Comité para su discusión. Se examinaron variables como sexo, edad, estado de salud, situación socio-económica y laboral del donante y relación de parentesco. Valores como solidaridad, familia, salud, autonomía y creencias religiosas aparecen destacados en las entrevistas; también se señala el hecho de haber recibido una información precisa, completa y clara, haber tomado la decisión consciente y libre y sin afán de lucro.

Palabras clave: Comité de Ética Asistencial, donación de vivos, trasplante renal de vivo.

Abstract: Through our brief experience we intend to reflect about the role of the HEC on living kidney donation. There are in Spain some legal measures that regulate living donation and establish that the HEC should participate in the process developing a report on the donor free consent to donation. Since October 2011 in the Clinic-University Hospital of Salamanca have been fulfilled ten interviews, in relation to living kidney donation cases, following the same steps established, previous to send them to the Committee's plenary session for discussion. Sex, age, receiver clinical condition, donor's health status, socio-economic and laboral situation and relationship were the used variates. Values like solidarity, family, health, autonomy and religious beliefs were underlined in the interviews. A sufficient and accurate information, a conscious and free decision and the absence of profit were pointed out too.

Key words: HealthCare Ethics Committee, living kidney donation.

Introducción

El trasplante renal es un recurso terapéutico con resultados satisfactorios, en calidad y en años de vida. Representa una contribución notable en la racionalización del gasto sanitario.

Desde 2005 se está produciendo un aumento progresivo de trasplante renal de donantes vivos, dado que ofrece mejores resultados que el de cadáver, reduce tiempos de espera (listas de entre dos y tres años) y en algunos casos, salva vidas (Wright et al., 2004). En España, es la única posibilidad de obtener un órgano adecuado para los receptores jóvenes (Rodríguez-Arias et al, 2010).

La OMS estima que se realizan 70.000 trasplantes anuales, de los cuales 25.000 son de donante vivo y entre 5000 y 8000 son el resultado de **venta o tráfico de órganos**. Esta práctica de explotación de los grupos más pobres y vulnerables es incompatible con la donación altruista y violan los derechos humanos por lo que han sido repudiados por las instituciones, organizaciones y sociedades profesionales. En el 2008 como resultado de la reunión internacional, se consensua la declaración de Estambul, que insta a todos los países, a llevar a cabo una práctica de trasplantes compatible con las normas internacionales.

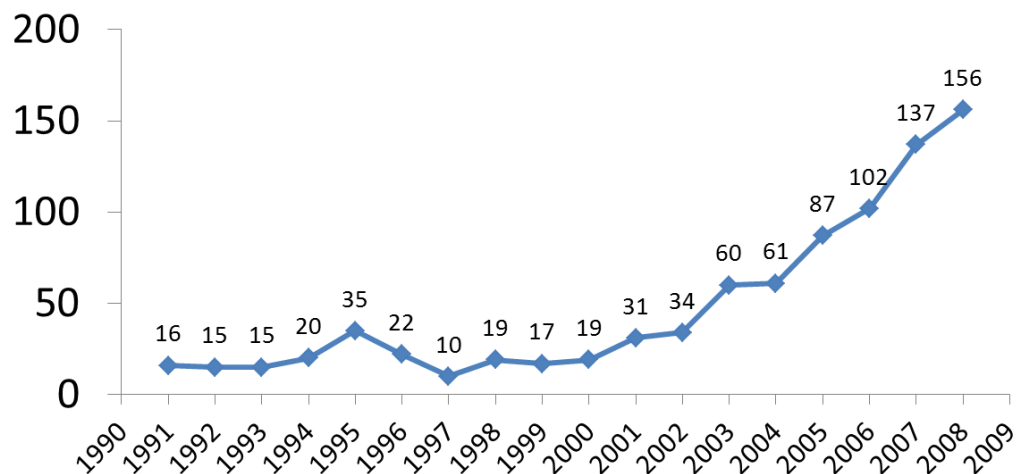


Figura 1: Trasplante renal de donante vivo en España desde 1991 hasta 2008. Datos procedentes de la Tesis Doctoral David Rodríguez Arias, "Muerte cerebral y trasplantes de órganos aspectos internacionales y éticos"

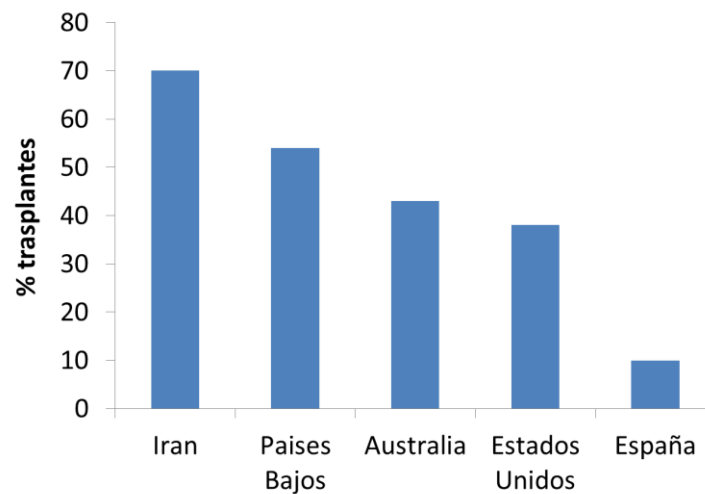


Figura 2: Porcentaje de trasplante renal de **donantes vivos** (2009) Datos procedentes del artículo “Consideraciones éticas en los trasplantes de donante vivo”, Comité de Bioética de Cataluña. Enero de 2012.

Aspectos legales

La normativa en España, definida en el RD 2070/1999, de 30 de diciembre:

- El donante será mayor de edad, con plenas facultades mentales y estado de salud adecuado.
- La donación puede ser de un órgano o parte, cuya función pueda ser compensada de forma adecuada y segura.
- El donante estará informado de las consecuencias de su decisión, debiendo otorgar su consentimiento de forma expresa, libre, consciente y desinteresada.
- No podrá realizarse la extracción de órganos de personas que, por deficiencias psíquicas, enfermedad mental o cualquier otra causa, no puedan otorgar su consentimiento en la forma indicada. Tampoco podrá realizarse la extracción de órganos a menores de edad, aun con el consentimiento de los padres o tutores.
- En ningún caso se extraerán ni se utilizarán órganos de donantes vivos cuando, por cualquier circunstancia, pudiera considerarse que media condicionamiento económico o de otro tipo, social o psicológico.

Cometido de los Comités de Ética Asistencial en la donación de vivos

- Todos los casos deben ser consultados al Comité de Ética del hospital trasplantador y este debe emitir un informe preceptivo, no vinculante, en el

que se pronuncie sobre el libre consentimiento del donante (Art.9,2, apartado 1.c) RD 2070/1999.

- Para emitir el informe, el Comité seguirá una metodología protocolizada.

Reflexiones éticas

- La donación debe ser un acto libre y altruista, fruto de la solidaridad.
- La donación a cambio de una compensación material, puede ser un acto libre, pero atenta contra el principio de igualdad. Sólo los más desposeídos aceptarán el intercambio. Su práctica contribuye a agravar las diferencias materiales y morales entre los ciudadanos.
- **Los Valores que deben estar garantizados son:** Seguridad, información, competencia, motivación solidaria, ausencia de coacción, ausencia de lucro y consentimiento libre, voluntario y expreso (Casares M., 2010).

Experiencia del Comité de Ética Asistencial de Área de Salamanca

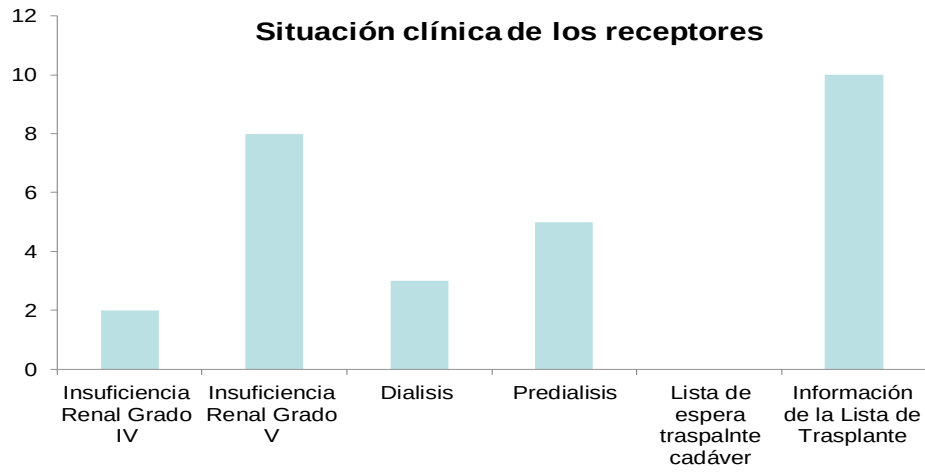
Se han realizado en el Hospital Clínico Universitario de Salamanca diez trasplantes de riñón de donantes vivos; entre octubre de 2011 y mayo del 2013.

- En primer lugar una comisión del Comité, formada por tres o cuatro personas, realiza una entrevista con el donante, el modelo de entrevista utilizado es el *Checklist del Council of Europe* (Council of Europe, 2002).
- Posteriormente se reúne el CEA y valora la documentación y la entrevista.
- Finalmente se emite el informe.

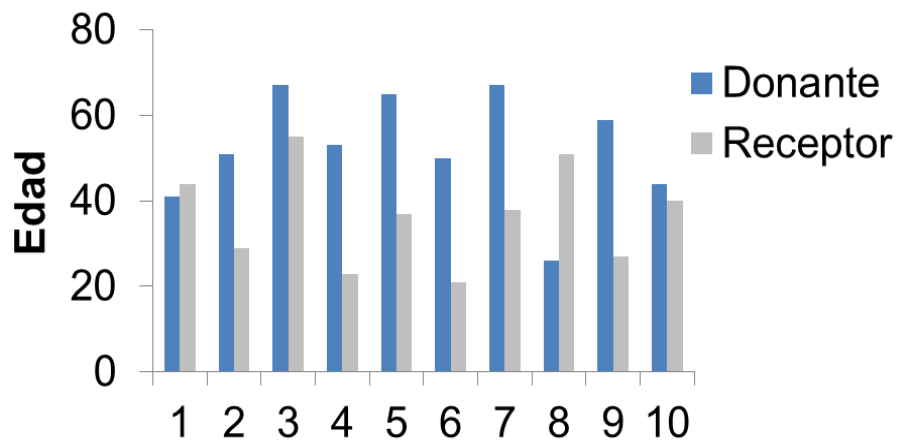
En el presente trabajo, se han relacionado las siguientes variables cualitativas: sexo, edad, situación socio-laboral, situación clínica del receptor y relación de parentesco (receptores/ donantes).

- Los valores destacados a lo largo de las entrevistas son: solidaridad y familia, salud frente a enfermedad, autonomía y trabajo, religión y creencias.
- Los donantes manifestaron estar informados y afirmaron que habían tomado la decisión consciente y libremente.

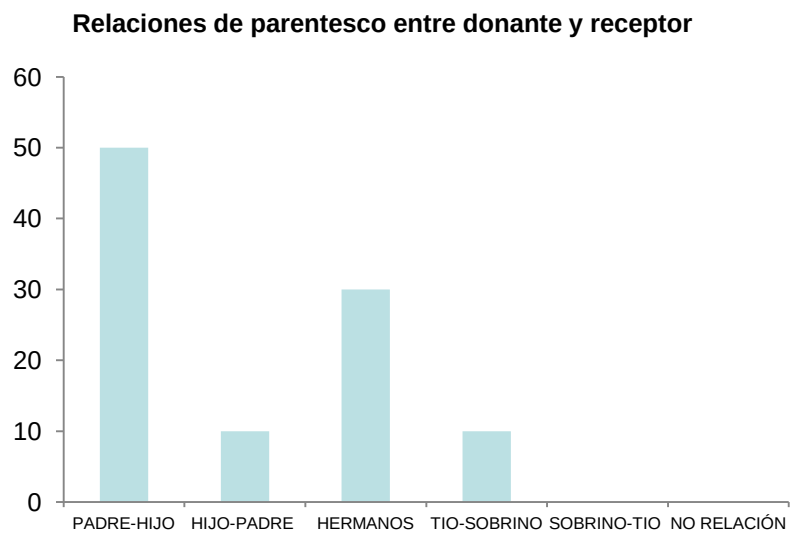
a)



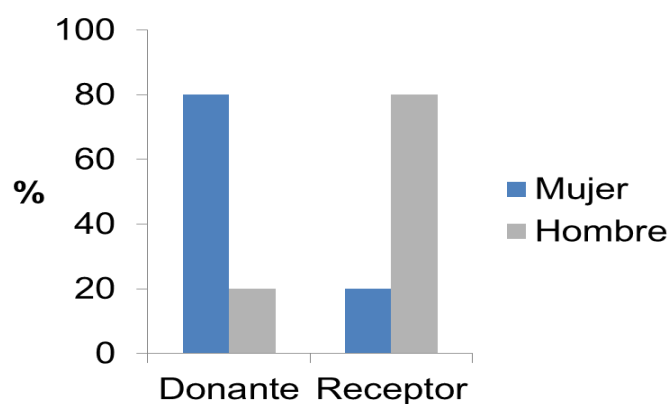
b)



c)



D)



E)

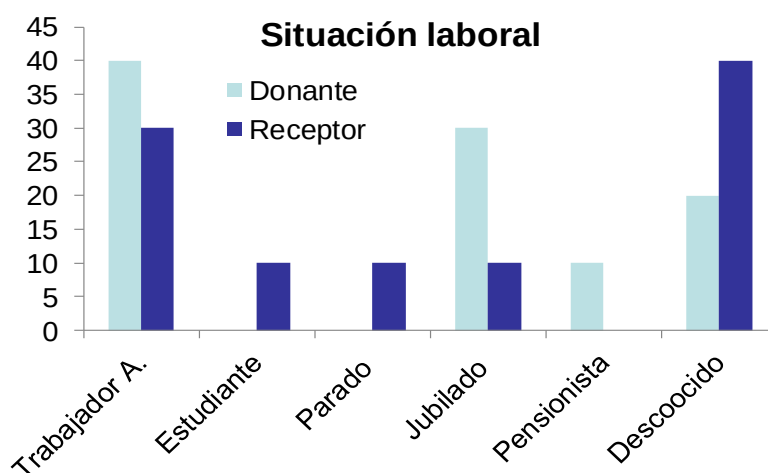


Figura 3. a) Situación clínica de los receptores; b) Edades donante-receptor; c) Relación de parentesco; d) Distribución por sexo e) Situación laboral. Datos de la población trasplantada de riñón de donante vivo en el Hospital de Salamanca (hospital de referencia para Castilla y León) durante el periodo 2011-2013.

Resultados y conclusiones /

La limitación del número de casos nos hace ser cautos en nuestras conclusiones.

- Todos los donantes manifestaron estar informados sobre las distintas opciones terapéuticas de los receptores (diálisis, trasplante de cadáver o de vivo).

- Existía vínculo familiar en todos los casos, la relación predominante era madre e hijo/a.
- Destacamos en cuanto al sexo del donante, que el 80 % de donantes fueron mujeres.
- En cuanto a la edad, se ajustan a lo recomendado por las guías clínicas.
- El Comité de Ética Asistencial tiene la tarea de proteger la autonomía y seguridad del donante, así como confirmar el libre consentimiento de la donación.
- También velará por la motivación solidaria y la ausencia de lucro.

Bibliografía

- Casares M.: Aspectos Éticos de la donación renal de vivos. Rv.: Nefrología 2010; 30 (suppl2): 14-22; disponible en <http://www.revistanefrologia.com>
Consultado el día 14 de mayo de 2013.
- Comité de Bioética de Cataluña: Consideraciones éticas en los trasplantes de donantes vivos. Enero de 2012
- Council of Europe: Guide of safety and quality assurance for organs, tissues and cells. Strasbourg: Council of Europe Publ., 2002.
- Real Decreto 2070/1999, de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos. BOE n.º 3, de 4 de enero del 2000. p. 179-90.
- Rodríguez-Arias et al, Lancet, 2010.
- Wright et al. Can J. Surg 2004.

ASPECTOS CIENTÍFICOS, TÉCNICOS Y ÉTICOS DE LA TERAPIA CELULAR (TC) Y MEDICINA REGENERATIVA (MR)

Jorge Estopà Dueso¹, Antonio Blanco Mercadé², María Jesús Tuñón González³

¹Centro de Salud de José Aguado de León, ²Complejo Asistencial Universitario de León,
³Universidad de León

Resumen: La investigación biomédica genera esperanza y preocupación, puesto que puede afectar a la imagen y esencia del hombre (Jonas, 2008). Se trata de una actualización de la investigación en terapia celular y medicina regenerativa y analizar los problemas éticos de la investigación en biomedicina y la responsabilidad generada en las fronteras de la vida humana, especialmente en el inicio de la vida humana, y en relación a los procesos del desarrollo embrionario y a las aplicaciones de la terapia celular y medicina regenerativa. Estas esperanzas y a la vez graves dudas que se nos plantean ante estos nuevos escenarios científicos, precisan de profundas reflexiones, pero siempre desde el equilibrio y la prudencia, para que nos ayuden a proteger y a mejorar la calidad de vida de todos los seres vivos. La investigación con células troncales, la clonación y la terapia celular y medicina regenerativa, obliga a una nueva ética de la responsabilidad (Jonas, 2008).

Palabras clave: Aspectos científicos, técnicos y éticos. Células troncales. Terapia celular. Medicina regenerativa.

Abstract: Biomedical research generates hope and concern as it can affect the image and essence of man (Jonas, 2008). This is an update of research in cell therapy and regenerative medicine and analyze ethical issues in biomedical research and responsibility generated at the borders of human life, especially in the beginning of human life, and in relation to the processes embryonic development and applications of cell therapy and regenerative medicine. These hopes yet serious questions facing us to these new scientific stages, require deep thought, but always balance and prudence, to help us to protect and improve the quality of life of all beings alive. Stem cell research, cloning, cell therapy and regenerative medicine, require a new ethic of responsibility (Jonas, 2008).

Keywords: Scientific, technical and ethical aspects. Stem cells. Cell therapy. Regenerative medicine.

Objetivos

El objetivo general es la creación de un nuevo espacio de reflexión ética de las nuevas posibilidades que nos ofrecen las actuales técnicas de clonación humana no reproductiva con fines terapéuticos.

Como objetivos específicos, se plantean: Primero: Analizar conceptos sobre el desarrollo embrionario, el estatuto del embrión y la clonación. La descripción de los diferentes tipos de técnicas y procedimientos de clonación y sus posibles aplicaciones en las distintas especialidades médicas. Segundo: Deliberar sobre los aspectos éticos de la clonación no reproductiva, empleada en la terapia celular regenerativa. Tercero: Realizar una revisión actualizada de los descubrimientos y técnicas más novedosas en este campo. Cuarto: Exponer y analizar las valiosas aportaciones de las revisiones y de los artículos de investigación más relevantes principalmente del panorama nacional, pero también del internacional, sobre terapia celular y regenerativa. También intentamos poner de relieve la importancia en la actualidad del tema de esta tesis a través de los últimos y trascendentales descubrimientos. Quinto: Aportar distintas propuestas para la clarificación de la problemática planteada.

Material y métodos

Pretendemos mostrar una visión global desde las distintas perspectivas posibles. Esta visión a la vez global e integradora debe clarificar y valorar la gran promesa, pero también la problemática originada en el campo de la investigación biomédica y más concretamente en el de la terapia genética y en el de la clonación, así como su aplicación en la terapia celular y regenerativa aplicada a los seres humanos.

Con este estudio también se pretende construir un puente de diálogo, de deliberación permanente y abierta entre la ciencia, y más concretamente la investigación biomédica y las humanidades, representada por la bioética, con múltiples propuestas para poder aclarar la complejidad de estas situaciones.

El trabajo se dividirá en una parte teórica, en la que se estudiarán, primero los aspectos científicos de la terapia genética y de la clonación humanas, y en segundo lugar los aspectos éticos de estas técnicas aplicadas a la terapia celular y regenerativa; y en una parte práctica, basada en una revisión, principalmente española, pero también internacional, de las distintas investigaciones sobresalientes que se han realizado hasta ahora. Por último se expondrán una serie de conclusiones con las ideas más relevantes.

Resultados y discusión

La TC junto con la MR, son disciplinas emergentes, que ofrecen alternativas terapéuticas en enfermedades susceptibles, que no poseen tratamientos en la actualidad o bien no son efectivos. Dentro de este grupo de enfermedades susceptibles se encuentran patologías con un alto índice de prevalencia en los países desarrollados, debidas principalmente al notable incremento tanto de la esperanza de vida de su población, como de las enfermedades neurodegenerativas, enfermedades relacionadas con el sistema cardiovascular o la diabetes, y que requieren tratamientos más eficaces. Los trasplantes representan un campo dinámico de la medicina, aunque presentan varios problemas y limitaciones, como la escasez en el número de donación de órganos y tejidos y el posible rechazo inmune frente al órgano trasplantado. Estos inconvenientes restrictivos inducen a plantear el desarrollo de distintas alternativas, como la utilización de órganos artificiales y la TC y MR. La TC y la MR pretenden proporcionar elementos terapéuticos capaces de producir la regeneración de estos órganos y tejidos dañados. A pesar de las expectativas generadas, estas terapias se deben proponer con una prudente cautela y una adecuada objetividad de sus posibilidades reales. La incertidumbre en sus resultados no exime de responsabilidad en su desarrollo proyectivo. En este apartado ofrecemos una revisión de la situación actual, tanto del grado de desarrollo de la investigación, como de las tecnologías aplicadas en estas áreas (*De Wert et al., 2007; Ruiz Romero et al., 2008*).

Las células utilizadas en TC y MR son las SCs, empleadas como agentes terapéuticos gracias a su capacidad para diferenciarse en células específicas necesarias para la reparación de grupos de células o de tejidos que han sufrido algún daño o deterioro. El empleo de estas células puede realizarse mediante distintas estrategias: la implantación directa de SCs para la construcción de nuevas estructuras, la implantación de SCs pre-tratadas para que sigan una línea de diferenciación concreta y la estimulación de células endógenas para que ellas mismas puedan sustituir las estructuras dañadas (Brockes y Kumar, 2005).

Las SCs tienen múltiples aplicaciones en la TC y MR. El cultivo de SCs pluripotentes (PSCs) dan lugar a numerosas células y tejidos, que pueden utilizarse en la identificación de pruebas y dianas terapéuticas, en las pruebas de toxicidad, en el estudio de la diferenciación celular, en la comprensión, prevención y tratamiento de los defectos de nacimiento, en la TC y MR de numerosas patologías, en la investigación básica, en la ingeniería tisular para la creación de órganos, entre otras (Dan, 2012).

Conclusiones

1. En la terapia celular y medicina regenerativa, la utilización de las células troncales adultas evita los problemas éticos de las células troncales embrionarias, pero existe por el contrario una menor capacidad de diferenciación, una mayor dificultad para la obtención celular en cantidad suficiente, y la pérdida progresiva en cultivo de su capacidad de multiplicación (Bedate, 2000; Lacadena, 2009).

2. Uno de los mayores logros conseguidos en la terapia celular y medicina regenerativa, ha sido la obtención de células troncales pluripotentes inducidas con el uso de factores de transcripción, obteniéndose células con una capacidad de diferenciación similar a la de las células troncales embrionarias, sin provocar rechazo inmune (Takahashi and Yamanaka, 2006). La bioseguridad es un tema prioritario inmediato y de futuro en la terapia celular pero intentando no limitar o por lo menos no bloquear su actividad terapéutica.

3. Un asunto importante en la terapia celular y medicina regenerativa es la garantía de viabilidad, de funcionalidad y de interrelacionalidad, tanto en el ámbito intercelular, como en el del micro-entorno celular (Jia, 2011).

4. En la terapia celular y medicina regenerativa es básico tener en cuenta a las células utilizadas pero también a los factores involucrados, a la epigenética y a la interrelación entre todos estos elementos en un entorno sumamente estructurado e interrelacionado (Lacadena, 2009).

5. Las células troncales tienen múltiples aplicaciones en la terapia celular y medicina regenerativa. El cultivo de las células troncales pluripotentes puede dar lugar a numerosas células y tejidos capaces de ser utilizados en la identificación de pruebas y dianas terapéuticas, en las pruebas de toxicidad, en el estudio de la diferenciación celular, en la comprensión, prevención y tratamiento de los defectos congénitos o hereditarios (junto con la terapia génica), en la terapia celular y medicina regenerativa de numerosas patologías y en la investigación básica (Dan, 2012).

6. Actualmente existen múltiples líneas de trabajo en las que la ingeniería tisular y la terapia celular y la medicina regenerativa participan en el diseño y estructuración funcional de órganos, aunque se deben superar grandes y numerosos problemas (Tachibana et al, 2013).

7. En España existe una importante actividad investigadora dentro del marco de la Ley de Investigación Biomédica. La constitución de la Subdirección General de Investigación en TC y MR y el Banco Nacional de Líneas Celulares, y la puesta en marcha en el año 2006 de la Red Española de Terapia Celular, cuyo fin es promover la investigación traslacional y transnacional y su aplicación terapéutica, han favorecido de

forma importante la investigación dentro de una estructura en red (Ruiz Romero et al., 2008).

8. El investigador debe adquirir un compromiso de verdad, sabiduría y excelencia, pero también de responsabilidad. Para una adecuada investigación es necesaria una mentalidad flexible, abierta y sin dogmatismos, teniendo siempre en cuenta que los resultados de las investigaciones no deberían servir para defender las distintas posiciones, ideas y creencias, sino al ser humano en particular y en general (Gracia, 2001).

9. Las nuevas investigaciones en Ciencias Biomédicas y Ciencias de la Salud suscitan incertidumbres éticas y jurídicas, por lo que se requiere tanto equilibrio como prudencia, ya que se trata de investigaciones que afectan o pueden afectar a la identidad, la integridad y la dignidad, es decir, a la propia “mismidad” y esencia del ser humano (Jonas, 2008).

10. El investigador debe intentar utilizar siempre los distintos métodos científicos, biotecnológicos y éticos de forma consensuada (Hinxton Group, 2013)

11. Es importante deliberar sobre el Proyecto Genoma Humano, las técnicas de reproducción asistida, el desarrollo embrionario, el estatuto biológico, ontológico, ético y jurídico del embrión para poder comprender a éste desde todas las perspectivas como sujeto de investigación. También hay que deliberar sobre la clonación, tanto reproductiva como terapéutica (Núñez-Cubero, 2003; Huguet, 2004).

12. La ética del siglo XXI deberá ser una ética de la responsabilidad, deliberativa y trascendental, basada en una ética democrática, participativa, global e integradora, pero también fundamentada tanto en la mismidad como en la alteridad de las personas. La deliberación prudencial es un método indispensable para la resolución de los conflictos éticos generados por la investigación biomédica (Gracia, 2001; Jonas, 2008).

13. Actualmente y más que nunca es necesario el desarrollo de la bioética, tender un puente de relación entre el mundo científico y el mundo de las humanidades (Blanco, 2007).

Bibliografía

Bedate CA. Una medicina reparativa: Terapia Genética y Celular. Ciencia y ética. 2000
<<http://www.iglesiaviva.org/215/215-12-ALONSO.pdf>> [Consulta: 23 mayo 2013].

Blanco Mercadé A. Apuntes de Bioética Fundamental. Ed. Antonio Blanco Mercadé, antonioblamer@gmail.com, 2007. < [Consulta: 21 junio 2010].

- Brockes JP, Kumar A. Appendage regeneration in adult vertebrates and implications for regenerative medicine. *Science*. 310:1919-23, 2005.
- Dan YY. Clinical uses of liver stem cells. *Methods Mol Biol*. 2012;826:11-23.
- De Wert G, Liebaers I, Van de Velde H. The future revolution of preimplantation genetic diagnosis/human leukocyte antigen testing: ethical reflections. *Stem Cells*. 25:2167-72, 2007.
- Gracia Guillén D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)* 117: 18-23, 2001.
<<http://bioeticaurgencias.blogspot.com.es/2009/02/la-deliberacion-moral-el-metodo-de-la.html>> [Consulta: 23 mayo2013].
- Hinxton Group. An International Consortium on Stem Cells, Ethics & Law.
<http://hinxtongroup.org/wp_eu_exc.html> [Consulta: 25 mayo 2013].
- Huguet Santos P. Memoria presentada para optar al grado de doctor. Clonación humana: Aspectos bioéticos y legales. Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Ciencias Biológicas. Departamento de Genética. Madrid, 2004
<<http://biblioteca.ucm.es/tesis/bio/ucm-t27583.pdf>> [Consulta: 23 mayo 2013].
- Jia C. Advances in the regulation of liver regeneration . *Expert Rev Gastroenterol Hepatol*. 2011 Feb;5(1):105-21.
- Jonas H. El principio de la responsabilidad. Ed. Herder, Barcelona, 2008.
- Lacadena JR. La década prodigiosa de las células troncales (1998-2008) y la medicina regenerativa. 2009.
<<http://www.saber.ula.ve/bitstream/123456789/27946/1/articulo1.pdf>> [Consulta: 23 mayo 2013].
- Lacadena JR. Una reflexión Bioética sobre la selección de embriones humanos con fines terapéuticos. *Boletín de la AEGH*. 2: 24-29, 2009.
<<http://aegh.org/web/docs/boletin-aegh-2.pdf>> [Consulta 23 mayo 2013].
- Núñez-Cubero MP. La bioética y las nuevas tecnologías al servicio de la persona. *Revista Cedrus, Burgos*, pp. 12-15, 2003
- Ruiz Romero G, Moreno M, López M, Vega M. Medicina Regenerativa y Terapia Celular. Informe de Vigilancia Tecnológica. Genoma España/FUAM. Creaciones Hazanas, Madrid, 2008.
<http://icono.fecyt.es/informesypublicaciones/Documents/2008-Medicina%20regenerativa%20y%20terapia%20celular-pub_78_d.pdf> [Consulta: 16-mayo 2013].
- Takahashi K, Yamanaka S. Induction of pluripotent stem cells from mouse embryonic and adult fibroblast cultures by defined factors. *Cell*. 126(4):663-76, 2006.
- Tachibana M, et al. Human Embryonic Stem Cells Derived by Somatic Cell Nuclear Transfer, *Cell* , 2013.

ASPECTOS ETICOS EN LA DONACION EN ASISTOLIA

Carlos Fernández Renedo¹, Santiago Macías Martín²

¹ Coordinador Autonómico de Trasplantes de Castilla y León, ² Coordinador de Trasplantes del CA de Segovia.

Resumen:

- Asistolia no controlada

Conflicto de intereses: Diagnóstico de muerte. Transporte extrahospitalario.

Información veraz a la familia.

- Asistolia controlada Maastricht III

En el capítulo de los derechos del paciente al final de la vida del código ético de la SEMICYUC se reconocen: Derecho a morir con dignidad y respeto. Derecho a sedación terminal y analgesia. Respeto a los deseos del paciente o vol. Anticipadas. No proporcionar tratamientos fútiles. Retirada de medidas de soporte vital (LTSV). Derecho a ser donante y el mejor interés del donante: "que los órganos sean viables".

La decisión de donar los órganos debe ser respetada:

Todos los pacientes a los que se limitan los tratamientos de soporte vital y reúnen los criterios de donante potencial, deben tener la oportunidad de donar sus órganos.

El proceso de donación forma parte de la planificación de cuidados al final de la vida.

La limitación del tratamiento de soporte vital (LTSV) consiste en dos tipos de actuaciones: Renunciar a la asistencia fútil, o la Retirada de medidas de soporte vital.

Condiciones requeridas para la donación en asistolia controlada: Reunir condiciones de LTSV. Cumplir criterios de diagnóstico de muerte cardiorespiratoria. Intervenciones en el momento de la muerte

Palabras clave: Donación de órganos, asistolia, trasplante, limitación de soporte vital

Summary:

- Controlled asystole

Potential conflict of interest: Diagnose death. Transfer to the hospital. give the best available knowledge to the family.

- Uncontrolled asystole: Maastricht category III (awaiting cardiac arrest)

Practical guidance is given in the publication of the SEMICYUC, concretely, about the rights and the interest of the patient on the end of his /her life we can find: Right to die with dignity and respect. Right

to have confort measures, such as analgesic or sedative drugs. Respect the last will of the donor. Not being provide of uselessly therapies. Withdrawal life-sustaining treatment. Right to be organ donor and getting cares in orden than the organs should be valid.

This decision of organ doning should be positively respected to:

Every patient who decide to limit the life-sustaining treatment and has potentially transplantable organs shoul have the suitability of being donnor.

The processus of donor is part of the care plan on the end of the life.

We can find limits on life support mantaining: To resign the futile assistance. Retreat life support

Special conditions required on controlled asystole: To fulfill conditions to withdrawal life support treatment. To fulfill cardio-respiratory death criteria. Specific steps before death

Keywords: Organ donation, asystole, trasplantation, limits of live support.

La ética representa el respeto absoluto a los derechos, las decisiones, la dignidad, los valores, las creencias, la vida y la libertad de las diferentes personas en “diferentes culturas”.

¿Por qué se plantean conflictos éticos con los trasplantes? La ciencia y la medicina representan un desafío continuo y llevan al límite nuestra capacidad de sorpresa e imaginación. Así el “milagro” de los trasplantes ha obligado durante más de 40 años a replantear nuestros conceptos éticos a adaptarnos a una continua evolución y a nuevos desafíos éticos. Hemos aprendido el concepto de muerte encefálica tras la enunciación del mismo por la Harvard Medical School (JAMA 1968; 205: 337-40). Ahora retornamos a la valoración de la donación en situación de muerte cardiocirculatoria.

El término “Bioética” es muy reciente, se ha impuesto en los últimos 30 años, pero desde mucho antes existían diferentes aproximaciones a la bioética. Se podría hablar de diferentes corrientes de bioética: Sociobiológica (basada en el evolucionismo y el bien de la especie), Teleológica (consecuentalista, valora la utilidad social), Deontológica (de deberes y obligaciones), Personalista (concepto integral de la persona), de la virtud (el bien del paciente), etc. En 1979 el Informe Belmont y posteriormente L. Beauchamp y James F. Childress (Principles of Biomedical Ethics) postulan los principios de la Bioética moderna, la llamada Ética Principialista, basada en 4 Principios:

Nivel 1: ética pública

Principio de justicia

Principio de no maleficencia

Nivel 2: ética privada

Principio de beneficencia

Principio de autonomía

El aumento de las listas de espera y el descenso del número de accidentes en España (en 2011 fallecieron en las primeras 24 horas 1430 personas en de tráfico, cuando en la década de los 90 la cifra superaba los 6000) ha obligado a buscar formas de compensar el descenso del nº de donantes recurriendo a donantes marginales, de edad avanzada, VHC positivos, a recurrir al doble trasplante renal, a la donación renal y hepática procedente de personas vivas. A pesar de ello no ha sido suficiente y persiste una necesidad creciente de órganos para trasplante. Nueve europeos fallecen cada día por falta de órganos para trasplante. A pesar de intentar disminuir las negativas familiares, no se ha conseguido de forma significativa y ello supone la pérdida de unos 300 donantes al año y un número elevado de posibles trasplantes. Se han desarrollado métodos de calidad y benchmarking y se ha intentado aumentar la detección de donantes con el objetivo de aumentar el número de donaciones.

Del mismo modo se ha iniciado programas de donación en asistolia en las dos modalidades de la Clasificación de Maastrich II y III (Maastricht. Holanda. 1995). Es decir asistolia no controlada (parada cardiaca con Resucitación no exitosa) y controlada (en pacientes en los que se decide Limitación del Tratamiento de Soporte Vital).

Problemas éticos de la donación en asistolia no controlada

Los problemas éticos relacionados con la donación en asistolia controlada, en pacientes que acaban de sufrir una parada cardiorespiratoria y la recuperación no es exitosa, son derivados de:

- Conflicto de intereses
- Diagnostico de muerte
- Transporte extrahospitalario
- Informacion veraz a la familia

Conflicto de intereses

Un principio ético básico hace que se deba separar y protocolizar estrictamente la responsabilidad en el cuidado del paciente que está muriendo y su derecho a tener todas las oportunidades de sobrevivir y el derecho del potencial receptor del trasplante (Snell GI, Levvey BJ, Williams TJ).

La Asociación Americana de Trasplantes (AST Statement on Ethics in Organ Transplantation by the AST Patient Care and Education Committee).

- El cuidado del potencial donante cadáver no debe estar comprometido por la perspectiva de un posible trasplante.
- En el caso de la Donación de Cadáver se deben seguir procedimientos estándar en lo que afecta a la determinación de la muerte, y la retirada de tratamiento de soporte debe ser realizada por los médicos que atienden al potencial donante.

Diagnostico de muerte

Esta misma Asociación establece los principios que gobiernan el trasplante de órganos en asistolia.

- Diagnostico de muerte por parada cardiaca.
- Falta de respuesta a maniobras de R.C.P.
- Procedimientos estándar en el diagnóstico de muerte o retirada del tratamiento

Para la donación en asistolia es necesaria la preservación rápida de los órganos, lo cual exige: la extracción rápida en menos de 30 m, mantener el masaje cardiaco externo o iniciar bypass cardiopulmonar total o parcial con hipotermia profunda, o métodos de perfusión in situ.

(The AST Statement on Ethics in Organ Transplantation by the AST Patient Care and Education Committee).

Por ello, con objeto de proteger el derecho del posible donante en parada cardíaca, se establecen unos criterios necesarios antes de iniciar la donación:

- Parada cardiocirculatoria: 5 minutos de ausencia de pulsos palpables, tensión arterial y respiración observados por al menos un médico.
- Diagnóstico de muerte por al menos 2 médicos con nivel de entrenamiento adecuados.
- Monitorización para establecer el diagnóstico.
- Ausencia de intervenciones durante ese periodo

(National recommendations for donation after cardiocirculatory death in Canada).

Transporte extrahospitalario

El transporte extrahospitalario, cuando la PCR sucede en el domicilio o en la calle, ha suscitado alguna duda ética, por cuanto exige el transporte del posible donante a un centro hospitalario donde se pueda iniciar el protocolo de donación en asistolia.

- No se ha hecho aún el diagnóstico de reglado de Muerte y por ello aún no se puede comunicar a la familia que el paciente está muerto y que se transporta a

un centro donde (una vez confirmado el diagnóstico de muerte) se pueda convertir en donante.

- Algún paciente durante el transporte al centro hospitalario aha respondido a las maniobras de RCP, con lo cual el hecho de pensar en él como posible donante, le ha dado una oportunidad al prolongar maniobras que de otro modo habrían sido suspendidas
- Debemos recordar todos que la donación no solo es un “deber” (de acuerdo con el principio de Justicia: todos podemos ser receptores de un trasplante, luego todos deberíamos ser donantes), sino que debemos también PRESERVAR EL DERECHO A DONAR DEL QUE ESTÁ MURIENDO.

Informacion veraz a la familia

Una vez confirmado el diagnóstico de muerte por parada cardiaca y ausencia de respuesta a las maniobras de R.C.P. se debe informar verazmente a la familia, respetar su duelo y dado que el cuerpo humano evoca diferentes tipos de creencias, símbolos, sentimientos y emociones, así como varios rituales y prácticas, preservar en lo posible la manifestación de los mismos por respeto de los derechos y la dignidad de la persona (Childress JF Kennedy Inst Ethics J 2001 Mar;11(1):1-16)

En cualquier caso es más importante preservar el derecho a donar del que está muriendo (94%) que el posible rechazo a donar de las familias. Es importante destacar que sólo hay un 6 % de negativas familiares en la donación en asistolia, mucho menor que en la donación en Muerte Encefálica (16 %).

Algunos expertos en bioética se manifiestan partidarios de la donación forzosa y si ésta no se realiza efectivamente en España es por respeto de los derechos y la dignidad de la persona y por la alarma social que originaría la donación obligada. Valgan las siguientes citas:

“Por fuertes que sean los intereses y deseos de la familia, es difícil mantener que pueden ser tan importantes como las vidas de los pacientes desesperados con enfermedad orgánica terminal que morirán sin un trasplante.”

Los pacientes con fallo orgánico mueren por incapacidad para conseguir órganos y no por desconocimiento de cómo tratarlos.

No existe base ética que obligue o justifique el consentimiento de la familia.

El reclutamiento obligatorio de órganos satisface el principio ético de justicia distributiva (todos pueden beneficiarse de los trasplantes luego todos deben contribuir)

No se opone al principio de autonomía de una persona muerta.

No se opone al principio de no maleficencia.

- Conscription of Cadaveric Organs for Transplantation: Let's at Least talk About It.
Aaron A., Erin C.A. Am.J. Kidney Diseases 2002.
Rochester University NY and Center for Social Ethics and Policy. Manchester University UK.
- Spital A. Time to start talking about it. Kidney Int. 2006; 69(6): 954

Es inmoral pedir consentimiento para una donación de órganos de cadáver.
“Nadie tiene el derecho a decidir qué debe hacerse con su cuerpo después de la muerte” “Es un error moral cualquier concepto de propiedad respecto al cuerpo”
(H.E. Emson. Journal of Medical Ethics. (Editorial) 2003; 29: 125-127).

Nuestro ordenamiento jurídico recoge este planteamiento cuando establece el Consentimiento Presunto.

“La obtención de órganos de donantes fallecidos para fines terapéuticos podrá realizarse si se cumplen las condiciones y requisitos siguientes:

Que la persona fallecida, de la que se pretende extraer órganos, no haya dejado constancia expresa de su oposición a que después de su muerte se realice la extracción de órganos”

Real decreto 2070/1999 de 30 de diciembre

Artículo 10.1

Prima el beneficio social del paciente en riesgo sobre la decisión de la familia, aunque nosotros demos prioridad a la familia

SABEMOS LO QUE NO ES ÉTICO: ¡ !! LA NEGATIVA FAMILIAR !!!

¡ NO ESTAR DISPUESTO A DONAR PERO SÍ A RECIBIR UN ÓRGANO!

Donación en asistolia controlada Maastrich III

En la actitud ante el fin de la vida existen distintas opciones. Algunas son ilegales, como la Eutanasia y el Suicidio asistido. No son planteables en nuestro medio, aunque desde el punto de vista ético pueden ser discutibles y son aceptadas en algunos países.

Existen en cambio otras opciones como la SEDACIÓN TERMINAL, los CUIDADOS PALIATIVOS y la LIMITACION DEL TRATAMIENTO DE SOPORTE VITAL (LTSV) que son no solo legales y éticas sino obligadas en la buena práctica clínica.

En el capítulo de los DERECHOS DEL PACIENTE AL FINAL DE LA VIDA del Código ético de la SEMICYUC se recoge como un derecho del paciente (Grupo de Bioética. Med. Intensiva 2006; 30:68-73)

- Derecho a morir con dignidad y respeto.
- Derecho a sedación terminal y analgesia.
- Respeto a los deseos del paciente o vol. Anticipadas.
- Apoyo a la familia y seres queridos.
- Derecho a información, intimidad y confidencialidad.
- No proporcionar tratamientos fútiles.
- No encarnizamiento terapéutico.
- Retirada de medidas de soporte vital (LTSV).
- Derecho a ser donante y el mejor interés del donante: “que los órganos sean viables”.

LA DECISIÓN DE DONAR LOS ÓRGANOS DEBE SER RESPETADA:

- Todos los pacientes a los que se limitan los tratamientos de soporte vital y reúnen los criterios de donante potencial, deben tener la oportunidad de donar sus órganos.
- El proceso de donación forma parte de la planificación de cuidados al final de la vida.

La LIMITACION DEL TRATAMIENTO DE SOPORTE VITAL (LTSV) consiste en dos tipos de actuaciones:

- RENUNCIAR A LA ASISTENCIA FÚTIL, o la
- RETIRADA DE MEDIDAS DE SOPORTE VITAL.

La limitación del tratamiento de soporte vital es aún una asignatura pendiente en los hospitales y en muchas UCIs españolas. En un estudio clásico realizado en 37 UCIs de 17 países europeos (Am J Respir Crit Care Med 1998; 158:1163–1167), de 4.248 pacientes que murieron, 1.398 con limitación del tratamiento de soporte vital (39 %). Los países del sur de Europa aplicaron el LTSV tres veces menos que los del norte de Europa. Actualmente el 60 % de los que fallecen en las UCIs del Reino Unido lo hacen en LTSV. (Data from 131 ICUs at 110 institutions in 38 states).

Es muy frecuente, en cambio en las UCIs y otras unidades hospitalarias la “Distanasia” o ENCARNIZAMIENTO TERAPÉUTICO, es decir: prolongar exageradamente la agonía, el sufrimiento y la muerte de un paciente. Tratamiento inútil, cuya consecuencia es una muerte médicamente lenta y prolongada, con mucha frecuencia acompañada de sufrimiento. Está en juego la dignidad humana.

L.T.S.V. conceptos éticos

- La limitación de tratamiento de soporte vital es muy diferente de la eutanasia.
- Mata la enfermedad y no la retirada o disminución de las medidas de soporte vital.
- El mantenimiento fútil de las medidas de soporte vital es encarnizamiento terapéutico.
- Desde el punto de vista ético es igual no iniciar medidas de mantenimiento que retirarlas.
- La limitación del tratamiento de soporte vital en un paciente terminal es, no sólo éticamente correcto, sino obligado.
- a) El médico no tiene la obligación de realizar o mantener tratamientos que son fútiles, entendiendo como tales aquellos tratamientos que no consiguen el objetivo que se esperaba de ellos.
- b) En este sentido, mantener tratamientos fútiles se considera mala práctica clínica por ir en contra de la dignidad humana.
- c) Por otro lado, consumir recursos sanitarios inútiles va en contra del principio de justicia distributiva.
- d) SE RETIRAN TRATAMIENTOS, PERO NO LOS CUIDADOS, LA ANALGESIA Y LA SEDACIÓN.

(Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. Grupo de Bioética de la SEMICYUC)

«Aceptar el hecho de que una enfermedad no puede controlarse a pesar de haber hecho un esfuerzo para ello y suspender un tratamiento es moralmente tan aceptable como decir previamente que la enfermedad no puede ser controlada eficazmente y no iniciar medidas de soporte...»

(Daniel Callahan. The Hasting Center)

iii LA DONACIÓN EN ASISTOLIA TIPO III VA A MEJORAR EN LAS UCIS
LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA iii
DEBERÍAMOS TENER iii PROTOCOLO DE LTSV !!!! EN TODAS LAS
UNIDADES DE CRÍTICOS

Aspectos éticos donación en asistolia controlada tipo III de Maastrich

En la donación en asistolia controlada se dan dos situaciones independientes de las que ninguna implica conflictos éticos:

- LIMITACION DEL TRATAMIENTO DE SOPORTE VITAL (LTSV)
 - RENUNCIAR A LA ASISTENCIA FÚTIL
 - RETIRADA DE MEDIDAS DE SOPORTE VITAL
- DONACIÓN EN ASISTOLIA

CONDICIONES REQUERIDAS PARA LA DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA

1. REUNIR CONDICIONES DE LTSV
2. CUMPLIR CRITERIOS DE DIAGNOSTICO DE MUERTE CARDIORESPIRATORIA
3. INTERVENCIONES EN EL MOMENTO DE LA MUERTE

PRINCIPIOS QUE GOBIERNAN EL TRASPLANTE DE ORGANOS EN DONANTES FALLECIDOS:

- Respetar los deseos del donante.
- Determinar la muerte cardiaca con los procedimientos adecuados.
- Equipo que diagnostica la muerte distinto del que obtiene los órganos.
- Separar la decisión de LTSV de la decisión de donar.
- Obtener consentimiento para la LTSV.
- Obtener consentimiento para la donación.
- Proporcionar cuidados PALIATIVOS durante la muerte.
- Proporcionar soporte a la FAMILIA para el fin de la vida.
- Diseñar y seguir escrupulosamente los Protocolos de LTSV y Donación.

(The Boundaries of Organ Donation after Circulatory Death)

(James L. Bernat, M.D N Engl J Med 359;7 august 14, 2008)

ACTUACIÓN EN EL MOMENTO DE LA MUERTE

- Es imperativo obtener consentimiento para la donación y para las maniobras previas.
- Realizar las maniobras de canulación sedando al donante y bajo anestesia.
- No administrar fármacos que aceleren la muerte (Ej. Heparina en Sangrante)

Previas a la paradaCardíaca

- EXTRACCIÓN DE MUESTRA DE SANGRE (tipaje, pruebas cruzadas, virus)
- CANULACIÓN VASCULAR.
- ADMINISTRACIÓN DE ANTICOAGULANTES
- BRONCOSCOPIA

Posteriores a la Parada Cardíaca

- PERFUSIÓN IN SITU
- POSIBLE ADMINISTRACION DE VASODILATADORES Y TROMBOLÍTICOS
- RENICIO DE COMPRESIÓN PRECORDIAL Y VENTRILACIÓN MECÁNICA
- CIRCULACIÓN Y OXIGENACIÓN EXTRACORPÓREA

EL PRIMER TRASPLANTE CARDIACO en el mundo fue en 1967, realizado por Christian Barnard.

FUE UNA DONACIÓN MAASTRICH III.

RESVERATROL Y LONGEVIDAD: DELIBERACIONES EN TORNO A LA APORTACIÓN DEL VINO A LAS DISTINTAS BIOÉTICAS

José M^a Rodríguez Merino

Hospital Central de la Cruz Roja. Madrid

Resumen /Se investiga sobre las varias éticas que han ido emergiendo a través de la cultura del vino tinto, prestando particular atención a antioxidantes que como el resveratrol intervienen en las curas y cuidados de la salud o actúan sobre la longevidad. El resultado es que la enoética aristocrática/griega, la romana/democrática y la judeocristiana siguieron los criterios de moderación y rechazaron la ebriedad. La enoética en la era biotecnológica se basa en la ética de la responsabilidad en la investigación enológica: etanol, fibra, antioxidantes, polifenoles, resveratrol, taninos, etc., con el fin de curar varias enfermedades y de prevenir la vejez. Se concluye que en la Historia se dan varias enoéticas: Las clásicas se basan en la moderación. La eno-bioética mediterránea se fundamenta en el binomio vicio/virtud y la anglosajona en el de principio/deber. La enoética en la era biotecnológica, se rige por el principio de responsabilidad en la investigación enológica.

Palabras clave: Enoética. Moderación. Resveratrol. Responsabilidad

Abstract/ According to the survey (researched) about several ethics that have been emerged through the culture of the red wine, specifically antioxidants like resveratrol, intervenes in health's care and cure or acts to prolong life. The result is that greek/aristocratic enoethics, the roman/democratic and the jewscristian take moderation's points of view and everyone rejects the inebriety. Enoethics in biotechnological era is based in the ethics of responsibility, researching in ethanol, antioxidants, polifenols, resveratrol, tannins, etc. to cure several diseases and controls old aging. It is concluded that in the History there are several enoethics: The classics are based in the moderation. The Mediterranean eno-bioethics are founded in the binomio vice/virtue and the anglosaxon in the principle/duty. The enoethics in the biotechnological era is directed by the principle of responsibility in the enologic research.

Key words: Enoethics. Moderation. Resveratrol. Responsibility

Introducción

El vino no sólo es ciencia, arte, religión o cultura, sino que también da origen a la *enoética*.

En el nacimiento de la enoética griega intervino, principalmente, la medicina hipocrática con sus prescripciones terapéuticas, curativas y dietéticas aplicadas de modo racional y clínico; así como las costumbres sociales y religiosas, los hábitos y las actitudes morales representadas en los *simposia*.

La eno-bioética contemporánea ha ido emergiendo, desde los años noventa del siglo pasado, en los grandes laboratorios de todo el mundo, para buscar curas y cuidados preventivos, terapéuticos y/o dietéticos para la salud. Todo ello está referido a la mejora de la salud por medio del vino, en especial el tinto, aplicando los principios universales mediterráneos y anglosajones de la bioética y el de responsabilidad en la investigación enológica. Esta enoética traspasa ya los umbrales geográficos, los marcos y fundamentos bioéticos del área mediterránea y de los países anglosajones, para hacerse global.

La hipótesis de este trabajo se centra en saber cómo, cuándo, por qué y para qué se originaron las varias enoéticas a lo largo de la Historia cultural del vino, y qué aporta el resveratrol a la salud y a la longevidad.

Objetivos

1. Se pretende revelar el profundo anclaje que ha tenido y tiene el vino (tinto) en la cultura universal y, por consiguiente, desvelar las complicadas relaciones entre enoética y salud.
2. Se intenta averiguar por qué se bebe vino desde la antigüedad hasta nuestros días, si es beneficioso para la salud y cómo ha influido en las costumbres y comportamientos éticos.
3. Se trata de ponderar los riesgos y los beneficios que produce el beber vino respecto a la salud.
4. Se busca indagar las varias enoéticas que han ido emergiendo a través de la cultura del vino en las distintas etapas de la Historia.
5. Se quiere llegar a conocer cuál ha sido y es la relación entre vino y bioética.

Material y método

Material

- Respecto al material se han usado, para los orígenes de la enoética aristocrática, obras de:
 - Hipócrates/ *Corpus Hipocraticum*, que reflejan el uso preventivo, terapéutico y dietético del vino en la antigüedad clásica.
 - Tratados de Hipócrates: *Sobre la dieta*, *Sobre las afecciones*, *Sobre el uso de los líquidos* y *Sobre los alimentos*, así como *Aforismos* y *Sentencias*.
 - Aristóteles: Sobre el concepto de moderación: *Ética Nicomáquea* y *Ética Eudema* o estudios como el de F. Giménez Miguel (2004).
 - Platón: *El Banquete* para dilucidar el papel moderador del simposiarca en el *symposium* y la condena de la embriaguez.
- En cuanto a la enoética democrática en el Imperio romano las obras de:
 - Galeno: Como médico y discípulo de Hipócrates que siguió dando al vino un uso terapéutico y dietético. En *De sanitae tuenda*, *De antidotis* y las *Triacas* describe su preparación de venenos, panaceas y emplastos.
 - Plinio: *Naturalis Historia*, es una historia sobre el vino.Para considerar la moderación y la embriaguez en la sociedad romana se ha consultado el estudio de J. M. Charro Gorgojo (2002) y el de los historiadores del vino: H. Johnson (1989) y S. Robinson (2006).
- En la enoética judeocristiana, que considera a las virtudes de la templanza y de la prudencia, que rechaza la embriaguez, se han empleado las investigaciones de K. Gentry (1986), S. Reynolds (1989) y el libro/exposición de S. Vivanco, et al., (2013) para conocer el espíritu del vino como valor religioso.
- Para indagar en la relación entre vino y bioética, una relación cada día menos complicada, se han manejado: el libro de los *Principios de ética biomédica* de T.L. Beauchamp, J.F. Childress (1999); así como el trabajo de D. Gracia Guillén (1995), en que apunta “algunas características de la bioética mediterránea”. Y para ver si el vino es un alimento básico y forma parte de la dieta mediterránea, que tiene las características de amistad, sociabilidad, responsabilidad, etc., sin olvidar la base de la ética clásica que se sustenta en el binomio virtud/vicio.

- Para la ética de la investigación sobre el vino y las nuevas biotecnologías, se ha usado el libro de J.Mª Rodríguez (2012-3ª), además del trabajo de D. Frid (2009) y J.V. Gil Ponce (2001): nuevas tendencias en la producción del vino, que se deben basar en los principios éticos de precaución, prevención y responsabilidad. Para curar las distintas enfermedades se ha consultado a G. Ortuño Pacheco (2006) y D. O’Gorman (2003). Para la tratar la longevidad, a G. Sicheri (2003, 71-80), DA. Sinclair, et al., (a-2006) y DA. Sinclair & R. de Cabo (2008) o los trabajos de D. Gems (2011, 2011,2013)

Finalmente, para dilucidar la ética del catador y de la publicidad se ha utilizado el libro R. Parker (1995, 4ª).

Método

El proceso metodológico empleado en el nacimiento y desarrollo de la enoética se ha abordado desde varios instrumentos de racionalización:

1. **Deliberativo:** instrumento que sirve para ponderar y dilucidar los pros y los contras que plantean las distintas enoéticas respecto al uso y abuso del vino. No obstante, es un proceso que incluye varios pasos para poder juzgar, de modo racional y crítico, los problemas éticos que se generan en torno al vino. Un primer paso es la información verdadera y adecuada sobre las distintas propiedades preventivas, terapéuticas, dietéticas y estéticas, que se le han atribuido y se le atribuyen desde la antigüedad hasta nuestros días. Un segundo paso es sopesar, por medio de la deliberación, los riesgos y beneficios que obtiene cada persona y/o colectividad a la hora de beber vino. Un tercer paso es el de tomar una decisión buena y correcta, tanto para hacer buen uso como para evitar el abuso de la bebida en cuestión.

2. **Narrativo en la Historia de la Enoética:** otro método es el dialéctico o de la Historia de la Enología, aplicado en el particular paradigma de la enoética. Se divide en tres fases:

Una es la *tesis*, en la que se plantean los beneficios y ventajas que conlleva y ha conllevado el consumo del vino, tomado siempre con moderación y regularidad. Desde Hipócrates ha sido consumido como alimento que sirve para: estimular el metabolismo, proteger el corazón, favorecer la diuresis, alargar la vida. Últimamente, las investigaciones sobre la composición del vino (antioxidantes, polifenoles, taninos, resveratrol) arrojan luz sobre el tratamiento de neoplasias, Alzheimer, Parkinson, etc., a la vez que sigue procurando sociabilidad, amistad, libertad, locuacidad, etc.

Otra es la *antítesis*, en la que se ponderan los riesgos, desventajas y poderes destructivos que acarrea su abuso. Si se toma sin moderación ni responsabilidad produce embriaguez, locura, perturbación mental, cirrosis hepática, violencia familiar

y/o social, accidentes de todo tipo, etc. Además, quedan pendientes todavía muchos resultados de las investigaciones en humanos.

Finalmente, la *síntesis* es la que sopesa las dos anteriores. Esto es, el vino es saludable si se toma con moderación y responsabilidad, sirve para tratar y a veces curar varias enfermedades, entre ellas varias clases de cánceres, está relacionado con la longevidad, estimula el apetito, conserva las facultades físicas y mentales, etc., requiere ética en la investigación enológica y en la publicidad. Para la persona que lo necesite se debe administrar en dosis personalizadas, respetar al que rehúse tomarlo. En suma, los avances en la investigación enológica son prometedores y esperanzadores, aunque es la educación y la cultura las que deben imperar en el uso del vino.

Resultados y discusión

Orígenes de la enoética aristocrática: *la justa medida*

El origen del término griego de la “justa medida” está en que fue usado para determinar la cuantía de vino (*oinos*) tinto que un invitado al *symposium* podía beber sin embriagarse y, también, en que fue aplicado por Hipócrates de Cos (460-377 a. C.), “padre de la medicina”, con el fin de racionalizar y prescribir el vino como bebida curativa y alimenticia, así como para prevenir y/o curar las más variadas enfermedades.

La isla de Cos era famosa por sus vinos, especialmente los tintos, desde antiguo. Hipócrates y el *Corpus Hipocraticum* impulsaron el progreso de la medicina (clínica) imprimiéndole un carácter científico y separándola de las prácticas mágicas y supersticiosas, a la vez que comenzaron a recetar el vino por los efectos saludables que éste produce en el organismo cuando se bebe, pero siempre lo aconsejaba en su “justa medida”, “proporción equilibrada” y en “dosis moderadas”, dentro de su ejercicio médico. Por ello, definió al vino como “cosa maravillosamente apropiada para el hombre, si tanto en la salud como en la enfermedad se administra con tino y justa medida”.

El padre de la medicina, en sus obras, describió al vino como un medicamento que puede curar determinadas dolencias, así como reducir fiebres, tratar heridas, purgar o actuar de diurético, cuando es tomado sólo o mezclado con agua, por lo regular a partes iguales. Esta mezcla era una práctica común en la antigua Grecia. Así sostenía, con Hiponacte de Éfeso en *Afecciones Internas* (Fragmento 66), que “tienen poco juicio los que beben vino puro”, porque obnubila la lucidez mental. También deliberaba sobre las ventajas y/o desventajas de aplicar las recetas del vino tinto para

curar ciertas enfermedades, de tal manera que, en algunos casos, si no notaban mejoría, aconsejaba que probasen con receta distinta.

De este modo, Hipócrates llevó a cabo observaciones sobre las propiedades medicinales del vino en *Tratados Médicos: Sobre la Dieta*, donde describe los efectos de una bebida llamada “ciceon”, que era muy usada por los médicos griegos y dice así: “[El ciceon] hecho de harinas de cebada sólo con agua enfría y alimenta, y con vino alimenta, caliente y es astringente”¹. Así mismo, describió el vino por sus efectos: “El vino [es] caliente y seco y tiene su poso algo laxante además. De los vinos, los tintos y ásperos son más secos, y no son ni laxantes ni diuréticos ni expectorantes. Resecan por su calor, al consumir la humedad del cuerpo. Los tintos suaves son más húmedos y producen gases y son más laxantes. Los tintos dulces son más húmedos y más débiles, y producen gases al introducir humedad”². A la vez, se refirió al vino como alimento cuando indica en *Aforismo* 46 que “el vino quita el hambre”.

También es importante el papel que concede al vino en *Sobre las afecciones* para producir astringencia, ya que a los enfermos se les debe dar “vino áspero tinto”³. No obstante, aconseja una receta alternativa para los que no les vaya bien (el vino) o lo tomen “con desagrado, darles los líquidos cuya preparación está prescrita en *El recetario*”⁴. Sobre los efectos de los vinos, continúa aplicando sus recetas y sacando sus conclusiones pues, “tanto los dulces como los ásperos y enmelados añejos, hacen evacuar el vientre sobremanera”⁵, alimentan, no ocasionan flatulencia, ni producen saciedad, no dan cólicos y son diuréticos.

Hipócrates propone su doctrina del *equilibrio* del organismo aplicándola a la estabilidad sostenible entre sólidos y líquidos, porque éstos contienen muchas propiedades. El mal uso de los alimentos sólidos y líquidos produce un desequilibrio en el organismo capaz de generar malestar; ya que, “por la acción de éstos [alimentos], precisamente es por lo que, cuando se les utiliza no en el momento oportuno o en una medida mayor de la oportuna, se producen las enfermedades y, a consecuencia de las enfermedades, las muertes”⁶. Cuando, por el contrario, los alimentos, tanto sólidos como líquidos, tienen pocas propiedades “proporcionan pequeña ayuda, aunque se les utilice en un momento plenamente oportuno”⁷, pero también tienen en su contra que pueden dañar en pequeña medida, de tal manera que en ambos casos se observan pequeñas variaciones “que producen un cierto beneficio, y en igual medida

¹ HIPÓCRATES, *Tratados hipocráticos: Sobre la Dieta*, L.II, (41). (Traducción C. G^a Gual, Tratados hipocráticos, Gredos, Madrid, 1986, 60).

² HIPÓCRATES, *Tratados hipocráticos: Sobre la dieta*..... (52), 66.

³ HIPÓCRATES, *Tratados Hipocráticos: Sobre las afecciones*, (40). (Traducción José M^a Lucas de Dios, Gredos, Madrid, 1986, 168).

⁴ *Ibidem*..., (40), 168.

⁵ *Ibid*... (48), 172.

⁶ *Ibid*... (50), 172.

⁷ *Ibid*... (50), 172.

perjuicio”⁸. Entre estos alimentos líquidos, que pueden producir beneficios y/o perjuicios al beberlos, está el vino. Aquí es donde el médico, según Hipócrates, debe demostrar el rigor ético, tanto al recetarlos en sus mezclas, como por parte del que lo toma, si se pasa de porción o de cantidad. Esto es, aquí está tratando de aplicar, en las recetas médicas sobre el vino, el principio de la “justa medida” y de la “proporción adecuada”.

Por otra parte, el médico de Cos estableció otra diferencia en cuanto a la administración del vino y la miel: “el vino y la miel van muy bien a las personas si, de acuerdo con la naturaleza de cada uno, se administra tanto a sanos como a enfermos en el momento oportuno y en la cantidad apropiada”⁹. La diferencia la establece la “justa medida”, que se debe administrar en cuanto a la dosificación de las aplicaciones referenciadas, en relación a cómo esté la naturaleza de sanos y/o enfermos. Por ello, a cada cual se le debe administrar el líquido prescrito en “el momento oportuno” y en la “cantidad apropiada”¹⁰, es decir, sólo la dosis hace que el vino sea una medicina o un veneno. Es más, ello se complica cuando estos alimentos se deben administrar mezclados ya que se debe calcular la cantidad a mezclar y las dosis a preparar para cada persona sana y/o enferma; así como en qué momento conviene administrarlo, tanto si son demasiado fuertes como si son poco intensos. En el caso de que los organismos no toleren los medicamentos y/o alimentos como el vino, concluye que se deben de suspender, porque “perjudican más que ayudan”¹¹.

Finalmente, no se debe ignorar que el vino fue usado por varios pueblos antiguos como los sumerios y, en especial, por los egipcios (*arp/vino*-3150 a.C), como cicatrizante, desinfectante y antiséptico, para curar heridas o cuidar enfermos y heridos, así como para obtener los efectos relajantes y saludables más diversos. El médico de Cos en *Tratados hipocráticos: Sobre el uso de los líquidos* refleja su uso para curar heridas, describiendo varias maneras de administrarlo, tales como hacer un uso continuado, tomarlo como medicamento y/o disolvente o, también, como líquido acompañante del medicamento o beberlo frío; pues, para “las heridas viejas es suficiente si se usa continuamente, y también para administrar los medicamentos; como astringente el vino blanco o tinto se aplica frío a las heridas, frío por su calor”¹².

Aunque Hipócrates trató de curar a algunos pacientes que estaban ebrios, por los varios casos que describe en el *Tratado de las Epidemias*, sin embargo, no se han encontrado textos de condena moral sobre el vicio de beber. Es posible que no se atreviera por la popularidad y el peso aristocrático y social que tenían los *simposia* en

⁸ *Ibid...* (50), 172.

⁹ *Ibid...* (61), 177.

¹⁰ *Ibid...* (61), 177

¹¹ *Ibid...* (61), 177

¹² HIPÓCRATES, *Tratados hipocráticos: Sobre el uso de los líquidos y Sobre los alimentos*, (V, 1.). Traducción I. Rodríguez Alfageme, Gredos, Madrid, 1986, 230.

cuanto a beber vino se refiere. No obstante, él consideraba la ebriedad como un desorden moral y un desequilibrio fisiológico, mientras que su principio ético-médico era la “justa medida” y, lo que hacía al tratar los distintos casos, era cumplir con su deber de médico, intentando curar a los enfermos que le presentaban o visitaba, aunque no dice nada de los tratamientos que les aplicaba; posiblemente, porque eran tratamientos recibidos de sus Maestros que debía guardar con sigilo y en secreto. Así, describe varios casos en el *Tratado de las Epidemias*, tales como los del enfermo segundo, duodécimo, octavo, y decimonoveno¹³

En definitiva, las observaciones médicas de Hipócrates y del *Corpus hipocraticum* fueron fundamentando las propiedades medicinales del vino que eran recomendadas en las recetas y en las mixturas y/o proporciones equilibradas de los medicamentos aplicados, las cuales iban modulando los valores enoéticos en la práctica de la medicina hipocrática.

La moderación como virtud en la enoética clásica

Otro aspecto por el que se va constituyendo la enoética clásica, aparte del terapéutico y dietético procurado por la medicina hipocrática, es el filosófico, social y lúdico, entre otros.

Para Hipócrates (*Sobre las Afecciones* (50) , el pan de trigo, el pan de cebada, las carnes, los pescados y el vino, unos en mayor y otros menor medida, son los alimentos básicos y virtuosos, siempre que se tomen en su justa medida y en el momento oportuno.

Es claro que pocos pueblos han usado y honrado tanto al vino como el pueblo heleno. Este líquido rojo constituye una parte integrante de la fundamentación de la enoética y de la cultura occidental, ya que en las tres comidas fuertes del día - desayuno, comida y cena- los griegos tomaban vino en abundancia, costumbre que se prolongaba en la vida lúdica y social.

El principio de *moderación*, que ha sido aplicado como valor ético en el consumo del vino, tiene como principal referente a Aristóteles (384/5-322 a. C.) que, en la *Ética Nicomáquea*, propone la *virtud ética* como un modo de ser de la recta razón y de la correcta acción, cuando expone:

“Existen, pues, dos clases de virtud, la *dianoética* y la *ética*. La dianoética se origina y crece principalmente por la enseñanza y por ello requiere experiencia y tiempo; la ética en cambio, procede de la costumbre”¹⁴

¹³ HIPÓCRATES, *Aforismos y Sentencias*, Casos clínicos en los que trata la ebriedad: 2, 12, 18, y 19 (Tomados del *Tratado de las Epidemias*), aunque relata bien la Historia Clínica, sin embargo no describe nada del tratamiento que les aplicaba.

¹⁴ ARISTÓTELES, *Ética Nicomáquea, Ética Eudema*, L.II, 1. (1103n-15), Gredos [Introducción E. Lledó, traducción y notas .J. Palli], Madrid, 1985 (3ª reimpresión 1995), 158.

Por costumbre se entiende “ethos”, que significa carácter, hábito, repetición de actos, términos que van forjando el “carácter” de cada persona y la correcta manera de actuar. En el caso de la enoética, se trata de actuar de manera correcta y razonable en el modo de usar el vino.

La correcta acción de Aristóteles es avalada por la recta razón y se rige por la *moderación* (EN. L.II, 2 [160]). Concepto que, en mayor o menor medida, ya habían aplicado los *Siete Sabios* de Grecia en la vida política, económica y social, especialmente a la manera de beber vino en los banquetes y en actos sociales o lúdicos. Entre otros estaba Cleóbulo de Lindos (6000 a. C.), que gobernó la isla, política y económicamente, de modo correcto y justo. Fue un fiel reflejo de la manera correcta de comportarse en la vida¹⁵. Una de las máximas que se le atribuyen es la de que: *la moderación es lo mejor*.

Aristóteles filosofa con la recta razón en la correcta acción cuando, entre el medio del exceso de los placeres o el defecto de no tener ningún vicio, propone que “la moderación y la virilidad se destruyen por el exceso y por el defecto, pero se conservan por el término medio”¹⁶.

En estos pensamientos el Filósofo *estagirita* opone el vicio a la virtud y, en su aplicación, el beber vino a la ebriedad. Por ello, la virtud “tiende a hacer lo que es mejor con respecto al placer y al dolor, y el vicio hace lo contrario”¹⁷, pues, el que bebe vino en demasía no obra como debe y esto le hace mal al cuerpo y a la mente. Debe aprender el modo racional de beber y el modo de comportarse ante la sociedad y la ciudad (polis), ya que los hombres se hacen justos y moderados practicando la justicia y la moderación en la manera correcta de beber, para llegar a ser unos hombres perfectos y unos ciudadanos honorables. Porque, “tanto el exceso como el defecto destruyen la perfección [vicio], mientras que el término medio la conserva [virtud]”¹⁸.

En los simposia griegos o “reunión de bebedores” tenía lugar la elección del simposiarca que cobraba gran relevancia, porque era el “moderador” de la cantidad de vino o copas que debía beber cada comensal y la proporción de agua que debía mezclarse con el vino en cada ronda; por tanto, su misión era la de “regular la justa medida en el beber”¹⁹. Llegar a ser un honorable y correcto simposiarca en la fiesta era la máxima aspiración. En los simposia, el vino concitaba valores como la amistad, la hospitalidad, la convivencia, la sabiduría, el arte, se reconocía el valor social, se olvidaban las preocupaciones, se recobraba la alegría, a veces se llegaba a la euforia,

¹⁵ Ver MÉNDEZ AGUIRRE V. H., *Vino y Filosofía Moral*, Revista *Universum* (TALCA), Nº 22, Vol. 1: 62-71, 2007 (10).

¹⁶ ARISTÓTELES, *Ética Nicomáquea*...L.II, 2 (1104a-25), (Gredos, Madrid, 1995- 3ª reimpresión, 161).

¹⁷ *Ibidem*...L.II, 3 (1104b-25), 163.

¹⁸ *Ibid*...L.II, 6 (1106b-10), 168.

¹⁹ CHARRO GORGOSO M. A., *El rastro del vino*, Revista *del Folklore*, Nº 257, Tomo 22ª, 150-160 (43).

se llenaban de valor, se exhibía vigor, se rompía la timidez y, sobre todo, despertaba locuacidad.

Platón en el *Banquete*, consideraba la embriaguez como un grave desorden moral, así como un comportamiento “inadecuado”, tanto público como privado; ya que, en la embriaguez, no sólo el vino pierde todas sus virtudes, sino que el embriagado pierde “el dominio de sí”, su personalidad, su carácter, su lengua, su mente, su confidencialidad, su secreto y, en definitiva, su modo de ser de hombre correcto, perfecto y justo en la sociedad, así como de reputado en la ciudad (polis). Por ello, es inmoral e injusto para la sociedad que cualquier profesional, bien sea abogado, político, médico, juez, etc., llegue a ejercerla de modo ebrio (*Leyes*, L.II, 674a).

La enoética democrática y el criterio de *utilidad y moderación*

En la Roma imperial el vino (*vinum*) llegó a ser democrático porque comenzó a consumirse por las distintas clases sociales. No obstante, beber en exceso y sin moderación estaba mal visto. Comenzó a ser alimento básico para los soldados del imperio, porque proporcionaba vigor, fuerza, euforia, valor, y se llegó a producir en las distintas provincias (Hispania, Galia, Germania, etc.) y a entablar relaciones comerciales entre Roma y las colonias, relaciones que se basaban en la oferta y la demanda. Emperadores, senadores, sirvientes, campesinos, esclavos que podían valer un ánfora, tomaban vino, aunque de distintas denominaciones, clases, calidades y precios. Se comenzaron a permitir las cantinas para beber y las tiendas para comprar vino (*caupona*) y lo despachaba el tabernero (*caupo*). Pero se detesta la embriaguez en emperadores como Tiberio (42 a. C.-37 d. C.) o en políticos/senadores como Marco Antonio (83-30 a. C.) y se ensalza la virtud de los no bebedores como César o Augusto (s. I a. C.). También celebraban las *Commissatio*, que eran la réplica romana de los simposia griegos. Dado que la virtud de la moderación no se cumplía con rigor y la embriaguez dominaba la sociedad romana, una ley del Senado romano en 186 a. C., las prohibió por frenéticas, licenciosas y disolutas.

El médico grecorromano, Galeno (130-200 d. C.), seguidor de Hipócrates, recetó el vino como alimento para los ejércitos imperiales. A su vez, lo utilizó como analgésico, antiséptico o bactericida, desinfectante para prevenir enfermedades y para curar y/o cuidar a los enfermos y heridos, que eran tratados por separado en los hospitales militares que construía el ejército (*valetudinaria*), allá por donde acampaba.

El historiador Plinio el Viejo (s. I d. C.), aunque no era médico, en *Naturalis Historia*, hace una clasificación de los vinos. El Falerno envejecido era el vino de los emperadores y el más caro. En el Libro XIV: *Tratado de los árboles frutales*, se refiere a lo agradable que resulta el vino tomado despacio y en copa, “dejando una sensación de calidez interior, refrescando las partes externas” (VII. Cap. V, [1]). Ello sucede, bien

por el ánfora, bien por otras circunstancias o bien por los degustadores “cada juez tendrá su regla”.

También describe preparados medicinales (L. XXIII) de vino del que afirma que “conserva la fuerza, la sangre y el calor del rostro”, pero no de un vino cualquiera sino del Pictanon (griego) o Pocinum que tenía propiedades medicinales, sobre todo para la longevidad. Así describe un caso: “Livia Augusta, que vivió noventa y dos años, atribuyó su longevidad al vino Pocinum (III-22-2); ella no bebió de ningún otro: llegó de cerca del golfo Adriático.....[...], parece en general que es lo mejor para usos medicinales” (VIII. Cap.VI, [1]).

Para Plinio: “nada es tan bueno para fortalecer el cuerpo como el vino ni tan perjudicial, si se bebe sin moderación”. Además, es autor de frases tan famosas como “en el vino está la verdad” (*in vino veritas*-Naturalis Historia, XIV, 141) en la que pone en evidencia la locuacidad de los bebedores, y “en el vino está la salud” (*in vino sanitas*) o “el vino es en sí mismo una medicina, pues alimenta la sangre del hombre, alegra el estómago y atenúa los pesares y las preocupaciones”.

La enoética judeocristiana: *templanza* y *prudencia* como máximas éticas

La enoética judeocristiana se fundamenta, primero, en el papel de la ley mosaica, que considera la virtud de la *templanza* como la norma por la que se debe regir todo buen israelita a la hora de celebrar las fiestas, religiosas y sociales, con vino (*yayin*); y, segundo, el “ethos” cristiano que aconseja modular la cantidad de vino que se debe beber con la máxima cristiana de la *prudencia*.

Por tanto, la Biblia bendice el vino, pero siempre bebido con moderación. Por el contrario, desaprueba la embriaguez porque perturba las facultades mentales. En el Antiguo Testamento aparecen casos de reprobación de la embriaguez por inmoral. Tales son, entre otros: el de Noé (Gen, 9,18-29), el de Lot (Gen, 19, 30-36)) y el de David (2 Sam, 11,13). Sin embargo, no prohíbe el vino, porque “pone contento el corazón” (2 Sam, 13,28). El Libro Sagrado en ningún lugar aprueba el exceso y el abuso del vino, porque la embriaguez no trae más que penas, pleitos, lamentos, dolor, violencia, ruina, etc. (Prov., 23, 29-39).

En el Nuevo Testamento, Jesucristo, que promueve la virtud y el bien, tampoco desaprueba el vino, aunque es tachado de “comilón y borracho” (Lc. 7, 33-35) por la moral farisaica. El Buen Samaritano, icono moral de solidaridad, cura y cuida al herido con “aceite y vino” (Lc.10, 25-37), lo cual indica el valor desinfectante y antiséptico que se le concedía al vino desde antiguo. Es más, Jesucristo, en un alarde de familiaridad, amistad, solidaridad y generosidad, con unos nuevos esposos accede, a petición de su madre María, en Caná de Galilea, a “convertir el agua en vino” (Jn. 2, 1-10). Nada se comenta en el sagrado texto de la prudencia en el beber o la embriaguez, sólo se elogia la calidad del vino nuevo. Por otra parte, Jesucristo instituye la Sagrada

Eucaristía con pan y vino, esto es, elige para perpetuarse en la tierra, la comida y bebida, básica de la región, que se convertirán, mediante la fórmula consagratoria, en el Cuerpo y la Sangre del Señor (Mc, 14,22-25 & Mat. 26, 26-30 & Lc. 22,14-20). Jesucristo tampoco dio normas sobre el uso del vino, tanto en los momentos sagrados como en los profanos, pero se sobreentiende que su uso debe ser prudencial y virtuoso. Por ello, San Pablo aconseja a los presbíteros y obispos que “no se den al vino” (Tito 1, 7-8) y exige a los líderes religiosos que sean “moderados en el beber vino” (1ª Tim.3, 2-3), a la vez que condena la embriaguez: “no os embriaguéis con vino” (Ef. 5,18) y manda abstenerse, si no por el bien propio, sí por el bien de los demás o para evitar daños a terceros. Por otra parte, el apóstol de los gentiles recomienda a Timoteo tomar “un poco de vino” para aliviar las molestias del estómago y las frecuentes enfermedades que éste padecía (1ª Tim. 5, 23-24).

Ética de la *responsabilidad* en la investigación enológica

Vino y bioética: Unas relaciones cada día menos complicadas

En los años setenta del siglo pasado nació la bioética, denominada “anglosajona” por provenir de Estados Unidos, basada en unos principios (Beauchamp, Childress, 1999) que han llegado a ser fundamentales en la bioética occidental. Estos son: autonomía, justicia, no-maleficencia y beneficencia.

La *autonomía* refleja el “dominio de sí” para poder decidir, consciente, libre y voluntariamente, sobre la cantidad razonable y moderada que se debe beber. Lo contrario será la dependencia, la adicción y la incapacidad para deliberar y decidir correctamente. Aquí, la persona bebedora debe ser más importante que la propia bebida y debe quedar patente su integridad, dignidad y honestidad.

En cuanto a la *justicia*, la persona que bebe es justa consigo misma cuando bebe “lo justo” o “lo ajustado” a la capacidad adecuada para su organismo y cuando no gasta más de lo que debe o de lo que no puede en vino. Lo contrario es injusticia, pérdida del control personal (salud, capacidad de decisión), familiar (violencia, embarazos no deseados, problemas de las embarazadas), económico (ruina, quiebra de la empresa, negocio o profesión) y social (desempleo, paro, alcoholismo) o problemas con la ley con consecuencias desastrosas.

No-maleficencia indica que el vino es maleficente para el que lo bebe en exceso y le lleva a la embriaguez y, en consecuencia, al desorden fisiológico y moral, al accidente y/o al incidente, a la enfermedad y/o la muerte.

En la *beneficencia* se resaltan las propiedades benéficas del “néctar de los dioses”, que cada día son más y mejores, debido al progreso de las múltiples investigaciones que se están llevando a cabo en los distintos laboratorios, dietéticos, biomédicos y estéticos de todo el mundo, con el fin de encontrar curas para los

diversos cánceres, la diabetes, las enfermedades cardíacas, las cerebrovasculares, la longevidad, el Alzheimer, el Parkinson; los tratamientos de vinoterapia, belleza etc., o como valor alimenticio que está incluido desde antiguo en la dieta y en las buenas mesas, banquetes, recepciones, fiestas, ceremonias, etc. El vino fue incluido en la dieta mediterránea en 1991 y en la Ley del vino de 24/2003 (Art.2.2e,) que lo considera como alimento y no como droga, avalado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Sociedad Española de Nutrición (SEN), facilita la digestión y cuanto de más calidad sea el vino, más saludable es, siempre que a la persona que lo bebe no le siente mal o haya que prescribirle un vino personalizado o especial y no lo rehúse. Por ello, la Ley 24/2003 (Art.4.1ª) recomienda el uso moderado y responsable del vino y aconseja difundir los beneficios.

Estos principios aplicados al uso y/o abuso del vino, son complementarios con los de la bioética, denominada por D. Gracia (1995) “bioética mediterránea” o latina, que hunde sus raíces en el binomio vicio/embriaguez-virtud/moderación de la enoética clásica. En el uso del vino también se cultivan: la amistad (EN. VIII, 1. *Sobre la amistad*), virtud que se fomenta en las relaciones humanas en torno a la fiesta, al banquete, a los negocios, a los simposios, a las reuniones de trabajo, a las convenciones, al encuentro entre amigos, al ocio, al momento lúdico, etc. Tampoco se debe olvidar la sociabilidad, ya que el vino es un medio de comunicación, ni obviar la libertad ni la responsabilidad (administrar la economía, ir al volante, ejercer dignamente la profesión), etc.

Por ello, la relación entre vino y bioética está cada día más esclarecida y es menos complicada, siempre y cuando se haga un consumo inteligente y responsable. No obstante, hoy como ayer, el hombre virtuoso es aquél que tiene tal “dominio de sí” y tal conciencia de sí mismo que nunca llega a embriagarse y que es noble, íntegro y justo, como Sócrates. La sociedad también ve bien esta actitud moral.

Enoética en la era biotecnológica

Hacia los años noventa del siglo pasado comienza la aplicación de las nuevas biotecnologías (Frid, 2009) o tecnologías de alta resolución a la investigación enológica, provocando una revolución en la elaboración del vino, referida a la producción, fermentación, envejecimiento (Pasteur,1873), etc., por la que se obtiene un valor añadido en el producto final. Por ejemplo, una mejor fermentación, añadiendo levaduras recombinantes o introduciendo hibridaciones transgénicas, para evitar enfermedades víricas, fúngicas, etc. Todas estas modificaciones, y otras varias que se están realizando en los laboratorios, aumentan la calidad, el sabor, los aromas (florales, frutales etc.), el color, el gusto, la conservación e incluso la publicidad.

El vino tinto, por tanto, está siendo objeto de investigación científica en varios laboratorios de Genómica Nutricional o de Alimentación (Gil Ponce, 2001) y

biomédicos (Sinclair, 2003, 2006, 2008) de todo el mundo, tanto para examinar sus compuestos-etanol, antioxidantes (polifenoles, *resveratrol*, taninos, etc.) y, últimamente, *fibra* (Saura-Calixto, 2006), como para conocer sus efectos; bien reactivando viejas cualidades curativas, bien buscando nuevas propiedades terapéuticas para cánceres, enfermedades cardíacas, geriátricas/longevidad, enfermedades mentales (demencia senil, Alzheimer, Parkinson, etc.), la prevención de la enfermedad, etc. También se están descubriendo propiedades estéticas y saludables con la vinoterapia u otros compuestos para la dermatología y/o la belleza.

Para esclarecer dichos efectos saludables del vino se han de tener en cuenta dos conceptos de antioxidantes. Por un lado, los compuestos originalmente presentes en los alimentos, como en el licor rojo, y que, como consecuencia de sus propiedades *antioxidantes*, tienen efectos beneficiosos para la salud. Y, por otro, las sustancias que, añadidas a los alimentos, son capaces de preservarlos, retardando su deterioro, ranciedad o decoloración, debido a la oxidación.

A principios de la década de los noventa del siglo pasado se acuñó el término “paradoja francesa” (French Paradox-[Estudio MONICA/OMS]), difundido por los doctores S. Renaud y C. Ellison. Su fin era describir la incidencia relativamente baja de enfermedad cardiovascular en la población francesa, caracterizada por una ingesta relativamente alta de grasas saturadas, pensando que podía estar en relación con el vino tinto. La difusión de esta paradoja marcó un antes y un después en la Historia del vino tinto y en el reconocimiento de sus cualidades medicinales y saludables.

Han sido varios los estudios realizados en las décadas posteriores que muestran una asociación, clínica y biológica, abrumadoramente positiva entre el consumo del vino tinto y la enfermedad cardiovascular y la mortalidad. Esto es importante si tenemos en cuenta que la enfermedad cardiovascular constituye la causa principal de mortalidad en los países desarrollados, siendo la aterosclerosis su sustrato patológico. Se cree que los beneficios cardiovasculares favorables podrían ser debidos a los efectos aditivos, incluso sinérgicos, de varios componentes, especialmente el alcohol/etanol, el *resveratrol* y otros componentes polifenólicos, no conociéndose todavía en su totalidad su mecanismo de acción.

Por tanto, el mundo de la investigación científica y biomédica comienza a interesarse por el vino tinto, al haberse encontrado un factor protector de la enfermedad cardiovascular asociado a su consumo, tal factor protector se va confirmando, no sólo en los países mediterráneos, sino en todo el mundo. Este efecto se atribuye a los diversos polifenoles que contiene el vino, los cuales, por su poderosa acción *antioxidante*, son destructores de *radicales libres*.

De este modo, el vino tinto reduce la formación de la placa de ateroma, origen de la enfermedad cardiovascular: cardiopatía isquémica -infarto de miocardio- y el accidente cerebro vascular.

El vino, bebido con regularidad y moderación o consumo inteligente (dos vasos diarios para los hombres y uno para las mujeres), eleva sustancialmente los niveles de colesterol HDL (*bueno*), disminuyendo así el riesgo cardiovascular. También es alimento porque contiene fibra, es nutritivo y beneficia la longevidad (Pearl, 1926) ya que estimula el apetito, favorece la digestión pues los taninos actúan de modo beneficioso en el tracto gastrointestinal, es sedante y relajante porque tonifica el sistema nervioso-vegetativo, retrasa la vejez y reduce la mortalidad. Un ejemplo de ello podría ser la belga J. Calment que murió a los 122 años en 1997, habiendo sido durante su vida una bebedora moderada.

Este líquido rojo alargaría la vida por medio de la molécula “compleja” **RESVERATROL** que activa el gen SIRT 1, que fortalece, regula la duración de la vida o retarda el envejecimiento, por la restricción calórica, según el experimento, todavía en ratones de laboratorio, llevado a cabo por DA.Sinclair (2003 y 2008) en la Universidad de Harvard y replicado por D. Gems (a-2011), aunque el investigador (Professor of Biogerontology, Institute of Healthy Ageing, UCL) admite el retardamiento del envejecimiento en *C. elegans* (2013).

El resveratrol está presente en las uvas (*vitis vinífera*), descubierto en 1976, y en el vino tinto, puede oscilar entre 2 mg y 25 mg por litro. Aunque es la **centinodia asiática** (*Polygonum cuspidatum*), la planta que contiene más concentración de resveratrol. Un gramo de su extracto contiene entre 500 mg y 750 mg de trans-resveratrol de alta calidad. Los estudios preclínicos realizados en las últimas décadas tratan de analizar las diferentes propiedades de dicha molécula, habiéndose descrito una gran variedad de efectos beneficiosos. En la actualidad se acepta, cada vez más, que el resveratrol ejerce su acción cardioprotectora a través de la mejora de los marcadores inflamatorios, en el perfil aterogénico, en el metabolismo de la glucosa y en la función endotelial. Además posee una actividad antineoplásica (Sinclair, b-2006) al inhibir la iniciación y el desarrollo de los tumores y muestra propiedades antiinflamatorias (píldoras antiinflamatorias de resveratrol), antivirales, antibacterianas, neuroprotectoras, antidepresivas (Martínez González, 2013), etc. Así, se puede sostener, con las debidas precauciones, que el resveratrol combate el estrés oxidativo de la enfermedad de Alzheimer (McDowell, 2001 y Snowdon 2001) y reduce el riesgo de demencia (Orgogozo, 1997 y Sicheri, 2003).

Sin embargo, la confirmación de dichos beneficios en humanos, con estudios clínicos correctamente llevados a cabo, es todavía limitada. De ningún modo se debe pasar por alto lo que ya ha saltado a los multimedia: *Research Misconduct and Red Wine*, el caso DK.Das de fraude científico, por manipulación de imágenes, en la investigación del resveratrol como cardioprotector y en relación con el fármaco *Longevinex*® (*New York Times*, Friday, January, 13, 2012), lo cual indica que se ha creado mucho engaño y falsedad publicitaria con el resveratrol, ya que se ha vendido, durante varios años, como la “fuente de la longevidad”, por intereses económicos y

comerciales, sin tener resultados aceptables en humanos y desconociendo los efectos secundarios. Por ello, es ético separar el avance científico de la ficción o panaceas curativas y/o rejuvenecedoras.

No se debe ignorar que el futuro biomédico del vino tinto está en la concentración de suplementos dietéticos, en cápsulas sintéticas, en píldoras para curar enfermedades, especialmente de *resveratrol*, o en nanocápsulas para liberar la embriaguez o, mejor dicho, para eliminar el alcohol con rapidez en la sangre, ensayo todavía en ratones (Lu, 2013), o saber que los distintos sabores y olores pueden ser aliados o enemigos de la salud, según los diversos genes asociados a los varios sentidos (Sánchez-Monge, 2013). No obstante, persiste la preocupación en relación al consumo crónico y las altas dosis de resveratrol, fundamentalmente en personas polimedicadas, o si deberá prescribirse de modo más personalizado, ya que puede llegar a cambiar la fisiología del que lo toma. En suma, una gran investigación enológica y biomédica está en marcha en varios laboratorios de todo el mundo, incluidos los españoles, en especial los del CSIC. Los resultados, en evidencias científicas (Sánchez-Moreno González, 2007) y en tratamientos clínicos, aunque incipientes, son prometedores.

Tampoco se puede olvidar que, junto a toda esta fiebre investigadora en enología, está naciendo una biotecnética (Rodríguez Merino, 2012) o ética que está emergiendo de la aplicación de las nuevas biotecnologías al vino y sus derivados, lo cual genera algunos problemas éticos, que sobrepasan tanto a la ética mediterránea/latina como a la anglosajona. La ética en esta materia enológica alcanza un nivel *global* porque, en la investigación biotecnológica y en cuanto al uso del vino modificado, se dan varios presupuestos éticos básicos para todos los seres humanos del mundo, como son: la moderación y la asiduidad al beberlo, la responsabilidad: en la familia, en la carretera, en la sociedad, en la mezcla con medicamentos, muy especialmente, en la investigación -terapéutica, dietética, estética, etc.-, en la cata (Parker, 1995), en la publicidad (Internet), etc., así como la creación de nuevas sensaciones (Ferreira, 2007), emociones, gustos, olores, colores, sabores y aromas nuevos y distintos, que se pueden adaptar tanto a degustaciones y/o a paladares universales como individuales.

También están naciendo nuevas formas de relación económica (oro rojo), comercial (dumping), social (elitista) y legal (lobbies), así como la emergencia de nuevos problemas éticos, como son los relacionados con el consentimiento informado, la seguridad de la persona, la privacidad, la integridad corporal y, en concreto, con la intimidad genética. Por ejemplo: la recogida de las huellas dactilares de un vaso de vino dejado en una mesa, serviría para diagnosticar, mediante test genético, el ADN del bebedor y el grado de adicción, dependencia al alcohol que ha heredado y/o adquirido (The Blog of the Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues. Comment: *DNA Sleuthing: OK to snatch a wine glass?*). Problemas relacionados con la confidencialidad, con la amistad, con la felicidad, con la comunicación, con

retrasar artificialmente el envejecimiento (Gems, b-2011). Sin restar importancia a la emergencia del “vino nano”, elaborado con la intervención de la nanotecnología, o del “vino ético”, que se obtiene por medios naturales, ecológicos u orgánicos, ambos todavía en sus comienzos.

En definitiva, los beneficios que aporta el vino tinto a la salud, siempre bebido con moderación y regularidad, son evidentes. Las actuales investigaciones enológicas corroboran esta creencia desde Hipócrates hasta Pasteur, si bien quedan pendientes estudios que aporten nuevos resultados. Lo reconocen prestigiosas Instituciones de todo el mundo, tales como: el Gobierno de Estados Unidos (1995), la OMS, el Código Europeo contra el Cáncer, el Colegio Norteamericano de Cardiología, el Departamento de Salud de Inglaterra (O’Gormann, 2003), etc.

De la ética del catador a la ética de la publicidad

En el mundo enológico nadie ignora que Robert Parker ha sido y/o sigue siendo el “gran emperador de la cata” o la “nariz de platino” del vino tinto. Este rango debe conllevar un comportamiento ético al más alto nivel, que debe ser tan excelente como su fino olfato y gusto. Esto es, su cata debe oler a ética para ser creíble y tener confianza en sus puntuaciones sobre la calidad de los vinos.

En su libro: *Parker’s Wine Buyer’s Guide* (1995, 4ª), expone varios principios éticos por los que se debe regir un excelente catador y crítico enológico al puntuar la calidad de los vinos de los distintos lugares de procedencia y de las varias empresas y/o bodegas.

Primero: **Independencia:** que consiste en no aceptar: a) hospitalidad gratuita de las empresas/bodegas y/o de los bodegueros comerciantes, b) no pedir muestras gratuitas de vinos que se van a catar; porque hay pocos críticos insobornables.

Segundo: **Experiencia:** es fundamental una amplia experiencia regional, nacional e internacional, para conocer muchos parámetros absolutos sobre los que fijar los límites de calidad alcanzables. Esto exige una dedicación completa (full time) y exclusiva del catador a su profesión para no perder el afinamiento de los sentidos olfativos y degustativos en la fijación objetiva de los criterios de calidad. De este modo el catador se crea una reputación de incorruptible e infatigable.

Tercero: **Valoración de los vinos individuales:** no emitir notas de cata por consenso, porque suelen ser “insípidas” y no reconocen a los vinos su gran individualidad por medio de la crítica y de las objeciones particulares.

Cuarto: **Énfasis en aspectos cualitativos en la producción y elaboración del vino:** no recurrir a prácticas abusivas de explotación, producción y elaboración; por ejemplo el excesivo filtrado, pasteurizado o proceso pasado por frío, etc.

Robert Parker considera que el vino ecológico o el vino ético, producido sin aditivos ni conservantes ni fungicidas, pesticidas o fertilizantes químicos, tiene un gran futuro.

En definitiva, el enoético catador aconseja libertad, transparencia, integridad e imparcialidad a la hora de emitir las notas de calificación de los distintos vinos del mundo. Porque si no ¿de qué gustos, de qué nariz, de qué olfato o de qué olor se puede fiar y confiar el bebedor?

Las preguntas que se pueden hacer son:

a) *Referentes al catador:*

1. ¿Ha sido y/o es Robert Parker el nuevo Sócrates del siglo XX y XXI?
2. ¿El catador puede ser productor de vino y a la vez crítico imparcial?

b) *En cuanto a la publicidad son muchos los problemas éticos que plantea:*

3. ¿Debe ser prohibida a menores de edad (Ley 24/2003, Art. 4.1) ?
4. ¿Cómo poner etiquetas con advertencias sobre el abuso del vino?
5. ¿A qué horas, en qué cadenas y en qué programas de radio y TV se puede anunciar el vino?
6. ¿Cómo detectar las falsificaciones de las ventas por Internet?
7. ¿Se debe meter el vino en las leyes de las bebidas alcohólicas, sabiendo que el vino oscila entre 9º y 15º grados, obtenido por fermentación (L. Pasteur, 1857) y las bebidas alcohólicas, propiamente dichas, obtenidas por destilación, más fuertes, oscilan entre 30º y 60º ?
8. ¿Cómo evitar accidentes? ¿bajando la tasa de 0'5 a 0'25 g/l?
9. ¿Es un anuncio educativo si bebes no conduzcas? (DGT & S. Wonder)
10. ¿Qué opinar sobre las regulaciones nacionales, internacionales y/o globales.

Conclusiones

1. En el nacimiento de la enoética clásica intervino, principalmente, la medicina hipocrática con sus prescripciones terapéuticas y dietéticas aplicadas de modo racional y clínico. Se rigió por la máxima de la *justa medida*.

2. La *moderación* emergió como virtud en la enoética griega aristocrática por medio de filósofos como Aristóteles, que la incluía como el término medio entre virtud/vicio y exceso/defecto. Platón condenó moralmente la embriaguez y trató de buscar al hombre íntegro, insobornable, justo y perfecto, en Sócrates.

3. El vino tinto, en la enoética democrática, comenzó a ser consumido por las distintas clases sociales en Roma: emperadores, senadores, servidores y esclavos. El médico grecorromano Galeno lo recetó a las tropas del imperio como alimento.

También servía como analgésico, antiséptico y desinfectante en los hospitales contruidos en campaña para curar y cuidar a enfermos y heridos. La embriaguez fue rechazada como problema moral y social.

4. La Biblia aprueba el consumo del vino para celebraciones, fiestas y libaciones. La templanza es la virtud de la enoética en el Antiguo Testamento. Rechaza la embriaguez en los casos de Noé, Lot, y David.

En el Nuevo Testamento, Jesucristo propuso la prudencia como máxima ética contra el abuso de beber. Mediante la fórmula consacratoria, el vino se perpetúa en la tierra, como Sangre del Señor. San Pablo manda abstenerse de la embriaguez a los líderes religiosos (obispos, presbíteros, etc.) y recomendó a Timoteo que tomase un poco de vino para que le aliviase de las molestias estomacales que padecía.

5. El vino ha sido usado desde antiguo como alimento y como remedio para curar.

La bioética mediterránea, denominada así por D. Gracia (1995), posee virtudes que hunden sus raíces en la enoética clásica, como son: el binomio vicio-virtud, la *amistad*, la *sociabilidad*, la *locuacidad*, la *libertad* y la responsabilidad.

La bioética anglosajona se basa en el binomio principio/deber y se complementa con la bioética mediterránea vicio/virtud. Basa sus principios en la *autonomía* o dominio de sí mismo en el beber; en la *justicia* para que se beba sólo lo justo o lo ajustado para beneficio de cada organismo, que el bebedor no gaste más de lo debido. La *no-maleficencia* es obvia si se bebe en exceso, hasta la embriaguez. La *beneficencia* refiere al vino como saludable alimento para el organismo, si se bebe con moderación y regularidad todos los días: un vaso para las mujeres y dos vasos para los hombres, mejora la salud, reduce el riesgo de mortalidad.

6. La enoética en la era biotecnológica redimensiona los principios de *precaución* y *responsabilidad*, debido a las investigaciones que se están llevando a cabo en múltiples laboratorios de todo el mundo, sobre el etanol y los antioxidantes (polifenoles, resveratrol, taninos, etc.) para prevenir neoplasias y enfermedades cardíacas, retrasar la vejez, retardar enfermedades mentales (Alzheimer, Parkinson), proteger de la depresión, así como el descubrimiento de la fibra como alimento. Las investigaciones son prometedoras y esperanzadoras, aunque faltan todavía muchos más ensayos que aporten nuevos resultados en humanos. También han aparecido casos de fraudes y mala conducta en la investigación con el vino tinto o problemas ético-sociales con el retraso artificial del envejecimiento.

7. La ética del catador debe asegurar su independencia y su experiencia, valorar los vinos de modo individual, no por consenso, para criticarlos y presentar las objeciones pertinentes. Poner énfasis en los aspectos cualitativos en la producción y elaboración del vino. Evitar malas prácticas.

El catador debe de ser libre, transparente, íntegro e imparcial a la hora de emitir las notas de calificación de los distintos vinos. Debe oler a ética. El hombre es lo que huele.

8. Robert Parker ha demostrado ser, en algún momento de su profesión de catador, el Sócrates del siglo XX y XXI.

9. Se debe evitar la publicidad engañosa, prohibirla a menores. Poner etiquetas que correspondan a la calidad y a la denominación de origen correctas, que eviten el fraude y la falsificación. Rehusar las falsificaciones de ventas de marcas por Internet.

10. El vino tinto (9º-15º gl) debe tener un trato especial, tanto por sus propiedades beneficiosas, como por la educación y la cultura enológica de muchas áreas del globo.

11. El líquido rojo no se debe igualar con las leyes de bebidas alcohólicas de más de 15º grados, ya que las bebidas destiladas suben hasta 60º grados y los efectos son desastrosos para la salud.

12. Son numerosas las Instituciones Científicas, médicas y políticas de todo el mundo que corroboran los beneficios del vino tinto para la salud y la longevidad.

Bibliografía

ARISTÓTELES, *Ética Nicomáquea, Ética Eudema* [EN], Madrid, Gredos (Introducción E. Lledó, traducción y notas J. Palli), 1985 (3ª Reimpresión, 1995).

BEAUCHAMP, TL., CHILDRESS, JF., *Principios de Ética biomédica*, Barcelona, Masson, 1999 (4ª.).

CHARRO GORGOJO, JM., "El rostro del vino", *Revista de Folklore*, 2002, Tomo 22, Nº 257, 150-160.

CÓDIGO autorregulación del vino en materia de publicidad y comunicaciones comerciales, Federación Española del vino, Mayo 2012 (*Wine in moderation.eu*).

CUDEIRO, J., *Paladear con el cerebro*, CSIC/Catarata, 2012.

DIOSCORIDES, *De Universa Medicina*

FERREIRA GONZALEZ, V., "La base química del aroma del vino: Un viaje analítico desde las moléculas hasta las sensaciones olfato-gustativas", *Rev. Real Academia de Ciencias*. Zaragoza, 2007, 62: 7-36.

FRID, D., "Nuevas tendencias en la producción del vino", *Tecnociencia y salud*, 2009, 1-3.

GALENO, *De sanitae tuenda, De antidotis, Triacas*.

GARCÍA MAÍQUEZ LÓPEZ, J., "El vino entre la alimentación y la salud en el mundo antiguo (Grecia y Roma)". En: *El vino en la alimentación y la salud*, IV

- Encuentros de Primavera de la Universidad de Cádiz en Puerto de Santa María, Servicio de Publicaciones Universidad de Cádiz, 2001, 147-161.
- GEMS, D., et al.,(a) 'Absence of effects of Sir2 over-expression on lifespan in *C. elegans* and *Drosophila*.' *Nature* (2011) 477: 482-485.
- GEMS, D.,(b) 'Tragedy and delight: The ethics of decelerated ageing.' *Philos. Trans. R. Soc. Lond. B; Biol. Sci.* (2011) 366: 108-112.
- GEMS, D., et al., "Metformin retards aging in *C. elegans* by altering microbial folate and methionine metabolism". *Cell*.2013 Mar 28;153(1):228-39.
doi:10.1016/j.cell.2013.02.035.
- GENTRY, K., *El cristiano y las bebidas alcohólicas*, Baker, 1986.
- GIL PONCE, JV., "La nueva biotecnología enológica", Departamento de Biotecnología de los alimentos, Instituto de Agroquímica y Tecnología de alimentos. Consejo Superior de Investigaciones Científicas, Valencia, 2001.
(www.uv.es/metode/anuario.2001/58).
- GIMENEZ MIGUEL F., *Doctor ¿puedo beber vino?* San Sebastián, R&B, 2004, 57-65.
- GRACIA GUILLÉN, D., "Algunas características de la bioética mediterránea", *Anales de la Real Academia Nacional de Medicina*, 25 de octubre de 1995, Tomo CXII, Cuaderno 4, 695-710.
- HIPÓCRATES & CORPUS HIPOCRATICUM: Tratados hipocráticos: *Sobre las dietas* (Traducción de G. G^a Gual, Madrid, Gredos, 1986), *Sobre la afecciones* (Traducción J.M^a Lucas de Dios, Madrid, Gredos, 1986), *Sobre el uso de los líquidos y Sobre los alimentos* (Traducción de I. Rodríguez, Madrid, Gredos, 1986), *Aforismos y Sentencias en Tratado de las Epidemias, Juramento hipocrático*.
- JOHNSON, H., *Vintage: The Story of Wine*, New York, Simon and Schuster, 1989.
- LEY 24/2003 de 10 de Julio, de la viña y del vino.
- MCDOWELL, I., "Alzheimer's disease: insights from epidemiology", *Aging*, Milano, 2001 Jun; 13 (3): 143-162.
- LU, Yunfeng., *Nature Nanotechnology*, February, 2013
- MARTÍNEZ GONZÁLEZ, M.A., et el., "Alcohol intake, wine consumption and the development of depression: the PREDIMED study", *BMC Medicine* 2013, 11:192 (doi:10.1186/1741-7015-11-192).
- MENDEZ AGUIRRE V.H., "Vino y Filosofía Moral", Revista *Universum* (TALCA), N° 22, Vol.1, 2007, 62-71.
- MONTIGNAC, M., *A la salud por el vino*, Barcelona, Muchnik Editores (Traducción de M. Wacquez), 1998.
- O'GORMAN, D., *Sorprendentes efectos preventivos y terapéuticos del vino: ¡A tu salud!*, Málaga, Sirio SA., 2003.

- ORGOGOZO, JM., *et al.*, "Wine Consumption and dementia in the elderly: a prospective Community study in the Bordeaux area". *Rev. Neural*, Paris, 1997 Apr; 153 (3): 185-192.
- ORTUÑO PACHECO, G., "Efectos beneficiosos para la salud del consumo moderado de vino", *Conferencia*, Murcia, 2006.
- PARKER, R., *Parker's Wine Buyer's Guide 1995 (4ª)*. Reflexiones de J. Such, "La guía de los vinos de Robert Parker", 11 de diciembre de 2000 (traducción del original de R. Parker, 1996).
- PASTEUR, L., *Estudios sobre el vino, sus enfermedades, causas que las provocan y nuevos procedimientos para su conservación y envejecimiento*, 1873 (2ª edición corregida y aumentada).
- PEARL, R., *Alcohol and Longevity*, 1926
- PLATON, *El Banquete*.
- PLINIO, *Naturalis Historia*.
- RICE-EVANS, CA., *et al.*, "Antioxidant properties of phenolic compounds". *Trends in Plant Science* 2, 1997: 152-159.
- REYNOLDS, S., *Aproximación Bíblica al alcohol*, Sociedad Internacional de los Buenos Templarios, 1989.
- ROBINSON, J., *The Oxford Companion to Wine*, New York, Oxford University Press, 2006 (3ª ed.).
- RODRÍGUEZ MERINO, JMª., "Libertad y Responsabilidad en la investigación biomédica: problemas éticos". En: *Ética y Derechos Humanos en la era biotecnológica*, Madrid, Dykinson SL., 2012 (3ª), 109-125.
- SAGRADA BÍBLIA, Madrid, BAC, 2013.
- SÁNCHEZ-MONGE, M., *Diario Médico*, 8-14 de Abril, 2013 [DM-Entrevista].
- SÁNCHEZ-MORENO GONZÁLEZ, C., "Recientes evidencias científicas sobre el efecto en la salud del consumo inteligente del vino", *Cuadernos de Estudios Manchegos*, 31, 2007, 1-113.
- SAURA-FULGENCIO, C., "Vino alimento: la fibra dietética en saludable", Depto de Metabolismo y Mutación CSIC, *Ann. J. Enol. Vitic.*, 2006.
- SICHERI, G., *El poder curativo del vino*, Barcelona, Robinbook SL., 2003.
- SINCLAIR, D. A., "Small molecule activators of sirtuins extend *Saccharomyces cerevisiae* lifespan". *Nature*. 2003 Sep 11;425(6954):191-6.
- SINCLAIR, D. A., *al.*, (a) "Resveratrol improves health and survival of mice on a high-calorie diet". *Nature*. 2006; 444(7117):337-42.
- SINCLAIR, D. A., *et al.*, (b) "Therapeutic potential of resveratrol: the in vivo evidence". *Nat Rev Drug Discov*. 2006 Jun;5(6):493-506. Epub 2006 May 26.
- SINCLAIR, D. A., de CABO, R., "Resveratrol delays age-related deterioration and mimics transcriptional aspects of dietary restriction without extending life span". *Cell Metabolism*, 2008 Aug;8(2):157-68.



VIVANCO, S., et al., *Espíritu del vino: El vino como valor religioso*. [Exposición: Fundación *Dinastía Vivanco*], Madrid, Endymion SL., 2013.

PROBLEMAS ÉTICOS DERIVADOS DEL PROCEDIMIENTO DE BÚSQUEDA DE ORÍGENES DE PERSONAS ADOPTADAS

Lourdes Zurbanobeaskoetxea; Marije Goikoetxea; Hithem Abduhaleem; Amaia Andrés; Rafael Armesto; Juana Aza; Beoña Bilbao; Esther Calvete; Dolores De Leon; Miryam Del Campo; Amaia Fernandez; Angela Fernandez; M^a Angeles Ibarraran; M^a Angeles Larrinaga; Itxaso Manzano; Izaskun Pascua; Tania Pereda; Bienvenido Presilla. Yolanda Perez; Rafael Sampedro.

Comité de Ética de Intervención Social de Bizkaia

Resumen: La actual normativa establece que las personas adoptadas pueden conocer la identidad de sus progenitores biológicos, lo cual genera problemas éticos para el beneficio de las personas implicadas. Ante una consulta realizada al Comité de Ética de Intervención Social de Bizkaia se realiza una reflexión que pretende aportar recomendaciones prudentes para las diversas situaciones. Dicha reflexión se centra en fomentar por un lado, el valor de la autonomía informativa de las personas adoptadas que necesitan conocer sus orígenes para la construcción y recuperación sana de su identidad, y por otro el debido respeto a la intimidad de las personas implicadas que, en muchos casos, desconocen el cambio legislativo y en otros desconocen que existen hermanos/as dados/as en adopción. Las alternativas pretenden mejorar la prestación y atención del servicio de acogimiento y adopción de la DFB a menores y familias, posibilitando un futuro emocionalmente estable en la nueva familia adoptante.

Palabras clave: adopción, madre biológica, búsqueda de orígenes.

Abstract: The current regulation establishes that adopted individuals can learn the identity of their biological parents, which creates ethical problems for the benefit of the persons involved. Before a query made to the Ethics Committee of Social intervention of Bizkaia is a reflection that aims to provide prudent recommendations for different situations. Such reflection focuses on promoting on the one hand, the value of informational self-determination of adopted persons who need to know its origins for the construction and recovery heals, their identity, and on the other due respect for the privacy of the people involved, in many cases, unaware of the legislative change and others ignore that there are brothers and sisters given up for adoption. The alternatives are intended to improve the delivery and care of foster care and adoption of the DFB service to children and families, enabling an emotionally stable future in the new adoptive family.

Keywords: adoption, biological parents, know of origins.

Introducción

En opinión de las personas expertas en el tema, la consideración general es que las personas que buscan sus orígenes necesitan conocer su pasado para construir su identidad. Toda identidad personal es histórica y procesual e integra un pasado al que se pertenece, y que sustenta y da significado a un presente que se vive. Sólo desde una identidad completa que interpreta y da coherencia a un “yo” se pueden plantear objetivos, un futuro y avanzar para conseguirlo.

En la mayoría de las personas existe continuidad histórica, procesual entre presente, pasado y futuro y puede recurrirse sin dificultad a ellos si es necesario conocer informaciones, buscar emociones o comprender situaciones. En el caso de las personas adoptadas, lo habitual es que la comprensión e interpretación de la propia historia personal este interrumpida de forma drástica en un cierto momento. Con frecuencia no hay datos ni memoria a la que acudir. Pero incluso si los datos existen y son accesibles para la persona adoptada, eso no significa que los entiendan y que pueda relacionarse cómodamente con ellos. Preguntas como las siguientes son frecuentes en estas personas: ¿Cómo era la persona de la que nací? ¿Por qué no me quiso o no pudo afrontar mi crianza?, ¿Hice yo algo mal?, ¿Se acordará de mí?. También suelen aparecer problemas emocionales como la aceptación de la pérdida de padres o hermanos/as biológicos, sentimiento de rechazo y abandono o de culpa, experiencias de ser diferentes, necesidades de pertenencia...etc.

La normativa actualmente en vigor establece que las personas adoptadas pueden conocer la identidad de sus padres biológicos.

- La Ley 54/2007 de 28 de diciembre de Adopción Internacional, en la disposición final primera de modificación del Código Civil, apartado 4, establece: “las personas adoptadas, alcanzada la mayoría de edad, o durante su minoría de edad representadas por sus padres, tendrán derecho a conocer los datos sobre sus orígenes biológicos. Las Entidades Públicas españolas de Protección de Menores, previa notificación a las personas afectadas, prestarán a través de sus servicios especializados el asesoramiento y la ayuda que precisen los solicitantes para hacer efectivo ese derecho”
- La Ley autonómica 3/2005 del País Vasco de 18 de febrero de Atención y Protección a la Infancia y Adolescencia, en su artículo 84 establece que, en garantía del derecho de los niños y niñas y adolescentes a conocer la identidad de su padre y madre biológicos,(...) las administraciones públicas facilitarán a

las personas adoptadas, si éstas lo solicitan, los datos de los que dispongan con respecto a su filiación biológica.

Asimismo recoge la obligación de adoptar las medidas necesarias, en particular un procedimiento confidencial de mediación, previo a la revelación, en cuyo marco tanto la persona adoptada como su padre y madre biológicos serán informados de las respectivas circunstancias familiares y sociales y de la actitud manifestada por la otra parte en relación con un posible encuentro. Se indica también que el acceso efectivo a esta información, en el caso de personas menores de edad, quedará condicionado a su momento evolutivo y a la disposición de suficiente juicio y capacidad para comprenderla.

El Departamento de Acción Social-Gizartekintza Saila de la Diputación Foral de Bizkaia es la entidad competente en tramitar el procedimiento administrativo relativo a la Adopción que tiene como objetivo la integración del menor en situación de desprotección en el núcleo familiar sustituto, reuniendo éste las condiciones necesarias de idoneidad, y siempre dentro del marco de actuación adecuado respecto a la consideración primordial del interés del menor.

Y es al Servicio de Infancia al que se le atribuye el ejercicio de funciones de gestión y responsabilidad en materia de protección de menores, y concretamente la Sección de Acogimiento Familiar y Adopciones, que tiene atribuidas con carácter general las funciones orientadas a conseguir la reinserción de las personas menores en las familias de origen y, de no ser posible, en otras familias.

Para ello debe orientar y apoyar, tanto a las personas menores de edad, como a la familia, en el proceso de acogimiento familiar o adopción, realizando un seguimiento de la evolución del mismo hasta culminar el proceso de integración familiar y, en su caso, el proceso de emancipación.

Asimismo se considera función de los y las profesionales de esta sección la de atender a las personas que acuden al servicio solicitando información sobre el acogimiento familiar, la adopción y la búsqueda de orígenes, mediante la aplicación de un proceso de mediación.

Dicho servicio de infancia de la Diputación Foral de Bizkaia (DFB), consciente de la complejidad que entraña construir una identidad contando solo con datos administrativos e informaciones objetivas y dando cumplimiento a la ley 3/2005 del País Vasco ha establecido un proceso de acompañamiento y mediación con el fin de que las personas implicadas, especialmente la persona adoptada, puedan ser protegidas y ayudadas en la compleja situación de desvelar e integrar aspectos desconocidos de su historia e identidad.

El “Programa de Búsqueda de Orígenes” de la DFB, ofrece su servicio a todas las personas que pueden beneficiarse y así lo deseen, evitando en todo momento implicar a aquellos/as que no deseen hacerlo. Dicho servicio realiza el proceso con un claro

objetivo educativo y terapéutico de mejorar el bienestar psicosocial de las personas implicadas y persigue que la persona adoptada pueda lograr la mejor adaptación posible a su presente, incluyendo la mejora de la integración en su familia actual, y desarrollar todas las capacidades de la persona para elaborar un proyecto personal autónomo y responsable.

La consulta

El equipo de profesionales de la Sección de Acogimientos Familiares y Adopción del Servicio de infancia de la DFB plantea al CEIS asesoramiento para intervenir en aquellas peticiones de información realizadas en supuestos en los que el marco legal no reconoce el derecho explícito a recibir información. Dichas situaciones pueden provenir de diferentes agentes:

- De la propia persona adoptada que solicita información sobre la existencia e identidad de posibles hermanos/as biológicos/as. Es frecuente que cuando se plantea dicha solicitud la persona requiera además establecer contacto con dichos hermanos/as, si los/as hubiera.
- De otras personas distintas de la persona adoptada: una madre biológica que dio a su hijo o hija en adopción y que desea recabar información o promover un contacto con el fin de resolver asuntos pendientes o reconfigurar nuevas experiencias familiares; unos hermanos o hermanas de una persona adoptada, que desean conocer o necesitan reconstruir su historia pasada y saber de la persona adoptada

El actual marco normativo limita la obligación de las instituciones públicas a facilitar a la persona adoptada los datos de identificación (nombres y dos apellidos) de sus progenitores y a prestar recursos y mediación si desean, de mutuo acuerdo, ponerse en contacto. Pero no exige que se faciliten dichos contactos si alguna de las partes no lo desea. Y tampoco contempla la posibilidad de facilitar información y contactos con otros miembros de la familia biológica.

Sin embargo no podemos olvidar que, en el mundo de la información en que nos movemos puede ocurrir que la persona que busca a sus hijos/as o hermanos/as puede encontrarlos por sus medios o a través de apoyos, no siempre adecuados para el equilibrio personal y familiar

El Servicio de Infancia de la DFB, consciente de que cuando esto ocurre el riesgo emocional y de orden social para las personas implicadas puede ser muy alto, tanto si se facilita como si se niega la actuación y colaboración para el conocimiento y encuentro entre estas personas, solicita al CEIS asesoramiento para una actuación éticamente correcta en las siguientes situaciones:

- Cuando la mujer que dio a su hijo o hija en adopción solicita información sobre su actual identidad y evolución, y en ocasiones solicita incluso ayuda para localizarle.
- Cuando la persona adoptada solicita información sobre la existencia, y en ocasiones posterior contacto, de hermanos/as biológicos/as
- Cuando los hermanos/as biológicos/as de la persona adoptada quieren información sobre esa persona y, en ocasiones, ayuda para encontrarle y ponerse en contacto.

Deliberación, problemas éticos y conflictos de valores detectados en la consulta realizada.

Intervenir profesionalmente para ayudar a reconstruir los orígenes e integrarlos en la identidad de una persona (menor o adulta) es una acción benéfica que debe realizarse conforme a criterios de buena praxis profesional. Es evidente que las actuaciones llevadas a cabo por el Servicio de Infancia de la DFB cumple, de modo más que satisfactorio, dichas exigencias de buena praxis a través de la actuación de profesionales cualificados, la atención gradual y personalizada y la mediación para poder lograr los mayores beneficios posibles para las personas afectadas, sin tener que exponer a las personas afectadas a situaciones que pueden generar grandes dosis de sufrimiento.

Desde esta obligación de *buena praxis* y para respetar el principio de *Non-maleficencia* se deben evaluar con especial cuidado las situaciones en que los riesgos de la intervención profesional puedan ser mayores que el beneficio esperado para la propia persona o para otras personas afectadas. En esos casos se debe valorar con prudencia los riesgos y beneficios para las personas implicadas y puede ocurrir que de modo excepcional se deba limitar la información o el conocimiento en situaciones aún avaladas por la normativa. Se puede pensar como ejemplo en persona adoptada incompetente en virtud de patología psiquiátrica grave, que pueda poner en riesgo la integridad de su madre si descubre su paradero. En estas situaciones de excepción se debe documentar adecuadamente en el expediente las razones que llevan a dicha limitación.

No parece que en la situación consultada existan problemas éticos en relación al principio de *justicia*. No se dan situaciones de discriminación en la prestación y se facilita a cada persona la atención necesaria en función de sus necesidades específicas. Debiera, en todo caso, evitarse que la normativa existente con clara preferencia por el beneficio del o de la menor o la persona adoptada descuidara las obligaciones de

protección hacia las madres biológicas y sus derechos, especialmente cuando dichas mujeres están en situaciones de vulnerabilidad graves.

Es en relación al *principio de Autonomía* donde parecen existir los problemas más importantes. La autonomía personal hace referencia a la capacidad de las personas para gestionar la vida de acuerdo a los propios valores y creencias. Dicha autonomía se va adquiriendo en el proceso de desarrollo personal y el conocimiento e integración del propio pasado forma parte de dicho proceso. Se podría considerar que las personas, en razón del derecho a desarrollar una vida autónoma y responsable, tienen derecho a conocer aquellas informaciones personales que les conciernen. Se deben distinguir la llamada autonomía informativa, capacidad de las personas de conocer y gestionar la información privada y propia y la autonomía decisoria, capacidad de decidir y responsabilizarse de las propias acciones y decisiones. Pero no puede existir autonomía decisoria y por tanto capacidad y responsabilidad plena sin autonomía informativa.

Informar a una persona usuaria es una intervención profesional que requiere criterios de buena praxis como el resto de las intervenciones que se realizan. Por ello se debe evitar que la información genere daños a la persona destinataria. Los daños pueden ser debidos tanto al contenido como a la forma de transmitir la información. En el caso que nos ocupa, informar a una persona de que existe un/a hijo/a que trata de localizarle puede suponer un gran impacto emocional, por lo que se debe extremar el cuidado dando la información del modo y en el lugar adecuado, y procurando apoyo emocional tras la misma.

El principio de autonomía no solo exige el desarrollo de las capacidades personales de los y las menores, sino que también protege la privacidad e intimidad de las personas autónomas. En virtud de dicho principio las personas tienen derecho a ser respetadas en su autonomía lo que incluye el respeto a sus decisiones y también a su privacidad. De ahí se deriva la obligación del respeto a la intimidad y privacidad personal que se concreta en los y las profesionales e instituciones en la obligación de no acceder a la vida privada de las personas sin su consentimiento. La intromisión en la vida privada de las personas puede suponer una lesión para su integridad y un daño emocional importante. De ahí que la intromisión en la vida privada de las personas sin su consentimiento pueda suponer una falta de respeto *al principio de no-maleficencia* si ello conlleva o puede conllevar una lesión grave.

Cuando la información a dar a una persona pertenece a la vida privada de otras terceras personas y ellas no han expresado su consentimiento para compartirla, la información deberá ser la mínima necesaria para satisfacer las necesidades de la primera y evitar los daños que pudieran derivarse por carecer de la misma.

Por último, en virtud de la obligación de beneficencia, los y las profesionales e instituciones de servicios sociales, están obligados/as a llevar a cabo aquellas acciones que generen el mayor beneficio a las personas implicadas. Sin duda este ha sido el

principio superior que ha guiado a la ley 54/2007 de 28 de diciembre de Adopción Internacional que obliga a facilitar la búsqueda de orígenes de las personas adoptadas y es también lo que fundamenta el criterio del “mayor beneficio del o de la menor” en las diversas normas existentes en relación a los/as menores. Sin embargo, no se debe de olvidar que, la determinación del mayor beneficio en personas autónomas y capaces no debe seguir criterios paternalistas, ni tan siquiera exclusivamente profesionales. Las personas autónomas son quienes deciden si determinadas acciones y sus consecuencias son beneficiosas o no a la luz de sus propios valores. Por ello, no es extraño que, algunas personas implicadas en las situaciones por las que se consulta, puedan considerar perjudicial para ellas desvelar, conocer y sacar a la luz informaciones que les competen, o incluso participar en procesos e intervenciones para integrar su propio pasado

Como se puede ver el conflicto de valores fundamental en la situación que se consulta es entre:

- El valor de **LA AUTONOMÍA INFORMATIVA** de las personas implicadas, que reclama poseer de manera comprensible y completa, toda la información personal que necesiten para lograr una vida realizada.
- El valor de la **PRIVACIDAD-INTIMIDAD** que protege de las lesiones que se puedan provocar en terceras personas por el acceso de otras su vida privada sin su consentimiento. En este caso, la protección del valor es extremadamente compleja, pues la solicitud del consentimiento para conocer a una madre y/o hermanos/as biológicos/as puede suponer, en algunos casos, un grave impacto emocional.

Siendo este el conflicto de valores fundamental no cabe desdeñar, en algunos casos, otro conflicto entre:

- El valor de la **SALUD**, por el RIESGO DERIVADO DEL DESCONOCIMIENTO de los propios orígenes (graves sufrimientos psíquicos como consecuencia de la culpa o el abandono) o por LA AUSENCIA DE UNA MEJORA EN LA SALUD que los miembros de la familia biológica puedan generar en una persona (por ejemplo si necesita determinados tejidos o células compatibles para un proceso de salud)
- El valor de la **AUTONOMÍA** personal que obliga a respetar las decisiones tomadas en relación a la gestión de la vida privada.

Con el fin de poder ordenar y abordar las cuestiones planteadas en la consulta, enumeramos a continuación LOS PROBLEMAS ÉTICOS QUE GENERAN LOS CONFLICTOS DE VALORES DETECTADOS EN LA SITUACIÓN CONSULTADA

1. Necesidad de la persona adoptada de reconstruir su historia y configurar su identidad e incapacidad de hacerlo si no se le ayuda a conocer sus orígenes a los que pertenecen sus hermanos/as biológicos/as

2. Ruptura de la confidencialidad y daños que se derivan con respecto a la madre y el padre biológicos/as a los que se aseguró en su día que en ningún caso se daría a conocer su identificación.
3. Daños posibles generados en la madre biológica y en los miembros de la familia actual de ésta si la tuviera, si la persona adoptada irrumpe en sus vidas sin conocimiento previo y sin ninguna mediación. Los daños pueden ser:
 - a. Derivados del modo, en ocasiones repentino, con agresividad, etc. de irrupción de la persona adoptada en la familia.
 - b. Derivados del conocimiento por parte del resto de miembros de la familia de una información que desconocían y que puede suponer una pérdida de confianza y una ruptura de los vínculos afectivos con la madre biológica.
4. Daños generados a los hermanos/as biológicos/as derivados de la lesión a su intimidad y privacidad si se les pregunta o informa sobre su pasado.
5. Daños posibles generados en la persona adoptada por la irrupción en su privacidad de su familia biológica.
6. Insatisfacción, y posible sufrimiento, de la madre biológica y/o los hermanos/as biológicos/as, si no se pueden atender las demandas de conocer y entrar en contacto con la persona que fue dada en adopción y los daños emocionales, o de otro tipo, que consecuentemente se derivan.

Recomendaciones para los problemas planteados

Como orientaciones para resolver del modo más adecuado posible los problemas éticos planteados proponemos algunas recomendaciones que creemos pueden ayudar a encontrar en cada caso la mejor solución posible en las situaciones planteadas.

- A. Respecto a los tres primeros problemas, es evidente que la solución del primero (satisfacer a la persona adoptada sus necesidades de información y conocimiento de sus orígenes) es el que puede generar los dos siguientes (ruptura de la confidencialidad comprometida y daños derivados de dicha ruptura). La actual legislación ha dirimido el conflicto de valores a favor del derecho a la búsqueda de orígenes de la persona adoptada; este Comité considera que no es el objeto de la consulta realizar un análisis e informe ético de los aspectos de la Ley 3/2005, de 18 de febrero de “Atención y Protección a la Infancia y Adolescencia” de la C.A.P.V. que reconocen el derecho de la persona adoptada a conocer los datos identificativos de su madre y padre

biológicos, si constan, aunque la adopción hubiera sido anterior a la publicación de dicha Ley.

Siendo éste el marco legal, para minimizar en lo posible los inconvenientes y daños emocionales que pueden derivarse **recomendamos:**

1. Informar y hacer consciente a las personas adoptadas que buscan sus orígenes del daño que pueden causar a su madre/padre biológicos, y a sus hermanos/as, (si desconocen los hechos); realizar en cada caso una valoración de dicho daño en la propia persona adoptada y en el resto de los implicados, y tratar de corresponsabilizarle de la decisión de continuar con la búsqueda.
 2. Siempre que sea posible, realizar acciones que posibiliten encontrar la información y reconstruir los orígenes de la persona adoptada sin desvelar a terceros (por ejemplo hermanos/as biológicos/as) aquella información que la madre biológica no ha querido desvelar.
 3. Seguir trabajando en El Programa de Apoyo del Servicio de Infancia, ofreciendo como hasta ahora las mejores herramientas y recursos de mediación para que el Proceso de Búsqueda de Orígenes sea lo más exitoso posible.
 4. Establecer un especial cuidado en la forma de dar la información, buscando el mejor modo, tiempo y lugar para que genere confianza en las personas y evite, en la medida de lo posible, daños y conflictos que se puedan derivar de la misma
 5. Mantener una actitud proactiva dando a conocer, en la medida de lo posible, y sobre todo entre los y las profesionales que puedan a su vez informar, del derecho que asiste a las personas adoptadas a ser informadas sobre sus orígenes, de modo que las madres biológicas puedan anticipar la situación de ser localizadas y evitar, en lo posible, los daños derivados.
- B. Respecto a los problemas 4, 5 y 6 derivados de LA INFORMACIÓN SOBRE HERMANOS Y HERMANAS BIOLÓGICOS/AS sean o no el o la adoptante, la consideración de dar prioridad a las necesidades de la persona adoptada por la norma jurídica, no incluye la obligación de conocer información de los hermanos/as biológicos/as. Aunque la búsqueda de los orígenes para la persona adoptada puede incluir la necesidad de contactar con los hermanos/as, es probable que la ley actual sólo refleje el deber de dar a conocer los datos de los progenitores biológicos por la consideración de responsabilidad que se les confiere por ser quienes pueden responder a la información solicitada si consienten a ello. Dado que los hermanos/as biológicos/as no tienen dicha responsabilidad, este CEIS comprende que se considere superior el valor de la

PRIVACIDAD de los hermanos y hermanas al de la AUTONOMIA INFORMATIVA de la persona adoptada.

Sin embargo se reconoce que, en el proceso de búsqueda de orígenes, puede hacerse necesario, en algunos casos, conocer información sobre los y las hermanos/as biológicos/as para construir y completar la propia identidad, más en el caso de que la madre no pueda ser encontrada o haya fallecido, y no existan datos suficientes para lograr completar el proceso de capacitación para una vida autorrealizada. Por ello parece evidente que, ante la solicitud de información, y posible contacto posterior sobre hermanos/as, se debe VALORAR EN CADA CASO CONCRETO, el daño que se pudiera derivar de la vulneración de la PROTECCION DE LA INTIMIDAD Y PRIVACIDAD. Por ello **se recomienda::**

6. Elaborar un procedimiento o protocolo de actuación para estas situaciones que incluya
 - Una valoración completa de la necesidad que tiene la persona adoptada de conocer sus orígenes u obtener información de sus hermanos o hermanas biológicos/as y qué consecuencias se derivarían de la no satisfacción de dicha necesidad (de salud, de inestabilidad mental o emocional, económicos...)
 - Una valoración de la probabilidad de que la persona implicada a la que se busca sepa que tiene un/a hermano/a y el daño previsible que se haría si no lo sabe y se le revelase.
 - La colaboración, siempre que sea posible, de los progenitores biológicos para obtener información sobre si sus otros/as hijo/as conocen o no que tienen otro/as hermanos/as.
 - Una valoración de la probabilidad de que se logre el encuentro por vías alternativas que generarían mayores riesgos de daño (detectives, programas de TV)
7. Como criterio general, cuando NO HAYA CERTEZA de que todas las partes conozcan y acepten su situación, la recomendación es la de NO FACILITAR información ni acercamientos. Este criterio puede tener excepciones en algunos casos cuando el riesgo de daño por no obtener la información de los/as hermanos/as es muy alto para la persona adoptada o para sus hermanos y hermanas biológicos/as; en estos casos creemos que está justificado que el Servicio de Infancia pueda facilitar la información mínima necesaria para evitar dichos daños.
8. Con el fin de evitar diversidad de criterios en la ponderación de los riesgos y los daños de los posibles casos de excepción se recomienda la elaboración de un protocolo consensuado por los y las profesionales

implicados/as, basado en la práctica profesional, que establezca cuáles son las situaciones de excepción que justifiquen atentar contra la intimidad de los/as hermanos/as biológicos/as, así como el procedimiento a seguir en estos casos.

9. Todas las situaciones de excepción deberán argumentarse y ser recogidas por escrito en un informe ad hoc.

Conclusiones finales

1. Este CEIS considera muy conveniente favorecer la búsqueda de orígenes de las personas adoptadas y facilitar por tanto los medios técnicos y los recursos profesionales adecuados para ello tal y como se viene haciendo por el Servicio de infancia de la DFB. Por ello creemos conveniente:
 - Impulsar que los/as implicados/as (hijos/as adoptados/as, padres y madres adoptivos y padres y madres biológicos) puedan manifestar su voluntad de participar en encuentros futuros
 - Incorporar herramientas como “documentos de anticipación de voluntades” en los soportes documentales de los expedientes, que permitan expresar dicha voluntad, identificar y posteriormente localizar a las personas si así lo desean y resulta conveniente.
 - Utilizar dichas herramientas y registros cuando:
 - la persona adoptada solicite información sobre sus orígenes y
 - Los y las profesionales valoren que es beneficioso para la persona acceder a ellos.
2. La búsqueda de orígenes debe ser limitada en aquellos casos en que existan riesgos importantes de lesión en la integridad física y emocional de las personas implicadas. Por ello se considera necesario:
 - Continuar con la práctica de no forzar encuentros indeseados, facilitar mediadores/as especializados/as para minimizar impactos emocionales negativos y posibilitar la participación voluntaria en los procesos de encuentros.
 - Evitar acceder a la privacidad de los/as hermanos/as (sea este el o la adoptado/a o no) en los casos en que se desconozca si poseen, o no, información sobre la existencia de otros/as hermanos y hermanas biológicos/as.
 - Establecer y protocolizar situaciones de excepción que hagan recomendable acceder a los/as hermanos y hermanas biológicos/as en virtud de la existencia

de riesgos graves para la integridad física o psíquica de alguna de las personas implicadas; así mismo establecer con claridad el modo de registrar e informar de dichas situaciones.

ASPECTOS ÉTICOS EN LOS INCIDENTES CRÍTICOS DE LOS MÉDICOS INTERNOS RESIDENTES DE MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA DE LA COMUNIDAD DE MADRID

Lucía Martín Vallejo. Dolores López Martínez. Antonio Moya Bernal. Josefa Castro Martín. Carmen Cámara Escribano. Julio Sánchez Salvador. Teresa Alzugaray García-Diego. Teresa Fernández Vicente. Miguel Ángel García Pérez.

Del Grupo de Bioética de la Sociedad Madrileña de Medicina Familiar y Comunitaria (Somamfyc)

Resumen: Incidentes críticos (IICC) son eventos inesperados que exigen respuestas rápidas y generan reflexión. Su análisis sirve para mejorar la calidad asistencial, prevenir errores o reflexionar sobre valores o actitudes profesionales. Nuestro objetivo es detectar y analizar los aspectos éticos presentes en los IICC narrados por residentes de MFyC de Madrid y proponer un mapa de los conflictos éticos detectados. Se trata de un estudio piloto descriptivo transversal exploratorio cualitativo. Se revisan IICC recogidos de forma oportunista y mediante análisis cualitativo, se pretende descubrir y categorizar los elementos éticos que aparecen. Se recogieron 38 IICC. Aspectos éticos relevantes fueron: problemas de relación médico-paciente: comunicación de malas noticias y barreras idiomáticas; autonomía de los pacientes; relaciones entre profesionales; gestión de recursos; sobrecarga de trabajo y falta de criterios unánimes de actuación. Encontramos cuestiones de actitud, procedimentales y dilemas que permitirían construir un mapa de conflictos éticos en atención primaria siguiendo la clasificación propuesta por Altisent. Nuestras conclusiones son que los residentes señalan aspectos éticos en sus IICC similares a los descritos en atención primaria. Es preciso mejorar la visibilidad de los aspectos éticos presentes de forma implícita y elaborar estrategias más eficaces de acompañamiento docente.

Palabras clave: Bioética, formación, residentes, incidentes críticos.

Abstract: Critical Incidents (CI) are unexpected events that require rapid responses based on rigorous analyses. Such analyses help improve the quality of care, prevent errors as well as monitor professional values and attitudes. Our aim is to detect and analyse ethical issues in CI narratives presented by Madrid MFyC residents and map out ethical conflicts detected. This is a general, descriptive, exploratory and

qualitative pilot study with a review of random CI sample. A qualitative analysis to detect and classify ethical issues in sample has been used. 38 CI have been detected. Relevant ethical issues were: problems in patient-doctor relationship; language barriers and defective communication of bad news; patient autonomy; relations among professionals, resource management, work overload and lack of standard procedures to act. We also found issues on attitude, procedure and dilemmas which would enable us to map out ethical conflicts in primary care using the Altisent classification method. Our conclusions are that residents raise ethical issues in their CI similar to those found in primary care. It is important to highlight the implicit ethical issues raised and implement more efficient mentoring strategies.

Keywords: Bioethics, teaching, residents, critical incidents.

Introducción

Los incidentes críticos (IICC) son sucesos que se desarrollan en la práctica profesional y que causan perplejidad, crean dudas, producen sorpresa o inquietud por su falta de coherencia o por haber provocado un resultado inesperado (Almendro, 2006)). Son situaciones que llaman la atención y generan la necesidad de reflexionar sobre ellos.

Se llaman críticos por lo inesperado, no porque se refieran a situaciones de riesgo vital. No es necesario que sean episodios de resultado negativo. Un incidente crítico es, por tanto, cualquier evento no esperado que exige una respuesta rápida y que genera reflexión. Las consultas urgentes, los problemas surgidos por mala comunicación con el paciente, los errores de la práctica médica son, entre otros, marcos en los que acontecen incidentes críticos.

El análisis de IICC es una herramienta utilizada para mejorar la calidad asistencial, para prevenir errores y para reflexionar sobre valores o actitudes profesionales. Se han utilizado también como método de aprendizaje reflexivo (Núñez, 2006).

Aunque en un primer momento cualquier incidente provoca un contexto de desconcierto general, es posible abordar su análisis mediante el informe de incidentes críticos. Los informes de IICC son narraciones cortas y espontáneas, pero estructuradas, en las que el profesional que ha vivido o presenciado un suceso imprevisto lo relata por escrito. Su análisis grupal aumenta las posibilidades de aprendizaje significativo (Núñez, 2006).

El Libro del Residente del programa de la especialidad de Medicina Familiar y Comunitaria (MFyC) incluye como tarea docente/investigadora la elaboración de IICC y se utilizan en la evaluación del médico interno residente (MIR).

Los informes de IICC son un método efectivo para introducir y explorar los valores éticos en la formación continuada de estudiantes o profesionales, para

detectar errores en la organización sanitaria y para identificar problemas de formación. Tanto en el campo de la formación de postgrado como en el de la bioética, el análisis de incidentes críticos es una alternativa novedosa para abordar los problemas de calidad y aprender de los errores o sucesos inesperados, formando parte de la propuesta de evaluación portafolio en bioética de SEMFYC (Ruiz, 2007).

Justificación

Consideramos que los informes de IICC son una buena forma de aproximación a las situaciones que crean perplejidad en los médicos residentes. Por ello nos parece adecuado analizar las cuestiones éticas que aparecen en los informes de IICC de los residentes de MFyC de la Comunidad de Madrid.

Objetivo

Nos proponemos detectar la presencia de aspectos éticos en los informes de IICC narrados por los médicos internos residentes de MFyC de la Dirección Asistencial Oeste de la Comunidad de Madrid. De forma más específica, se trata también de analizar, conceptualizar y categorizar esos aspectos éticos, tanto implícitos como explícitos, en los IICC.

Material y métodos

Se trata de un estudio piloto exploratorio en el que se han analizado los informes de IICC de los MIR de MFyC de la Dirección Asistencial Oeste de la Comunidad de Madrid del periodo docente 2011-2012. Los informes de IICC fueron recogidos de forma oportunista.

Se ha elegido una metodología cualitativa de tipo análisis de contenido (Andrés, 2000) para el estudio hermenéutico del material narrativo de los IICC.

Para el análisis cualitativo de contenido, el grupo de bioética de SOMAMFYC compuesto por 10 investigadores realizaron una primera lectura para detectar aquellos informes de IICC que presentaban aspectos éticos (implícitos o explícitos) siguiendo un mapa conceptual previamente elaborado (Campos, 2010; Altisent, 2010; Barbero, 2004; Ogando, 2005; Gracia, 2004; Gracia, 2012; Altisent 1993; Altisent, 1996) en el que se pueden agrupar los temas éticos presentes en las consultas de medicina de familia. Se realizó una segunda lectura en común para categorizar los IICC que presentaban aspectos éticos, con una tercera fase de relectura para asignarlos a las dimensiones éticas del mapa final.

La población de este estudio piloto son todos los MIR de MFyC de la unidad docente de la Dirección Asistencial Oeste de la Comunidad de Madrid que presentaron

sus informes de IICC en los meses de Mayo-Junio 2012. En el momento de la entrega de los informes de los IICC se solicitó a los residentes su consentimiento informado para participar en el estudio de forma voluntaria, a la vez que se procedía a la anonimización del incidente. Se incluyeron todos los informes de IICC de los residentes que accedieron a participar.

Resultados y discusión

Se recogieron 38 informes de IICC, entre los que se encontraron diferentes cuestiones éticas que se han agrupado por temas en la Tabla 1.

Tabla 1. Incidentes críticos: Resultados

Nº total de Informes de IICC recogidos: 38 (se excluyó uno de ellos del análisis por ser copia de otro de los informes presentados)	
Lugar donde acontece:	
Urgencias	29
Consulta	8
No consta	1
Existen aspectos éticos en el informe de IICC:	
Si	21
No	17
Describe los aspectos éticos el residente:	
De forma explícita	9
De forma implícita	12
Temas éticos encontrados	
1. Información, comunicación, malas noticias	
2. Autonomía del paciente	
3. Relación médico paciente	
4. Relación entre profesionales	
5. Justicia, uso de recursos (tiempo, diagnósticos o terapéuticos...)	
6. Discriminación	
7. Beneficencia	
8. Limitación del esfuerzo terapéutico, futilidad	
9. Decisiones diagnósticas o terapéuticas en periodo de formación	
10. Culpa, impericia, maleficencia	

Entre los aspectos éticos mencionados destacan los referentes a los problemas de relación entre médicos y pacientes, sobre todo en el ámbito de la comunicación, tanto en la forma de dar información como en la gestión de las malas noticias y las barreras idiomáticas.

-“No fui asertiva, me dejé manipular por el paciente...Me sentí menos valorada por mi condición de mujer”.

-“Cada mala noticia que se transmite es una experiencia nueva para el médico”

-“Me surgía la difícil situación de explicar a una paciente que apenas conocía, que su dolor...podía tener implicaciones mucho más importantes...Tenía que ser sincera sin alarmarle demasiado, lo cual me resultaba bastante complicado con mi corta experiencia de dar este tipo de noticias a un paciente”

Estrechamente relacionado con esto se mencionan aspectos de la medicina centrada en el paciente y de la gestión de su autonomía, que en ocasiones ha de ser balanceada con criterios de beneficencia. No siempre se consigue este equilibrio entre el respeto por la autonomía y la beneficencia, lo que genera dudas entre los médicos residentes.

-“Hay ocasiones en las que la voluntad del paciente es lo primero, y hay que respetarla, aunque de ello puedan derivar importantes consecuencias”.

-“Nooo. ¡Ahora por mis cojones se pone el Inzitan! ¿Podría haber evitado esta situación? ¿Debería haber aceptado el tratamiento impuesto?”.

-“A mi juicio la profesión como médico no puedes ejercerla sin emociones, sin corazón...hay que aprender a dirigir esas emociones hacia nuestro objetivo principal, ayudar a los pacientes.”

Por otra parte, se hacen visibles algunos conflictos en las relaciones entre los médicos residentes y sus tutores o los responsables de la asistencia en el momento del IC. Se expresan sentimientos de abandono durante las guardias, lo que puede suponer un riesgo para la calidad de la atención de los pacientes.

-“Me pregunto que me hace sentirme tan mal después de todo aquello...la impotencia de la falta de respuestas de mi adjunto y las dudas generadas para el correcto manejo del paciente”

-“He aprendido... que en mi nueva andadura sea capaz de actuar sin imponer mi criterio por el simple hecho de ser adjunta”.

En esta línea, los residentes perciben los matices éticos de la sobrecarga de trabajo y una cierta sensación de desamparo sobre todo en la atención en las urgencias. Su discurso presenta a la vez una cierta angustia ante la incertidumbre (clínica, diagnóstica y terapéutica) que se ve agravada por la sensación de soledad en la toma de decisiones clínicas que deben afrontar durante el periodo de formación, mientras sienten que no están suficientemente preparados, supervisados ni apoyados.

También echan en falta la disponibilidad de criterios de decisión unánimes (guías, protocolos de actuación) que les ayuden en su toma de decisiones.

El afrontamiento de toda esta incertidumbre les genera sentimientos de impericia y en ocasiones de culpa, al ser conscientes de estar al borde de actuaciones maleficientes.

"Aprendí a no culpabilizar, no existe el médico perfecto ni el médico malvado, ni siquiera formas de trabajar totalmente correctas o incorrectas".

A veces los residentes suplen su inseguridad clínica aumentando las pruebas diagnósticas en situaciones en las que no siempre son necesarias, lo que genera problemas en la distribución justa de los recursos. Es el tiempo dedicado a los pacientes el recurso que se señala como más escaso y más necesario.

"Había estado de guardia el jueves anterior, no había podido descansar bien, la urgencia estaba llena de pacientes por resolver y veía que el trabajo se acumulaba, lo que me generaba cierto estrés añadido".

"Seguramente la persona que le vio antes, también estaba sobrepasa por la presión.o cansada".

Algún incidente señalaba las dificultades en la gestión de la incapacidad temporal.

"La experiencia profesional no evita la incertidumbre que genera esta situación, cuando tenemos que decidir acerca de si un trabajador se encuentra o no capacitado para desarrollar su trabajo.....Las discrepancias en este terreno pueden generar conflictos en la relación médico-paciente y hacer aún más ardua la comunicación con el mismo"

Hemos encontrado incidentes que guardan relación con la limitación del esfuerzo terapéutico, en los que los residentes se plantean la futilidad de algunas de las intervenciones.

"No quería adoptar medidas innecesarias dado su estado, y mucho menos cruentas...La reacción de los adjuntos fue a mi parecer desproporcionada".

Otros plantean cuestiones éticas relacionadas con una posible discriminación en la atención a los pacientes (por edad o por su origen).

“¿Cómo pudo influir la edad y el estado general de la paciente en la orientación diagnóstica? Aprender el manejo de pacientes con intoxicación etílica sin condicionarlos por ello y detectar situaciones importantes, justificadas o no por sus antecedentes”.

Resulta interesante destacar que la mayoría de los IICC se refieren a situaciones vividas en los servicios de urgencia. Este hecho puede explicarse por los casos críticos que se atienden en las guardias y la sensación de soledad que vive el residente. Sin embargo, en los incidentes narrados en las consultas del centro de salud, aparecen más elementos explícitos de comunicación y relación interpersonal.

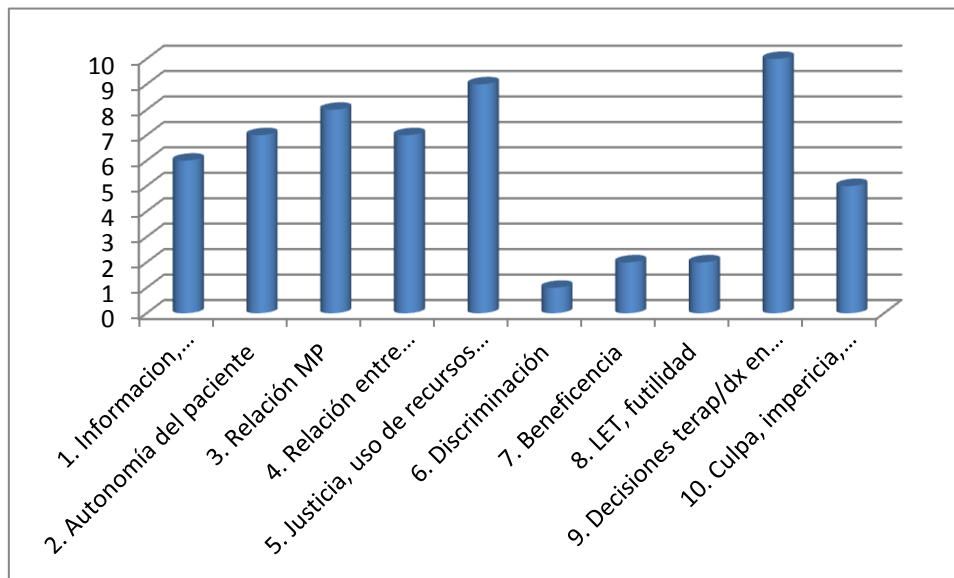
“Es necesario ser amable, responder a las dudas, tener paciencia, dedicar tiempo a las preguntas del enfermo y su familia.”

“A lo largo del último año de residencia...he observado lo complicado de manejar y establecer una adecuada relación con el paciente, comprender su situación personal y poder brindar el apoyo que ellos requieren”

El análisis del contenido de los IICC nos muestra que existe una gran variedad de aspectos éticos que no se mencionan de forma explícita pero que quedan implícitos en el relato de los hechos. A pesar de ello, hay algunos temas que habitualmente se presentan en los estudios sobre ética de la medicina de familia y que no han aparecido ni explícita ni implícitamente. Es el caso, por ejemplo, de las cuestiones en torno a la confidencialidad, la valoración de la capacidad y el menor maduro, las actividades preventivas, las relaciones con la industria farmacéutica o a la objeción de conciencia (Campos, 2010; Altisent, 2010; Barbero, 2004; Ogando, 2005; Gracia, 2004; Gracia, 2012; Altisent, 1993; Altisent, 1996).

Los resultados obtenidos reflejan el mapa que se puede construir de los aspectos éticos presentes en los incidentes críticos (Gráfico 1) y que están en consonancia con los trabajos que han explorado la percepción de estos aspectos de la atención primaria (Campos, 2010; Altisent, 2010; Barbero, 2004; Ogando, 2005; Gracia, 2004; Gracia, 2012; Altisent 1993; Altisent, 1996) aún con las ausencias de temas importantes ya señalados. Durante los primeros años de residencia el trabajo en la urgencia condiciona los episodios que consideran críticos, más cargados de problemas clínicos (diagnósticos y terapéuticos). Sin embargo, es probable y deseable que los residentes de cuarto año, durante su rotación por el centro de salud, sean capaces de reconocer esos temas éticos ausentes hasta ahora.

Gráfico 1.- Temas éticos



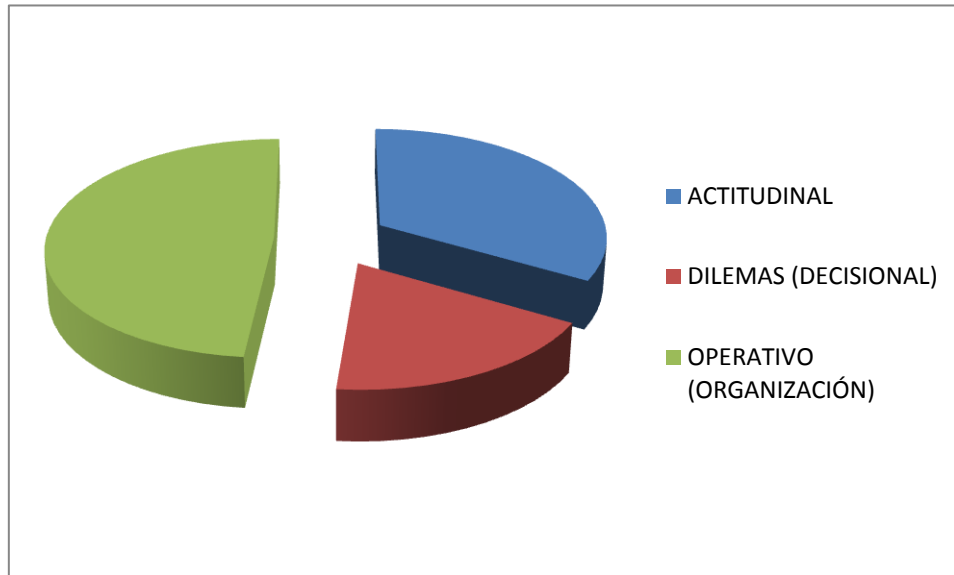
Para profundizar en el análisis y posible categorización de los temas éticos encontrados hemos aplicado la propuesta de clasificación de Rogelio Altisent (8) que amplía la visión clásica de los conflictos éticos a otras dimensiones que tienen que ver con dificultades organizativas o con cuestiones de actitud (lo que él denomina el compromiso ético del médico de familia).

Hemos encontrado en los informes de IICC alguno de los clásicos dilemas o conflictos éticos, pero aparecen más frecuentemente cuestiones de actitud o dificultades organizativas (procedimentales u operativas) que plantean problemas éticos, aunque no siempre se planteen de forma explícita. (Tabla 2 y Gráfico 2).

Tabla 2. Dimensiones éticas y sus contenidos

ACTITUD	OPERATIVO	DECISIONAL
Lo deseable "Excelencia profesional"	Sé qué debo hacer pero no sé cómo hacerlo	No sé qué hacer "Conflictos/Dilemas"
Responsabilidad	Sobrecarga, estrés, burn out, soledad	Justicia/autonomía
Compromiso	Cómo dar malas noticias	Beneficencia/autonomía
Medicina centrada en el paciente	Relaciones entre profesionales, trabajo en equipo	Decisiones (no) compartidas entre profesionales de limitación del esfuerzo terapéutico
Abandono	Uso de protocolos	Obediencia a jerarquía
Desconfianza	Seguridad de los pacientes	
Respeto a las decisiones del paciente	Uso de recursos (incapacidad temporal, tiempo)	
Relación con pacientes difíciles/agresivos	Organización de la docencia	

Gráfico 2.- Dimensiones éticas



En atención primaria muchas de las cuestiones éticas no se presentan como dilemáticas, sino como cuestiones de tipo operativo, en las que se sabe lo que se debe y se pretende hacer pero, unas veces no se sabe cómo hacerlo y en otras las circunstancias de la organización del trabajo impiden una resolución ética del caso. También se encuentran muchas situaciones en las que los aspectos éticos tienen que ver más con actitudes personales esenciales en la relación médico paciente: el compromiso con el no abandono, el respeto a las decisiones, la responsabilidad frente a los errores, las relaciones potencialmente conflictivas con pacientes llamados “difíciles”, etc.

Este modo de ver la ética en atención primaria “más allá de los dilemas” nos parece esencial para abordar las cuestiones éticas con nuevas herramientas que se sumen a las metodologías clásicas de la resolución de conflictos y nos plantea la necesidad de ampliar las propuestas docentes más allá de las situaciones dramáticas de los grandes dilemas, que no hacen su aparición habitualmente en el entorno de la atención primaria (González, 2013).

Las características de la medicina de familia, como la atención a las personas, la familia y la comunidad con un enfoque biopsicosocial, con diferentes niveles de profundidad (síntomas, riesgos, acontecimientos vitales...) y diversos compromisos y objetivos -prevención, promoción, curación, rehabilitación o paliación-, dentro de procesos de marcada longitudinalidad y continuidad asistencial son señas de identidad que conforman una “ética del día a día” llena de retos y pequeñas decisiones que pueden ser infravaloradas al no plantear grandes dilemas (Gracia, 2012; Santos 2008). Sin embargo, esta ética cotidiana se compone de elementos esenciales para alcanzar la

excelencia profesional en el compromiso con las personas, sus familias y la comunidad: respeto, humanización, reconocimiento recíproco, y es, en definitiva, una clara apuesta por la calidad clínica y ética de la atención (Calvo, 2011).

En cuanto a las características específicas del periodo de residencia, es llamativa la sensación de vulnerabilidad de los médicos residentes, no solo por su sensación de impericia (propia de un periodo formativo) sino por la angustia que genera la sobrecarga de trabajo y la relativa soledad que expresan. No son pocos los conflictos que señalan con sus responsables docentes o tutores, cuestión que ha sido analizada con preocupación por otros autores (Mejía, 2005) y que puede estar relacionada con los niveles de “burn out” presentes entre los médicos que aún no han comenzado su verdadera vida profesional (Fernández, 2007; Fonseca, 2010).

Una mayor y mejor supervisión generaría menos estrés, más autoconfianza, mejor desarrollo profesional y mayores niveles de seguridad en los pacientes. A la vez mejoraría la eficiencia tanto en los medios diagnósticos como terapéuticos empleados por los residentes, sobre todo en la atención urgente.

Por último, es esencial garantizar la formación en habilidades de comunicación, tanto para dar una adecuada información a los pacientes y gestionar de forma correcta las malas noticias, como para afrontar el reto de los pacientes que llamamos “difíciles” (Herreros, 2010).

Sin duda, la asignatura pendiente más difícil de aprobar es la formación de las actitudes (respeto, compromiso, responsabilidad, confianza...) que tan imprescindibles son para desarrollar una tarea de excelencia, y tan complejas son de educar y gestionar (González, 2013 Loayssa, 2006).

El presente trabajo ha supuesto una primera aproximación a los episodios que causan perplejidad en los residentes, con la intención de detectar entre ellos aspectos éticos de la medicina de familia durante el periodo formativo. Nos parece necesario ampliar el estudio al resto de Direcciones Asistenciales de la Comunidad de Madrid. A la vista de nuestros resultados, habría que diseñar una hoja de recogida de variables que pensamos pueden influir en la percepción de los aspectos éticos, (año de residencia, sexo del residente y formación previa en bioética).

Conclusiones

Los residentes de medicina de familia reconocen las dificultades y fortalezas éticas inherentes a la relación de ayuda a las personas que sufren, de forma especial a la hora de comunicarse con ellas. Demandan una mejor formación tanto en habilidades de comunicación como en medicina centrada en el paciente. Además, encuentran dificultades en el uso justo de los recursos disponibles, sobre todo el tiempo para la asistencia. Ese tiempo escaso junto con una sobrecarga de trabajo les

genera estrés y una mayor sensación de incertidumbre y vulnerabilidad que no siempre son abordadas de forma adecuada por los responsables de supervisar su formación. Se precisan estrategias más eficaces de acompañamiento docente (presencia de tutores y guías de actuación accesibles) para garantizar tanto la mejor formación posible como la mayor seguridad de los pacientes.

Algunos temas éticos se expresan de forma explícita, pero otros están implícitos en su discurso o en su actuación. Otros temas clásicos de la medicina de familia aún no aparecen en sus narraciones. Entre los temas encontrados cabe señalar que la mayoría no son los grandes dilemas de la bioética clásica (eutanasia, aborto, manipulación genética...) sino situaciones cotidianas sobre la toma de decisiones compartidas tanto con los pacientes como con otros profesionales.

Debemos realizar un esfuerzo por aumentar la visibilidad de los aspectos éticos de la práctica clínica y ponerlos en común, para mejorar la formación y el abordaje de las cuestiones éticas que tienen que ver con las actitudes y las formas de organización de nuestros sistemas sanitarios.

Bibliografía

- Altisent R. Cuestiones de bioética en atención primaria (monográfico). JANO 1993; 1045 (44): 2309-2332.
- Altisent R. La bioética más allá de los dilemas. Aten Primaria 2010;42(8):412-4.
- Altisent R. et al. Sobre bioética y medicina de familia. SEMFYC Documento nº 7, 1996.
- Andrés Pizarro J. El análisis de estudios cualitativo. Aten Primaria. 2000;25:42-6.
- Barbero Gutiérrez J et al. Efectividad de un curso de formación en bioética y de la implantación de un *checklist* en la detección de problemas éticos en un equipo de soporte de atención domiciliaria. Aten Primaria 2004;34(1):20-5.
- Calvo Rigual F, Costa Alcaraz AM, García-Conde Bru J, Megía Sanz M^ªJ. Sin reconocimiento recíproco no hay calidad asistencial. Rev. Esp. Salud Pública 2011; 85(5): 459-468.
- Campos Pavone Zoboli EL. Relación clínica y problemas éticos en atención primaria, Sao Paulo, Brasil. Aten Primaria 2010;42(8):406-12.
- Costa Alcaraz AM^ª, Almendro Padilla C. Los incidentes críticos una forma de abordar los problemas en bioética en grupo. Publicado en:
<http://www.fisterra.com/bd/upload/Incidentes.pdf>

- Fernández Martínez O, Hidalgo Cabrera C, Martín Tapia A, Moreno Suárez S, García del Río García B. Burnout en médicos residentes que realizan guardias en un servicio de urgencias. *Emergencias* 2007;19:116-121.
- Fonseca M, Sanclemente G, Hernández C, Visiedo C, Bragulat E, Miro O. Residentes, guardias y síndrome de burnout. *Rev Clin Esp.* 2010;210(5):209–215.
- González Blasco P, et al. Educar las emociones para promover la formación ética. *Persona y Bioética* 2013; 17 (1): 28-48.
- Gracia D, Júdez J (Ed). *Ética en la práctica clínica*. Madrid: Triacastela; 2004.
- Gracia D, Rodríguez Sendín JJ (directores). *Retos éticos en atención primaria. Guías de ética en la práctica médica nº6*. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud; 2012.
- Herreros B, García Casasola G, Pintor E, Sánchez MA. Paciente conflictivo en urgencias: definición, tipología y aspectos éticos. *Rev Clin Esp.* 2010; 210: 404-409.
- Libro del Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. En:
<http://www.msps.es/profesionales/formacion/docs/libroResidenteMedFamiliar.pdf>.
- Loayssa Lara JR, Ruiz Moral R. Comportamiento profesional. Desde los dilemas y principios éticos a las actitudes, los valores y la disposición “virtuosa”. *Aten Primaria* 2006; 37(9): 510-3.
- Mejía R, Diego A, Alemán M, Maliandi MR, Lasala F. Percepción de maltrato durante la capacitación de médicos residentes. *Medicina (Buenos Aires)* 2005; 65: 295-301.
- Núñez Vázquez, A et al. Porfolio III: El incidente crítico. Cuadernos de Atención Primaria 2006; Vol 13: 260-264. Disponible en:
http://www.agamfec.com/pdf/CADERNOS/VOL13/VOL13_4/07_Habilidades_e_Terapeutica.pdf
- Ogando Díaz B, García Pérez C. Necesidades de formación en bioética en la Comunidad de Madrid. *Aten Primaria* 2005;35(5):240-5.
- Ruiz Moral R, Loayssa Lara JR. El portafolio de ética en la formación del médico de familia: argumentación teórica y ejemplificación práctica. *Aten Primaria* 2007;39(9):491-4.
- Santos de Unamuno C, Delgado Marroquín MT. La ética de las pequeñas cosas. *Aten Primaria* 2008; 40 (Supl 1): 6.

ENFOQUE ÉTICO DEL MALTRATO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO

Marije Goikoetxea¹, Valeria García-Landarte², Xabier Etxeberria¹, Natxo Martínez¹,
Tania Pereda³, Asun Jauregi⁴, Jimmy Brosa⁵, Gerardo Posada⁶

¹ Universidad de Deusto, ² FEVAS, ³ Gorabide, ⁴ Fundación Goyeneche, ⁵ Gautena,
⁶ ANFAS

Resumen: Todo maltrato supone una falta de reconocimiento y respeto a la dignidad de la persona que provoca un daño a su integridad personal. Ante la especial vulnerabilidad de las personas con discapacidad, y tomando como orientación principal la perspectiva ética, pretendemos avanzar hacia la construcción de conceptos comunes y herramientas que promuevan el desarrollo de sus capacidades y su reconocimiento como ciudadanas. La falta de conceptualización clara de muchas situaciones como maltrato, que se expresa de múltiples maneras y en diferentes contextos, dificulta detectarlo y prevenirlo. Esta investigación impulsada por FEVAS, en colaboración con la Fundación Vasca para la Innovación Sociosanitaria-Etorbizi, ofrece una conceptualización general en torno al maltrato, el análisis de casos y recomendaciones encaminadas a mejorar la praxis.

Palabras clave: Discapacidad intelectual y del desarrollo, ética, maltrato.

Summary: When maltreatment happens it means there is a lack of recognition and respect towards the person's dignity which provokes harm to his personal integrity. Taking into account the high vulnerability of people with disabilities and the perspective of ethics as the main orientation, we intend to advance towards the construction of shared concepts and tools which promote the development of their capacity and recognition as citizens with full rights. The lack of understanding of many situations such as maltreatment, which is manifested on many and different contexts, makes it difficult to detect and prevent it. This investigation promoted by the Basque Federation of Associations for the benefit of the people with intellectual disabilities-FEVAS, in collaboration with the Basque Foundation for Social and Health Care Innovation-Etorbizi, offers a general conceptualization around maltreatment, case analysis and recommendations to improve praxis.

Keywords: Intellectual and Developmental Disabilities, Ethics, Maltreatment.

A pesar de la progresiva sensibilización hacia los derechos de las personas con discapacidad (FEAPS 2004; ONU, 2006), la discapacidad sigue considerándose en nuestras sociedades como un disvalor o 'no valor' (Etxeberria, 2009). Esta valoración que los contextos sociales hacen de la diversidad y de la discapacidad, dificulta el pleno desarrollo y participación de las personas con discapacidad, en ocasiones llegando a graves vulneraciones de sus derechos como ciudadanas. Una de las expresiones más dramáticas de la vulneración de la dignidad humana es el fenómeno del maltrato.

Existe dificultad en encontrar estudios que precisen la incidencia del maltrato en las personas con discapacidad (Honer-Johnson, 2006). Sin embargo, sí se disponen de evidencias que apuntan hacia una mayor probabilidad de que lo sufran (Verdugo & G.Bermejo, 1999; Sullivan & Knuston, 2000). Precisamente, por la especial vulnerabilidad de las personas con discapacidad al maltrato, abuso o violencia en los diferentes entornos vitales en los que participan, se hacen necesarias nuevas herramientas que sirvan para prevenirlo, identificarlo y abordarlo.

Partiendo de la dignidad, el valor y la plena humanidad de las personas con discapacidad y tomando como fundamento la perspectiva ética, esta investigación impulsada por la Federación Vasca de Asociaciones a favor de las personas con discapacidad intelectual-FEVAS, en colaboración con la Fundación Vasca para la Innovación Sociosanitaria-Etorbizi, ofrece un instrumento estructurado en cuatro capítulos.

Primeramente, en el capítulo inicial se parte de una conceptualización general en torno al maltrato y sus variaciones: según el daño (físico, psicológico, económico, sexual); según la conducta (obstinación en el cuidado, atención inapropiada, atención insuficiente, negligencia, abandono, engaño y manipulación, amenaza creíble, amenaza expresa); según la intencionalidad (ignorancia no responsable, ignorancia responsable, no ignorancia e intencionalidad, colaboración pasiva, no ignorancia e incapacidad de evitación); según el escenario (espacios públicos de atención institucional, espacios públicos abiertos, espacios privados de convivencia); y según el agente (institución, profesional, persona voluntaria, familiar, persona con discapacidad intelectual y del desarrollo y otras personas.

En el siguiente cuadro se presenta esquemáticamente dicha conceptualización desde los diversos aspectos.

Según el agente	Según la conducta	Según la intencionalidad	Según el daño	Según el escenario
Institución	Obstinación en el cuidado	Ignorancia no responsable	Físico	Espacios públicos de atención institucional
Profesional	Atención inapropiada	Ignorancia responsable	Psicológico	Espacios públicos abiertos
Persona voluntaria	Atención insuficiente	No ignorancia e intencionalidad	Económico	Espacios privados de convivencia
Familiar	Negligencia	Colaboración pasiva	sexual	
Persona con discapacidad intelectual y del desarrollo	Abandono	No ignorancia e incapacidad de evitación		
Otras personas	Engaño y manipulación			
	Amenaza creíble			
	Acción expresa			

Se presenta como fundamental la capacidad de alcanzar consensos con una base sólida sobre cuestiones como las responsabilidades que podemos atribuir a las personas o instituciones. El diálogo y la deliberación práctica han servido al equipo de investigación, formado por profesionales de entidades prestadoras de servicios a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo de la Comunidad Autónoma del País Vasco y Navarra e investigadores de la Universidad de Deusto con experiencia en el campo de la discapacidad desde diferentes disciplinas (ética, psicología e intervención social), como metodología en el análisis de diferentes casos de maltrato, que es lo que ha ocupado el segundo capítulo. La aplicación práctica de la propuesta inicial de distinciones y clasificaciones básicas acerca del maltrato a los diferentes casos ha contribuido tanto a mejorar la comprensión y definición de estas mismas distinciones, como a orientarlas a la prevención, detección e intervención de las situaciones de maltrato.

El tercer capítulo refleja el trabajo realizado en dos fases en torno a un caso prototipo que hace referencia a una mujer de 49 años con parálisis cerebral y ausencia

de lenguaje verbal, que precisa atención social y sanitaria en el proceso del final de su vida. En el análisis del caso, se pone en práctica la aplicación del instrumento y se llegan a alcanzar recomendaciones consensuadas en torno a la intervención deseada, que hubiese evitado la situación de maltrato dada. Entre las causas que generan el daño, encontramos la falta de coordinación entre ambos espacios de intervención y la falta de apoyos en el medio sanitario. La primera fase ha contado con un grupo de trabajo formado por profesionales de diversas entidades integrantes de FEVAS y la segunda con un grupo de personas usuarias del servicio de atención diurna de la Fundación Goyeneche.

A continuación, se han extraído del propio proceso de investigación una serie de conclusiones y de recomendaciones generales y en función de los diferentes agentes, que se han plasmado en el cuarto capítulo.

Finalmente, se añade un anexo sobre el castigo, ya que a pesar de que el maltrato es un fenómeno mucho más amplio, existe una clara conexión entre ambos que no se debe ignorar.

Esperamos que este trabajo, fruto de un proceso de investigación, y que ha derivado en el instrumento descrito, pueda resultar útil para mejorar la praxis de los diferentes agentes que intervienen en la vida de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, de tal forma que las inaceptables situaciones de maltrato vayan erradicándose. Las propias personas con discapacidad, en su plena dignidad, son las que han inspirado este trabajo y ellas son también las destinatarias últimas del mismo.

El trabajo completo se halla publicado en el número 71 de los Cuadernos Deusto de Derechos Humanos (2013).

Bibliografía:

- AAVV (2013): *El enfoque ético del maltrato a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo*, Universidad de Deusto, Bilbao.
- ETXEBERRIA, Xabier (2009): *El valor de las personas con discapacidad intelectual*, ponencia de la Jornada «Lo urgente y lo emergente: la sexualidad, el valor de la persona y el maltrato», organizada por FEVAS en Bilbao.
- FEAPS (2006): *Código Ético FEAPS*, FEAPS, Madrid.
- HORNER-JOHNSON, W. (2006): «Prevalence of maltreatment of people with intellectual disabilities: A review of recently published research», *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, nº 12, pp. 57-69.
- ONU (2006): *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, Naciones Unidas Enable.

- SULLIVAN, P., KNUSTON, J. (2000): «Maltreatment and disabilities: a population- based epidemeological study», *Child Abuse Neglect*, vol. 24, nº 10, pp. 1275-88.
- VERDUGO, Miguel Ángel, BERMEJO, Belén (1999): «Qué se sabe del maltrato en la población con discapacidad intelectual», *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, vol. 30, núm. 6, pp. 5-11, FEAPS, Madrid.

SER MÉDICO EN TIEMPOS SOMBRIOS

Andreu García Aznar

Fundació Althaia Xarxa Assistencial Universitària de Manresa

Resumen: El ejercicio de la medicina no es ajeno a la sociedad que, sujeta a cambios políticos, legislativos y de sensibilidad ética, demanda a los profesionales sanitarios el realizar actos que en otros tiempos tenían otra consideración social. En una sociedad plural y cambiante pueden entrar en conflicto los diferentes valores de sus individuos, las visiones que aportan las sociedades de bioética y, todo ello, con las leyes vigentes, aunque susceptibles de ser modificadas en un cambio de gobierno. Sin obviar el derecho a objetar en conciencia el médico actual, sensible a los valores y demandas de sus pacientes y al progreso científico, se encuentra que ante problemas candentes como el aborto, la eutanasia, la huelga de hambre o la investigación con embriones, por citar algunos casos, la ley condiciona su actividad y la consideración ética de las mismas no es uniforme en los diferentes grupos de opinión.

Palabras clave: Medicina, sociedad, leyes, bioética,

Abstract: Medicine practice is not unrelated to the society who, due to political, legislative and ethical sensitivity changes, demands healthcare professionals to perform acts that at older times had another social consideration. In a plural and changing society there may be conflict between different individual principles, visions carried by bioethics societies, and all in the view of applicable laws that may be modified with a government change. Without foreseeing the right for conscience objection, the current doctor, sensitive to the values and demands of their patients and to scientific progress, may find that in the face of burning issues like abortion, euthanasia, hunger strike or embryo research, to mention a few cases, the law determines his activity and also ethical considerations are not uniform in the different opinion groups.

Keywords: Medicine, society, law, bioethics

Las sociedades no son estáticas ni ajenas a los cambios que en el curso del tiempo impulsan los individuos que las conforman. Los cambios políticos, las mejoras en las condiciones de vida, el reconocimiento de los derechos individuales y sociales, la facilidad para desplazarse de unos lugares a otros (con la consecuente relación con sociedades y culturas diferentes) y el auge e inmediatez de los medios de comunicación conllevan un cambio de valores. Valores cambiantes y valores individuales de ciudadanos que conviven en una misma sociedad. Pluralidad de valores que no siempre son coincidentes y que, dentro de un marco mínimo ético común como puede ser el respeto y la promoción de los derechos humanos, deben ser preservados.

Los médicos se han dotado ya desde la antigüedad de códigos que regulan su relación con sus pacientes. Códigos que han ido también adaptándose a los nuevos conocimientos y cambios de la sociedad, preservando algunos de sus principios y añadiendo o adoptando, o no, aquellos que los nuevos conocimientos y posibilidades técnicas permiten. El no hacer daño y el respeto a la confidencialidad del Código Hipocrático siguen apareciendo hoy en día en nuestras normas de deontología pero también encontramos en ellas otras cuestiones, antes impensables, como el derecho a la objeción de conciencia de los profesionales sanitarios, el derecho de los pacientes a rechazar un tratamiento o la conducta a seguir ante las técnicas de reproducción humana. Los códigos deontológicos se ven influenciados por el momento político-social que en cada momento vive la sociedad. Un ejemplo de ello lo encontramos en el Apéndice del Reglamento Provisional para la Organización Médica Colegial, publicado en 1946, y que recogía la prohibición de realizar técnicas de esterilización, abortos o la limitación consciente de la natalidad bajo el epígrafe de operaciones prohibidas por la moral. Prohibiciones que fueron matizándose y desapareciendo progresivamente en códigos posteriores (García, 2005).

Las leyes también se han ido modificando y dando respuesta (más o menos acertada según la valoración moral de los diferentes grupos) a los cambios sociales y a los nuevos avances científicos. La aprobación de leyes como la Ley de Trasplantes, la de Técnicas de Reproducción Asistida, la llamada Ley General Básica de Sanidad de 2002 o las leyes sobre el Aborto son una muestra de ello. Son leyes que reconocen derechos de los ciudadanos pero que se encuentran limitadas al territorio de aplicación por lo que un mismo hecho puede ser legal, ilegal o tener matices diferentes en otros países (la eutanasia es legal en Holanda y no en España y los diferentes presupuestos para realizar un aborto no son iguales en Irlanda y España por citar dos ejemplos) y susceptibles de ser modificadas con el cambio de color del partido gobernante y su proximidad a las opiniones o su capacidad de resistencia a las presiones de diferentes grupos religiosos, laicos o de otra índole.

Leyes y principios morales pueden entrar en ocasiones en contradicción, hecho reflejado ya por Sófocles en *Antígona*. En esa obra, Antígona se enfrenta con la cuestión de dar sepultura a su hermano Polinices (obligación/deber moral) o respetar la orden de su tío el rey Creonte (obligación/deber legal). En ocasiones, como veremos mas adelante, también entran en conflicto las leyes, o las decisiones judiciales, con los principios éticos.

La bioética surge con el deseo de dar respuesta a los conflictos éticos que se puedan presentar en la investigación o en la práctica asistencial. En nuestro país encontramos varias sociedades (Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, Asociación Española de Bioética, Fundació Victor Grífols i Lucas, Institut Borja de Bioètica, Observatori de Bioètica i Dret) que afrontan los problemas y buscan dar respuesta a los conflictos éticos en la asistencia sanitaria o en la investigación clínica. Si las analizamos veremos que tienen puntos en común pero que en otras situaciones (como el aborto, las técnicas de reproducción asistida, la investigación con embriones o el aborto) expresan opiniones con matices o claramente contrapuestas. Existen también otras como la Asociación Pro Vida o la Asociación por el Derecho a Morir Dignamente que centran su actividad en una cuestión concreta y que argumentan y hacen campañas en defensa de sus principios. Es bueno que no haya un pensamiento único, que haya opiniones diversas y que se argumenten, ya que todo ello enriquece el debate y aporta visiones desde diferentes puntos de vista, todos ellos a considerar. El peligro es cuando el debate se torna estéril y no llega a acuerdos que permitan la preservación y coexistencia lo más amplia posible de los diferentes valores dentro de un marco de derecho y respeto a las personas y su dignidad.

Existen, pues, concepciones morales diferentes que saltan a la prensa y cobran un vigor inusitado cuando se produce algún hecho relevante. A raíz del suicidio asistido de Ramón Sampederro, Elías Yanes lo compara con el aborto y la esclavitud (La Vanguardia, 1998), Rafael Termes opinaba que “el auténtico humanista debe oponerse a todo lo que daña la dignidad del hombre” (Termes, 1998), Pablo Salvador Coderch se refería a los “ministros de muerte” (Coderch, 1998) y la editorial de la Revista Bioética & Debat, se preguntaba “¿de verdad existe alguien que crea haber nacido por voluntad propia y por eso se crea de verdad que es amo y señor de su vida, sin ninguna otra implicación ni responsabilidad social?”. Como no podía ser de otro modo también habían opiniones en sentido contrario. Opiniones como “el tránsito a la muerte digna forma parte de lo más íntimo y nadie puede expropiar algo que constituye la expresión máxima del derecho a la intimidad como persona adulta y jurídicamente capaz” (Ridao, 1998) o “el que elige morir no causa molestia alguna o de muy poca consideración, a la sociedad [...] el ser humano es dueño de su vida y la libertad para disponer de ella posee una utilidad tal que rebasa con mucho las desutilidades que pudieran generar supuestamente a terceros (Guisan, 1998). Las opiniones no se reflejaron sólo en los textos escritos. Dibujantes humorísticos manifestaban también su opinión en las

viñetas publicadas en la prensa. Una de ellas refleja a una persona postrada en una cama que dice, a otras que la rodean y que por su atuendo corresponden a diferentes profesiones, “perdón”, recibiendo como respuesta de ellas “ ¡oiga, estamos hablando de su muerte!, ¡no se meta en lo que no lo incumbe!” (Ricardo y Nacho, 1998).

Existe una cuestión inicial de concepto, del significado que damos a las palabras que utilizamos para definir la cuestión a valorar. Como vemos en los ejemplos anteriores el concepto dignidad ha sido utilizado tanto por aquellos que se oponen a la eutanasia como por los que están de acuerdo con ella. Ocurre también cuando hablamos del derecho a la vida y del aborto. Cuando hablamos del derecho a la vida ¿a qué nos estamos refiriendo? ¿Somos propietarios de nuestras vidas o éstas pertenecen a un Dios o al estado? ¿Interpretamos el derecho a la vida como un derecho a que no nos la quiten y a vivirla de acuerdo a nuestros valores y aquello que le da sentido (y a desear dejar de vivirla de acuerdo con ello) o como una obligación del estado a preservarla a toda costa, incluso en contra de nuestra voluntad? Algo similar ocurre cuando hablamos del aborto (interrupción y finalización prematura del embarazo en su concepción clínica) que puede ser interpretado como un derecho a decidir sobre el propio cuerpo, a planificar la vida sexual y familiar o como un atentado al derecho a la vida del no nacido.

Como podemos ver nos encontramos opiniones y concepciones morales diferentes que reflejan los diversos valores de la sociedad, de una sociedad plural que reconoce el derecho de los individuos a la libertad de creencias y el opinar libremente. No es algo malo que así sea. Lo que nos viene a decir, y nos debe hacer pensar en ello, es que no existe una sola concepción moral ante todas las cuestiones y que, por tanto, debemos llegar a acuerdos.

El médico actual, cuyo primer deber es su paciente, se encuentra ante esas situaciones y está obligado a cumplir la ley. Una ley que puede entrar en conflicto con sus propios valores o con los de otros ciudadanos a los que también atiende y que el cree que debe proteger. Ante ese conflicto ¿debe cumplir la ley o aquello que moralmente considera correcto y que seguramente alguna de las sociedades que hemos citado defiende que moralmente aceptable? Una cuestión reciente ha sido la propuesta por algunas sociedades profesionales de desobediencia civil ante la iniciativa del gobierno de no dar asistencia gratuita a los inmigrantes sin papeles. El médico se encuentra ante el conflicto de o bien atender a aquellas personas que acuden a él en una situación de necesidad por considerar éticamente obligatoria su asistencia en la sanidad pública en un estado que reconoce el derecho a la protección a la salud y a la gratuidad de la asistencia a todos los ciudadanos (podemos matizar pero no vamos a extendernos en ello) o bien aceptar la norma que se le impone teniendo en cuenta que está ejerciendo en unas instalaciones y utilizando unos recursos que no le son propios.

Una situación similar, aplaudida por unos y rechazada por otros, se puede presentar ante la previsible modificación, de marcha atrás, de la ley del aborto que promueve el actual ministro de justicia Ruiz Gallardón. Los profesionales sanitarios y sus pacientes no pueden ser objeto de manipulación a antojo de los cambios de gobierno, especialmente en aquellas situaciones en que la ley permite pero no obliga a ningún ciudadano a realizar los actos que dicha ley autoriza. Ante esa situación y según una noticia publicada en europapress.es el 3 de septiembre de 2013, la necesidad de llegar a un pacto fue reclamada por el presidente de la Organización Médica Colegial, Juan José Lopez Sendrín, solicitado al gobierno que aborde la Ley del aborto a través de un “pacto amplio” que deje de lado las diferencias políticas, ya que se trata de un tema “extraordinariamente delicado” para la ciudadanía. Quizá lo que es urgente es hablar algo menos del aborto y realizar más campañas sobre educación sexual, vida sexual sana y la prevención de embarazos no deseados al objeto de que cada vez haya menos mujeres los que tengan la necesidad de recurrir a él.

Otro conflicto que se le puede presentar al profesional sanitario es el de los presos en huelga de hambre. Las personas tienen derecho a rechazar un tratamiento y a no ser tratadas si no dan su consentimiento pero a pesar de ello los jueces vienen ordenando su alimentación forzosa, como ocurrió a finales de 1989 con los presos del GRAPO (lo que conllevó graves consecuencias para algunos profesionales) y, más recientemente en 2006, con el miembro de ETA De Juana Chaos. En relación con los presos del GRAPO, Manuel Atienza ya escribía “El derecho a la vida (y, por tanto, a la muerte) de los presos del GRAPO sólo podría limitarse si su ejercicio afectase a los derechos fundamentales de otros o supusiera consecuencias verdaderamente extremas (poner en peligro el funcionamiento mismo de las instituciones penitenciarias, entrañar un riesgo para el sistema democrático, ocasionar gastos económicos de extraordinaria entidad, etc.). Como me parece que no estamos frente a ninguno de estos supuestos, entiendo que los jueces no deberían haber utilizado la alimentación por la fuerza de estos presos” (Atienza, 1990).

El médico se enfrenta a situaciones difíciles y complejas desde que existe la medicina por lo que no es algo nuevo para él. Siempre ha habido situaciones basadas en creencias mitos o intereses que han intentado limitar su trabajo y siempre ha buscado los mecanismos para seguir adelante. Pero los médicos tampoco dejamos de tener nuestros valores y creencias que, en ocasiones, también pueden entrar en conflicto con los valores y los derechos reconocidos por la ley que nos demandan nuestros pacientes. El médico ha de poder objetar en conciencia y ese derecho debe quedar bien regulado de tal forma que no sea vulnerado ni sea causa de prejuicio para el profesional que honestamente lo ejerce. Pero esa regulación debe establecer también los mecanismos compensadores necesarios para que tampoco sean vulnerados los derechos de los ciudadanos que han de ser atendidos por ese

profesional por lo que es responsabilidad de las instituciones crear los mecanismos necesarios para que los derechos de uno y otros sean preservados.

Los profesionales sanitarios nos vemos implicados en todas aquellas cuestiones que afectan la salud, el dolor y el sufrimiento, el inicio y el final de la vida o las implicaciones que tiene la investigación con células madre y embriones. Ante esas situaciones existen diversas concepciones morales y leyes que son diferentes según la sociedad en que nos encontremos. Las leyes sólo convierten en legales, o no, las cosas pero no las hacen buenas o malas. Aunque se argumente que las leyes actuales responden a lo que desea la mayoría de la población éstas no deberían olvidar a las minorías. La actividad de los profesionales no debiera estar sujeta a los cambios de color del partido gobernante ni a la ideología de ningún grupo de presión y, por ello, las diversas entidades profesionales y colegiales deben promocionar el debate entre los diferentes grupos al objeto de llegar a consensos amplios que abarquen el mayor número de personas dentro de un marco que preserve el respeto y la promoción de los derechos humanos.

Decía Antonio Gala que “hay tiempos en los que lo difícil no es cumplir el deber sino saber cual es”. Vivimos tiempos difíciles y sólo el diálogo entre los diferentes grupos de profesionales y sociales puede conseguir llegar a acuerdos que permitan el progreso científico y el reconocimiento de los nuevos derechos que la sociedad va otorgándose y que, en ocasiones, entran en conflicto con aquellos valores que aprendimos de nuestros predecesores.

Debemos tener esperanza. En un texto publicado a principio de los años 30 del siglo pasado podemos leer “La medicina ha avanzado y ha defendido al hombre a pesar de las incertidumbres y las dudas, los errores de las doctrinas y los sistemas. El espíritu humano tiene tanta potencialidad, goza de tanta energía y, al tiempo, es tan sutil, tiene tan afinadas sus reacciones que nada se escapa a su acción y de todo saca beneficio a la larga, lo mismo de los aciertos que de los errores, de la seguridad igual que de la duda. Todo le sirve para su provecho; de todo hace carne viva y sangre. Su anhelo de perfección y progreso lo digiere todo” (Aiguader, 1932).

La ley nos obliga a todos pero el deber ético es anterior a la ley y cabe trabajar para que cada vez más uno y otro se vayan equiparado.

Bibliografía

- Aiguader i Miró J. Elogi dels metges i de la Medicina. Ed. Arnau de Vilanova. Barcelona, 1932
- Atienza M. La argumentación jurídica en un caso difícil: la huelga de hambre de los presos del GRAPO. Jueces para la democracia: 9, 31-37. Madrid, 1990

García A. Medicina, religión y normas de deontología. Revista de Bioética y Derecho: 5, diciembre 2005. Disponible en: www.bioeticayderecho.ub.edu

Guisan E. La eutanasia y el prejuicio. El País, 3 de marzo de 1998.

La Vanguardia, 27 de febrero de 1998

Ricardo y Nacho. El Mundo, 14 de enero de 1998

Ridao J. La eutanasia y la muerte digna. El País, 9 de febrero de 1998

Termes R. Sobre la disponibilidad de la propia vida. El País 6 de abril de 1998

ISBN: 978-84-695-9433-9

Depósito Legal: LE-66-2014

