

Boletín del Grupo de Bioética de la Facultad de Medicina.
Universidad Complutense de Madrid

Nuestro objetivo

La bioética es una disciplina que ha ido cobrando una importancia creciente a lo largo de las últimas décadas.

Reflexionar seriamente sobre temas que afectan a la vida y la salud de las personas supone no sólo un reto intelectual, sino un compromiso de responsabilidad con nuestro tiempo y con la sociedad. De ahí que la labor de formación y de investigación en bioética sea una tarea necesaria y apasionante.

La bioética se ha convertido en muchos casos en lugar de defensa de posturas radicales que, lejos de ejercer una labor de argumentación y decisión prudente, conducen a la condena y al desprecio de las opiniones diferentes.

El objetivo de este grupo y de este boletín es contribuir a la difusión y el desarrollo de la bioética, desde una perspectiva plural, abierta y deliberativa. En la que las opiniones valen por la fuerza de los argumentos que aportan. En la que se escuchan todas las posiciones y se valoran las aportaciones de las diversas aproximaciones y enfoques a las cuestiones. En la que no se buscan verdades absolutas, sino un ejercicio de prudencia, de responsabilidad, de reflexión, de auténtica deliberación.



en este número

Wishful thinking P.4

Ética y cuidado profesional P.7

La muerte íntima P.13

Derecho a morir P.17

Caso clínico comentado P.25

Ética y responsabilidad civil P.21

Excelencia P.29

Autonomía y responsabilidad: cine P.34

Desde la redacción

Acaba un año difícil. Han sido muchos los problemas, los obstáculos, las desilusiones. Una crisis que dura ya demasiado tiempo y de la que no vemos aún la salida, va consumiendo las fuerzas y desgastando el ánimo. Poco a poco nos debilitamos y nos limitamos a sobrevivir, esperando que lleguen tiempos mejores. Las cicatrices de esta etapa serán muchas y profundas.

Pero en tiempos de penurias es preciso no perder la esperanza. Si dejamos de creer en que otro mundo es posible, no lo lograremos. El desánimo y la tristeza son comprensibles, pero malos compañeros en la adversidad. Es esencial tomar aliento, levantarse y seguir luchando. Es imprescindible seguir aportando ideas, creatividad, convicción. Seguir actuando con responsabilidad, dando lo mejor de nosotros mismos, buscando que nuestros buenos actos nos identifiquen y diferencien.

Tal es el talante con el que afrontamos un nuevo año, el 2013. Un año lleno de posibilidades, que habrá que ir construyendo día a día. Desde la redacción de *Bioética Complutense* queremos desear a todos un año lleno de buenas perspectivas, lleno de nuevos proyectos, esperanzas y fuerzas renovadas, un año de alegrías y prosperidad.

¡Feliz año nuevo!

Lydia Feito. Directora



Bioética Complutense es un Boletín del Grupo de Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid. España.

El Grupo de Bioética está constituido por profesores e investigadores vinculados a la Facultad de Medicina.

Su objetivo es la docencia y la investigación en las áreas de Bioética y Humanidades Médicas.

Consejo Editorial

Directora: D^a. Lydia Feito Grande

Colaboradores:

D^a. Gracia Alvarez Andrés
D^a Mariona Argemí
D. Juan Pablo Beca
D. Joaquín Callabed
D^a Susana Delgado
D. Tomás Domingo Moratalla
D^a. Carmen Ferrer
D. Diego Gracia Guillén
D. Koldo Martínez
D^a M^a Pilar Núñez Cubero
D^a Mila Razmilic

Ayudante:

D^a Bernadette Pfang

El boletín se publica trimestralmente.

Las opiniones expresadas en este boletín son las de sus autores y en ningún caso expresan la posición del grupo en su conjunto ni de la Facultad.

Para sugerencias, aportaciones, opiniones, o cualquier comentario, contactar con:
boletindebioetica@gmail.com



Conocimientos espurios

Uno de los más desagradables hábitos que se está imponiendo progresiva y peligrosamente en nuestra sociedad es hablar de lo que no se sabe. Aparentemente cualquiera puede decir cosas sobre cualquier tema. Y se supone que los demás deben atender porque parecería que todo el mundo “tiene derecho” a hablar. Una suerte de “democratización de la cultura” muy mal entendida. Quienes así piensan y actúan equivocan su presunta defensa de la libertad de expresión, porque confunden la igualdad con el amenazante “todo vale”, igualan “a la baja” a los individuos restando importancia al rigor de los expertos, y hacen gala de su ignorancia pues no sólo no saben, sino que ni siquiera saben que no saben, y, lo que es peor, carecen de la prudencia necesaria para al menos callar y escuchar cuando no saben.

De ellos difícilmente podría decirse que poseyeran algún tipo de sabiduría, pero galopan por los medios como pequeños presuntos “sabedores”, encaramados a sus atalayas desde las que gritan esforzándose por hacerlo más fuerte que los demás, pues, al no disponer de conocimientos ni argumentos, su única estrategia es vocear más alto.

Que un humano cualquiera incurra en este error es lamentable, pero cuando ese humano es un periodista o representa a un medio de comunicación resulta una grave irresponsabilidad profesional. El resultado puede ser la propagación de un error, o la generación de una falsa expectativa, las más de las veces simplificadora y propensa a los reduccionismos, ya sean éstos para ensalzar o para demonizar alguna cosa.

Una subespecie de este grupo de “presuntos sabedores” la constituyen quienes no saben pero al menos dedican un breve esfuerzo a leer un artículo o un libro. Son los “sabedores de un único libro”, que con un bagaje sin duda muy superior al de los voceros ignorantes, presumen de ser buenos conocedores de un tema, sin caer en la cuenta de que la parcela que han podido ver es tan pequeña que apenas ocupa un mínimo espacio en el incommensurable océano de su ignorancia. Creen saber y por tanto, de nuevo, forman parte de los que no saben que no saben.

En este contexto, se añora al viejo Sócrates que, en su magnífica prudencia, mostraba su sabiduría al afirmar aquello de “sólo sé que no sé nada”. Pues el más sabio es más bien quien sabe lo mucho que le queda por saber. La humildad intelectual, la inquietud por seguir aprendiendo, el callar y escuchar, suelen ser los rasgos que caracterizan a quienes son auténticamente sabios, los que conocen bien alguna parcela

del mundo y, con ella, lo infinitamente grande que es el espacio de lo que queda por conocer. Una especie en extinción, al parecer.

Pues bien, últimamente se han publicado, en revistas de divulgación, numerosos artículos de neurociencia, esa creciente y apasionante rama del conocimiento, que tantos interrogantes abre. En ellos se presentan informes periodísticos de lo que algunos han empezado a llamar “neurociencia popular”, esto es, artículos con apariencia de disponer de datos científicos, que sin embargo, exponen ideas extravagantes o ingeniosas en ocasiones muy lejanas a la realidad. Frente a este tipo de publicaciones ha surgido un movimiento llamado “neuro doubters” (algo así como los que dudan de lo neuro), que se extiende, por ejemplo, en diversos blogs. El “neuro doubter” tiene interés en la neurociencia, pero no le gusta lo que considera una corrupción o depravación (algunos llegan a hablar de “brain porn”, pornografía del cerebro) por medio de la simplificación, en ocasiones con mala información, en aras de la popularización.

Su mayor preocupación es la aparente facilidad con la que el público acepta explicaciones presuntamente neurocientíficas de sus comportamientos: sus opiniones políticas, sus deseos de consumo, o sus preferencias musicales parecen poder explicarse por algún mecanismo cerebral, de modo casi predecible y con una relación causa-efecto incuestionable. Así, la mayor parte de lo que somos sería, simplemente, un producto de algo que opera en nuestro cerebro y que, por tanto, parece determinado, involuntario y fijo.

En un reciente artículo publicado en *Neuron* (C. O'Connor, G. Rees, H. Joffe, *Neuroscience in the Public Sphere. Neuron*, Vol. 74, Issue 2, 220-226, 26 April 2012), un grupo de científicos británicos analizó unos 3000 artículos sobre neurociencia publicados en la prensa británica entre 2000 y 2010, y encontró distorsiones y ciertos “adornos” de los datos científicos. Su conclusión era que la información lógicamente irrelevante imbuye los argumentos con credibilidad científica. Una forma más de propagar el error y la ignorancia.

Por supuesto, los datos de las neurociencias van configurando un panel de comprensión de cómo funciona nuestro cerebro. Sin embargo, los enfoques reduccionistas tratan de encontrar una suerte de solución mágica en la que ya no

sea necesario pensar en la complejidad, la incertidumbre, las interacciones, lo dinámico o lo multifacético. Las explicaciones desde la neurociencia eclipsan otro tipo de explicaciones que son también relevantes, como la historia, la economía, el arte, la filosofía, etc. Los relatos sobre lo humano no pueden ser tan fáciles, sencillamente porque la realidad no soporta tal simplificación. Y porque desaparece y se diluye el espacio de valoración de las consecuencias desde el punto de vista de la responsabilidad que cada persona tiene en la construcción de una cierta figura de identidad. Figura que condiciona nuestras acciones y decisiones, y que es, al mismo tiempo, transformada por ellas.

Parece que este tipo de artículos neurocientíficos son muy bien recibidos por el público, si bien suscitan reacciones mixtas: por una parte, producen un gran interés y la gente parece bien dispuesta a aceptar que las imágenes de nuestro cerebro revelarán verdades fundamentales sobre nuestros pensamientos, que antes o después seremos capaces de descubrir lo que se esconde en esa misteriosa "caja negra" y que, en el fondo, no es sorprendente que todo lo que somos sea explicable por medio del funcionamiento de una "máquina". De algún modo late aquí un cierto positivismo ingenuo, convencido de que lo que aún no podemos explicar o predecir es fruto de nuestra ignorancia y, por tanto, conforme la ciencia y la técnica vayan avanzando, lograremos una explicación causal completa.

Por otra parte, estas explicaciones suponen para muchos la "pérdida de la magia". Si no somos más que cerebro, si todo lo que hacemos o pensamos es el resultado de un funcionamiento predeterminado, entonces parece que el ser humano es más prosaico y aburrido de lo que esperábamos. Y eso, sencillamente, no puede ser. Las personas son algo más que neuronas en conexión. Nuestros pensamientos tienen que ser algo más complejo y sofisticado que una mera activación de una zona del cerebro. Nuestras emociones no pueden reducirse a unos cuantos neurotransmisores. El alma no puede reducirse a algo material y físico.

Probablemente ambas son reacciones comprensibles pero erradas. Sin duda, la actividad de nuestro cerebro condiciona buena parte de lo que somos, sin embargo, no es posible afirmar una relación directa, causal y predecible entre un estado mental y una activación cerebral. Esto no es más que un atajo para tratar de llegar a la meta de la explicación final omniabarcante, donde no cabe la complejidad, el caos, la impredecibilidad, lo estocástico, lo dinámico, las interacciones con variables múltiples. Es posible que sea tranquilizador creer que alcanzaremos una verdad fundamental, única y definitiva sobre el cerebro y, con ella, sobre el ser humano, pero, por suerte, los nuevos hallazgos de la neurociencia nos darán más conocimientos, imprescindibles, preciosos, pero nunca suficientes para agotar el espacio de lo humano, ni siquiera para hacernos más sabios.

Lydia Feito. Profesora de Bioética
Universidad Complutense de Madrid



El comentario de Diego Gracia

El comentario de Diego Gracia



Felicitación de Navidad y Año Nuevo

El verbo inglés *wish* significa desear, pero sólo cuando lo deseado creemos que no va a poder llevarse a cabo o convertirse en realidad. Esto en español intentamos expresarlo utilizando un tiempo verbal que se denomina “potencial”, y que en el caso concreto del verbo desear es “desearía”. Los deseos son completamente distintos cuando se expresan en indicativo (“deseo ser médico”) que cuando se formulan en tiempo potencial (“desearía ser médico”). Entre uno y otro no hay más diferencia que la probabilidad o factibilidad de su realización. Se supone que el deseo es eficaz y puede llegar a conseguir su objetivo. En el desearía tal logro es o se percibe como mucho más remoto. Todos desearíamos un mundo feliz, sin guerras, pleno de justicia, de amor, de amistad, etc., etc. Y también todos estamos convencidos de que ese mundo no sólo no existe, sino que probablemente nunca llegará a su plena realización, no será nunca real. Todos desearíamos que el mundo fuera así, pero no nos atrevemos a expresarlo en tiempo indicativo, precisamente porque la probabilidad de que ocurra es extremadamente remota. En inglés expresan esa diferencia con dos verbos distintos. Uno es *wish*, que al español habría que traducir por desearía; para el deseo utilizan el verbo *hope*, esperar, precisamente porque los deseos se espera que se cumplan, en tanto que los *wishes* no comparten esa condición.

El ejemplo paradigmático de esto es el conocido villancico navideño: *I wish you a Merry Christmas and a Happy New Year*, que al español lo traducimos como “le deseo Felices Pascuas y próspero Año Nuevo”. No decimos “espero que en el próximo año sea usted feliz”, porque eso resultaría irónico, cuando no claramente ofensivo. No esperamos que a las personas se les acaben los problemas con el cambio de año y que vayan a entrar en una época de completa felicidad, pero sí se lo deseamos, a pesar de que estamos convencidos de que ello no va a suceder. Lo cual resulta, cuando menos, paradójico. ¿Tiene sentido desear algo que es irreal o que sabemos que no se va a cumplir? ¿No es éste un refinado acto de cinismo? Y si lo es, ¿por qué nuestros interlocutores no nos rompen la cara en vez de darnos las gracias y desearnos algo similar? ¿Es que todos nos estaremos volviendo locos?

La cosa es tanto más sorprendente, cuanto que parece que el ser humano necesita estos momentos en que desea lo imposible. Y lo necesita no sólo en su vida individual sino también en la colectiva. El *wishful thinking*, esto que cabe traducir al español por “pensar desiderativo” o por “pensar lo imposible”, es una necesidad imperiosa e ineludible para el ser humano. Todos tenemos que hacerlo de vez en cuando. Es más, resulta tan fundamental en nuestra vida, que hemos fijado momentos específicos del año para hacerlo de modo ritual, sistemático, casi compulsivo. El ejemplo más evidente de esto son las felicitaciones de Navidad y Año Nuevo. Un antropólogo diría que estas fiestas son uno más de los “ritos de paso” que describió tan magistralmente Van Gennep. Y es verdad. Es el rito del nacimiento de un niño y la muerte de un periodo, de un año; es el rito de la renovación, del balance y cuenta nueva, del paso de página y la emoción ante la nueva superficie blanca, impoluta que retadora, casi insolente, nos pregunta qué vamos a hacer con ella. Tanto ella como nosotros estamos convencidos de que la vamos a ensuciar, y que al final será tan mediocre y monótona como todas las que hasta ese momento hayamos escrito. Pero es difícil no hacerse el propósito, antes de escribir la primera palabra, de plasmar en ella la obra perfecta, el soneto redondo, la idea genial, el teorema deslumbrante, o al menos aquello que uno considera importante. Quien no hace eso se condena, ya de entrada, a malgastarla.

Y es que el *wishful thinking*, el “desearía”, juega un papel fundamental en la vida humana. Por eso el tiempo llamado potencial existe en todas las lenguas. No podemos vivir sin estar construyendo un mundo ideal que no existe ni probablemente llegará a existir nunca, pero que nos resulta imprescindible para el gobierno de nuestra vida. El

desearía funciona como lo que Kant llama una "idea reguladora", que a pesar de su carácter puramente ideal, nos resulta imprescindible para el manejo de la propia realidad. El ejemplo más claro de esto lo tenemos en la idea de "felicidad". Todo el mundo, y parece que desde tiempos inmemoriales, dice que quiere ser feliz. Lo dice y lo sigue afirmando, a pesar del convencimiento de que nunca lo conseguiremos. Julián Marías llamó por esto a la felicidad el "imposible necesario". Creo haber leído esa misma expresión en Ortega, pero en cualquier caso ha sido Marías quien ha hecho de ella una consigna. Todas las culturas han ido detrás de esto que Tomás Moro bautizó con el nombre de "utopía", precisamente porque no ha existido en ningún lugar ni parece que vaya a serlo. Los mitos, las tradiciones populares, la poesía, la novela, las religiones, el folclore, las canciones populares, las teorías políticas, la propia ciencia, necesitan estar generando continuamente mundos ideales que orienten la actividad de los seres humanos. Y ello por una razón elemental, porque hacia eso que no existe pero que pensamos que debería existir, debemos dirigir nuestros pasos. El *wish* es un deseo irreal. Pero ello no quiere decir que sea vano; muy al contrario, resulta imprescindible para el ser humano. Es el fin al que debe dirigir sus actos. Él es el que dice lo que debe escribirse en esa nueva página en blanco que cada uno tiene, retardadora, ante sí. Con lo cual resulta que ese desearía es más que puro desearía, es un debería. No sólo desearíamos un mundo sin guerras, sin injusticias, etc., sino que además creemos que el mundo debería ser así. Con lo cual la cosa cobra una nueva dimensión, ya no meramente cultural o psicológica, sino ética. Veamos.

De nuevo nuestro idioma es un poco especial, lo que a veces induce a confusión. Todos utilizamos el debería continuamente en nuestro lenguaje. Y distinguimos perfectamente el debería del debe. Utilizamos el mismo verbo en dos tiempos distintos, el potencial y el indicativo. En inglés la cosa es algo distinta. Para el debe se utilizan los verbos *must* o *ought*. Con menos frecuencia se usa el *shell*, cuya forma potencial es el *should*, que sí es la forma usual de expresar el debería. *I should do*, debería hacer, es completamente distinto de *I ought to do*, o *I must do*, debo hacer con menos o más imperiosidad. A veces no debo hacer lo que debería, por más que esto parezca paradójico. Nunca se debería mentir, pero a veces creo que no debo decir la verdad, toda la verdad y nada más que la verdad. Una gran persona y un no menor filósofo, David Ross, señaló ya algo tan sorprendente como que cuando pienso que debo mentir, o cuando miento porque creo que debo hacerlo, a la vez estoy convencido de que debería no mentir. El debe no anula nunca al debería, por más que a veces pueda ser contrario a él. Quien miente por piedad sabe que debería decir la verdad si las circunstancias lo permitieran, y que además deberá hacerlo en cuanto esas circunstancias cambien y se lo permitan. Debería y debe son distintos, a veces opuestos, pero nunca incompatibles. Sin debería no habría debe, incluso cuando resultan antitéticos o contradictorios.

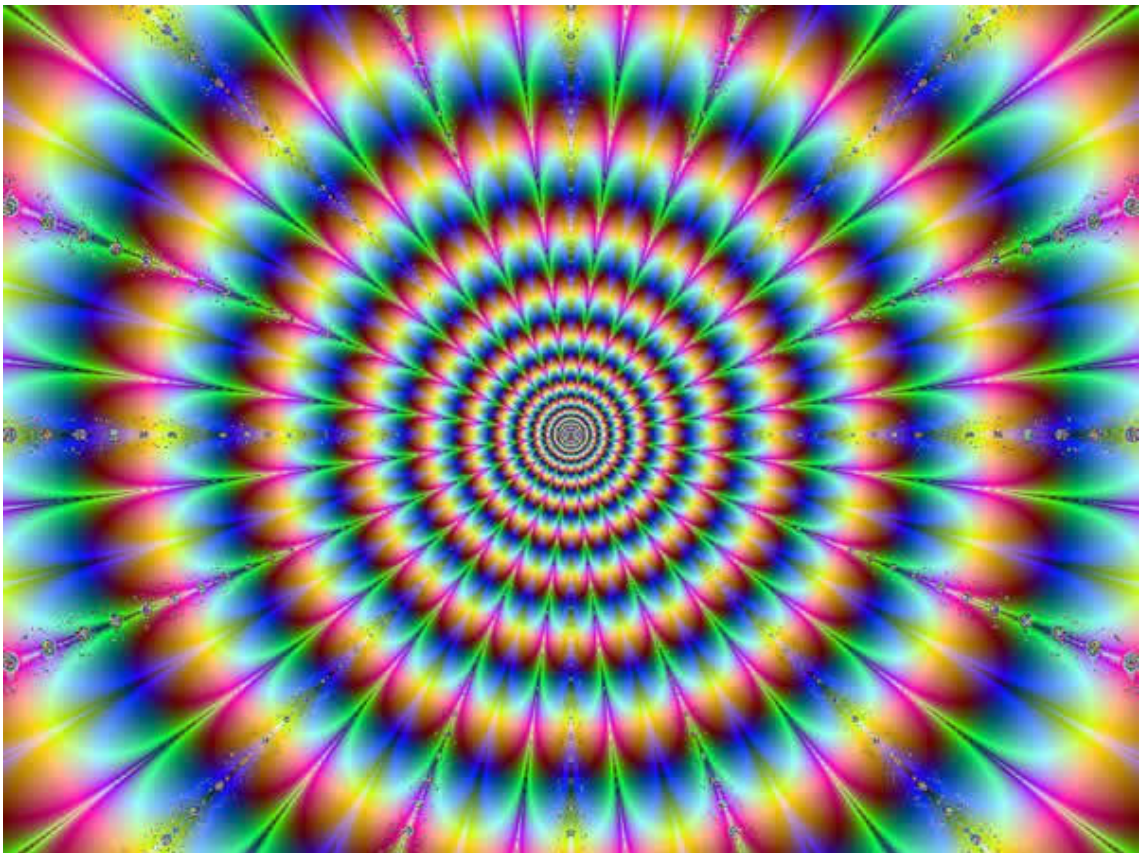
De todo esto se deduce que el desearía y el debería cumplen una función positiva, y además imprescindible en toda vida humana. Las ilusiones las expresamos bajo forma de desearía. Los desearías nos ilusionan. En esto también el idioma español es muy particular. En inglés el término *delusion* no tiene otro sentido que el negativo, el que cobra en español cuando hablamos de "ilusiones ópticas" y que expresamos más precisamente con el término "iluso". Hay ilusiones que son normales, como los fenómenos visuales que explican los tratados de Física. Son las que aquí llamamos falsas ilusiones. Como resultan muy frecuentes en ciertas enfermedades mentales, *delusion* es un término técnico que remite por lo general a los tratados de psicopatología... Menos en español, idioma en el que ilusión tiene, además de ese sentido negativo, otro estrictamente positivo. No es lo mismo ser un iluso que estar muy ilusionado. Lo distinguimos perfectamente. Y la ilusión es un elemento fundamental en todo proyecto humano. Sin ilusión no hay proyecto, ni por tanto desearía, ni consecuentemente debería. De nuevo hay que recordar a Julián Marías, que yo sepa la única persona que ha estudiado sistemáticamente esta peculiaridad léxica de nuestro idioma, en un precioso libro titulado, y no por azar, *Tratado de la ilusión*.

Todo esto explica el sentido, un tanto limitado, por no decir claramente negativo, que en inglés se da a la expresión *wishful thinking*. El sentido es idéntico al de la *delusion*, si bien ahora en el orden del pensamiento y no de la percepción. Hay pensares ilusos, casi delirantes. Pero desde nuestra España y en nuestro idioma, tenemos que reivindicar que la expresión puede tener otro sentido mucho más positivo. Es el pensar sobre aquello que si bien no existe ni probablemente existirá nunca, pensamos que debería existir, y que además su consecución es para nosotros una obligación moral. Ese mundo no es, pero debería ser, y cual nuevos Quijotes nos consideramos obligados a hacer lo posible para que exista. Quizá no es un azar que sea el español la lengua en que pudo escribirse y se escribió el *Quijote*.

La ilusión, el desearía y el debería son tan importantes en la vida humana, en toda vida humana, que necesitan ser promovidos y cultivados. Y tiene también sentido que ciertos días en el año se dediquen a su celebración. Como son los casos de la Navidad y el Año Nuevo. Cuando dan las últimas campanadas del año y se toman las doce uvas, suelen formularse doce deseos, o mejor, desearías, tanto personales como colectivos. Ahí es preciso apostar a lo grande y renovar el propósito de una sociedad en la que todos los seres humanos podamos realizarnos en plenitud como tales, un mundo en que imperen la verdad, la justicia, el amor y la paz. No debemos ser ilusos, pero tampoco perder o matar la ilusión. De Aristóteles se cuenta que dijo: "cuanto mayor me hago, más amigo soy de los mitos."

Diego Gracia

Catedrático de Historia de la Medicina
Universidad Complutense de Madrid



Los elementos de la ética en la práctica del cuidado profesional.

La responsabilidad y el compromiso.

RESUMEN:

Parece que éste es el momento de mantener un posicionamiento al lado de los ciudadanos, de sus necesidades, pero también a lado de sus deseos y valores. Los enfermeros y las enfermeras nos vemos de nuevo obligados a pensar si realmente hemos sido capaces de dar al cuidado su auténtico valor como herramienta para que las personas alcancen realmente sus objetivos, desarrollando nuestras acciones dentro del paradigma de la transformación donde los cuidados se encuentran en la actualidad. El camino elegido es sencillo. Se encuentra en lo que es la esencia enfermera: cuidar de los otros, preocuparse y estar. Pero solo se conseguirá desde una ética del compromiso con las personas, con su diversidad, con su diferencia.

PALABRAS CLAVES:

Ética del compromiso. Paradigma de la Transformación. Cuidado enfermero. Cercanía terapéutica.

SUMMARY:

It seems that this is the opportune moment to position ourselves, not only with regards to citizens and their needs, but also with regards to their wishes and values. Once more, nurses are forced to evaluate whether or not we have given enough importance to care as a tool which enables people to meet their objectives, through carrying out our actions in the current paradigm of transformation in which care finds itself. The road is simple. It is found in the essence of nursing: caring for others, being concerned for them and 'being there'. However, this can be accomplished only by adapting an ethics of commitment to others, along with their diversity and differences.

KEYWORDS:

Ethics of commitment. Paradigm of Transformation. Nursing care. Therapeutic proximity

INTRODUCCIÓN:

Que nuestro mundo vive en una situación de crisis es evidente. Desde hace ya cinco años o más, arrastramos una situación de crisis económica y, por qué no, también de crisis social.

La crisis iniciada en 2008 que ha sido señalada por muchos especialistas internacionales como la «crisis de los países desarrollados», ya que sus consecuencias se observan fundamentalmente en los países más ricos del mundo. (1). Entre las principales consecuencias que durante el año 2008 tuvo sobre la economía española está un fuerte crecimiento del desempleo. Sin duda, los efectos de la crisis económica también han tenido un fuerte impacto en el sistema financiero español y desde luego, esto afectará al mundo de los servicios públicos, a la protección y a los elementos más garantistas que se diseñaron desde la década de los años 80 del siglo XX, con sus ventajas y sus defectos.....un Sistema que como cualquier Sistema está vivo y necesita un punto de reflexión.

Ante nosotros se abre una nueva situación: la pregunta tiene que ver con lo que somos, y con lo que aportamos a este Sistema: las enfermeras y los enfermeros en el ámbito de los servicios sanitarios y de los servicios de educación y de protección social, ¿tenemos algo que decir, tenemos algo que aportar? Lo que somos, lo que sabemos, lo que hemos aprendido en estas décadas y lo que estamos dispuestos a ser y a dar desde nuestra experiencia, eso en alguna medida debe ser nuestra contribución actual. (2)

Ante nosotros se abre algún tipo de encrucijada. Existe, en un momento tan confuso como el actual, algún elemento ético que poner sobre la mesa. Hay una pregunta sencilla, pero directa a la que debemos responder: **¿debemos trabajar generando valor, el que tienen los cuidados profesionales para la sociedad?**

Parece que está claro que deberíamos responder sí y haciéndolo, es decir, apoyando el cuidado como elemento de valor del Sistema Sanitario, es evidente que se hace necesario conseguir sacar los cuidados de la trastienda del Sistema, a donde nunca debieron llegar si realmente se trata de servicios con identidad, y que deben estar controlados por la seguridad de los pacientes, por sus garantías, siendo capaces de afirmar que los cuidados profesionales, que solo brindan en el Sistema los enfermeros, son una oportunidad para la sociedad, y para que su futuro sea más saludable y controlable, sometiendo a los determinantes de la salud y controlando los riesgos.

Aunque cabe otra posición, cuando nos enfrentamos a una perspectiva desde enfermería, no deseable desde el punto de vista ético: es que nos dejemos llevar, sigamos sometidos a una especie de victimismo, un Sistema sometido al control “medicalocentrista” que está haciendo perder oportunidades a la Sociedad, simplemente porque hay profesionales de la medicina, en la búsqueda de nichos de mercado sanitario nuevos, que no aportan valor, y que constantemente buscan adueñarse del conocimiento de otras disciplinas sin generar ningún tipo de valor añadido por eso.

Creo sinceramente que estamos en el tiempo de los líderes, de los que gestionan y dirigen, y estamos en el momento en el que es preciso generar valor desde el trabajo

en el autocuidado y de trabajar con el conocimiento de lo que nos es esencial: **la gestión de los cuidados como herramienta.**

Es el momento de los gestores de los cuidados y estamos obligados a ofrecerle a la sociedad aquello por lo que nos considera una profesión necesaria e imprescindible. Ante las situaciones de más fragilidad, dependencia y vulnerabilidad (3) en las que nos encontramos y nos encontraremos en un futuro, las enfermeras trabajan empoderando a las personas y generando en ellas un aumento de su capacidad de respuesta.

Se trata de tiempos para estar comprometidos, tiempos para ser mejores, tiempos para ser auténticos y tiempos para ser líderes del equipo de trabajo, líderes espléndidos que den las garantías de los mejores cuidados allí donde se esperan, y que los ciudadanos necesitan en espera de un futuro mejor y más seguro.(4)

Por supuesto, ante esta situación los profesionales simplemente deberíamos aportar nuestra capacidad y nuestro conocimiento con el fin de revisar diferentes elementos que constituyen la protección de la salud en un sistema asentado en el estado del bienestar y, por otro lado, la situación de las necesidades de los ciudadanos. Son las lecciones que hemos aprendido desde un Sistema Organizativo vivo y las alternativas que podemos proponer para que exista oportunidad, la posibilidad de generar estrategias de protección, proporcionales y satisfactorias con elementos de valor añadido.

LA ÉTICA DE LA PRÁCTICA DEL CUIDADO ENFERMERO

La ética es un tipo de saber que pretende orientar la acción humana en un sentido racional, en el conjunto de la vida, más allá de un momento puntual o por una situación concreta, para lo cual es preciso promover metas para nuestra vida de manera inteligente y afectiva. Eso es lo que las enfermeras aportan al Sistema, una evaluación continua y un trabajo concreto con cada persona. Así, éste es el enfoque que intentamos plasmar en este documento. Tiene que ver con cómo las enfermeras vamos a ser capaces de generar acciones, es decir, en nuestro caso, cuidados profesionales que van desde el más básico hasta los que encierran elementos sólidos y complejos de suplencia.

Se ha discutido mucho sobre si el cuidado es patrimonio de una profesión. Desde luego lo han hecho aquellos que no tratan con respeto a la profesión definida desde sus diferentes etapas como la que ayuda al enfermo, la que le sustituye, como nos recuerdan siempre las palabras de Henderson, y que lo discuten simplemente porque nunca han suplido a otro ser humano en sus autocuidados y no han ejercido semejante oficio, que está definido ya desde los primeros diccionarios de la lengua española, allá por 1611, y desde luego dentro de la tradición institucional, tal y como nos apunta el profesor Carlos Álvarez Nebreda en su último estudio publicado en 2012 (5).

Qué aspectos de la ética de la práctica de los cuidados son los que cabría destacar en esta situación: el cuidado competente, la práctica individualizada, el cuidado desde el concepto individualizado de la definición de problema de salud.

Está claro que son las enseñanzas de la profesora Adela Cortina las que nos ponen sobre el camino. En un artículo publicado en el País, el 2 de julio 2012, ella afirma que los valores morales son efectivos en la vida pública. Se ha de distinguir, como hacía Ortega, entre: estar altos de moral o desmoralizados, como dos actitudes que posibilitan o impiden, respectivamente, que las personas lleven adelante su vida con bien. Este elemento de desmoralización desde luego está alineado con cómo nos enfrentamos a nuestro proyecto personal, con una actitud positiva: sin duda somos capaces de conseguir resultados positivos. Desde luego, un elemento ético que aportan los cuidados es la idea de comprender que hay personas que tienen su proyecto personal, y que son los cuidados herramientas facilitadoras que, desde la diferencia, nos hacen capaces de alcanzarlos.

Qué duda cabe, siguiendo a Ortega, de que una persona o un pueblo desmoralizados, con una actitud negativa, no está en su propio quicio y vital eficacia, no están en posesión de sí mismos y por eso, no viven su vida, sino que se la hacen otros, no crean, ni son capaces de proyectar su futuro, de trabajar en la transformación.

Este es un trabajo que se proponen las enfermeras, impulsar un cambio, la actitud, las personas tienen su proyecto personal y los cuidados les ayudan a dibujarlos en libertad.

Pero como, tal vez, la principal característica del ser humano es la libertad, la capacidad de tomar la iniciativa, de coger las riendas de la propia vida, personal y compartida, es urgente emprender medidas que ayuden a cambiar el desmoralizador curso de las cosas, y quisiera proponer al menos las siguientes, es decir, los cuidados nos ayudan a tomar decisiones, caminos y desde luego, nos permiten equivocarnos, algo muy saludable, nos permiten dudar antes de decidir.

Es aquí, donde los líderes enfermeros, dentro de nuestro Sistema deben estar posicionados: es donde más podemos hacer, trabajar para que los pacientes y sus familias, sus cuidadores, aprendan a tomar las riendas de su propio proyecto personal. ¿Cómo? Aprendiendo a autogestionar nuestra salud y sus problemas.

Los líderes del cuidado han de hacer visible al cuidado, generando confianza en los pacientes porque dan respuestas, apoyándose en las estrategias del autocuidado y de la autorresponsabilidad como herramientas que les ayuden a tomar sus decisiones y a ser miembros activos dentro del equipo de trabajo en el que se basa la actitud terapéutica de lo a veces mal llamado multidisciplinar. (6).

Aquí, los enfermeros aportamos un elemento clave e innovador: **la cercanía terapéutica**, aquello que está cerca de la persona, de sus vivencias y de sus propios relatos. Lo que les construye por dentro y les permite estar sumergidos en el paradigma de trabajo actual de las enfermeras, el paradigma de la transformación, (7) es decir: estar con, acompañar a la persona en su experiencia de salud, individualizar los cuidados.

Las personas son indivisibles, son más que la suma de las partes. El cuidado es global, integral y continuo. El cuidado humano como una visión holística. (8)

GESTORES DE CUIDADOS COMPROMETIDOS

Volvamos de nuevo con la profesora Cortina y sus palabras sobre la ética del compromiso: (9) El empoderamiento, sin duda, es una de las herramientas que las organizaciones deben utilizar si quieren que un grupo profesional, concretamente el de los enfermeros del Sistema Sanitario apoye estrategias de racionalidad en el uso de un grupo de servicios necesarios para trabajar otros enfoques de servicios para el futuro que resulten más coste-efectivos.

Desarrollar las capacidades de los ciudadanos afectados por problemas de salud, trabajar con ellos, sus propias herramientas de autocuidado personal es lo que hace posible que, en estructuras de diálogo y conocimiento mutuo, surjan los elementos del paradigma de la transformación: las personas son globales, su situación específica es modificable y transformable.

LA NECESIDAD DE TRABAJAR CON LIDERAZGO

Dentro de todo este Sistema tan complejo, de entramado de los servicios sanitarios y sociales aparece la necesidad de que los enfermeros ejerzan de nuevo liderazgo, el liderazgo de los cuidados dentro de equipos multidisciplinares, donde emerge con fuerza la necesidad de trabajar la autogestión y el autocuidado de las personas y su entorno próximo.

Líder "es aquella persona que atrae a la gente hacia él, de forma natural y espontánea". Un líder sería aquél "a quienes otros conocen y están dispuestos a seguir". Entre las habilidades del líder, debe estar el ser ético. (10)

El "Liderazgo transformador, es el liderazgo pensado como una función requerida para impulsar, producir y consolidar cambios sociales u organizacionales; enfrentar problemas y facilitar soluciones que requieran de acciones colectivas", pero esto se dará si el liderazgo tiene credibilidad, será efectivo y sostenible en el tiempo si cada uno de los líderes actúa en forma ética. (10) Es por esto, que llegamos a este punto clave en el que nos preguntamos qué debemos aportar: ¿seremos capaces de realmente transformar?

Es evidente que podemos hacer cosas diferentes, que tienen que ver con lo que nos es esencial: cuidar de los otros, suplir al otro y estar con el otro. (11)

Los profesionales de Enfermería aportan especificidad y deberían de trabajar en:

- La prevención de las enfermedades y lesiones y la promoción de la salud desde el autocuidado.
- Alivio del dolor y el sufrimiento
- Asistencia y curación de los enfermos y en el cuidado de los que no pueden ser curados ni cuidar de sí mismos
- Evitar la muerte prematura y velar por la muerte en paz (11)

Estos son elementos esenciales de nuestra profesión y mantener una tradición que hoy más que nunca emerge con fuerza, ante lo que son los proyectos personales donde el cuidado se convierte en una herramienta de gestión de los propios recursos. (11)

CONCLUSIONES:

- Los cuidados son herramientas de valor, claves para el desarrollo del proyecto personal.
- Una vida está impregnada de valores: autonomía, igualdad, justicia o solidaridad y éstos son valores inherentes a la práctica de los cuidados y que marcan la práctica enfermera excelente y de calidad para el futuro de las personas.
- Sólo a través del ejercicio del liderazgo de los cuidados podremos cumplir con nuestra verdadera misión social: trabajar empoderando a las personas y dando visibilidad a los servicios de cuidados en el Sistema.
- La ética del compromiso es la que nos llevará por el camino. El liderazgo de los equipos de trabajo y el cuidado como herramienta son los elementos claves del cambio.

BIBLIOGRAFIA:

- 1) Las viviendas se mantienen un 27% sobrevaloradas. Dónde poner el foco de atención. El País, 4 de diciembre de 2009.
- 2) Pezzuto, Ivo (2010). Miraculous Financial Engineering or Legacy Assets? on Robert W. Kolb's book Lessons from the Financial Crisis: Causes, Consequences, and Our Economic Future, Wiley (June 8, 2010) http://eu.wiley.com/WileyCDA/WileyTitle/productCd-0470561777_descCd-tableOfContents.html
- 3) Feito L. Vulnerabilidad. An. Sist. Sanit. Navar. 2007 Vol. 30, Suplemento 3.
- 4) Estrategia para el abordaje de la Cronicidad del SNS. Octubre 2012. Ministerio de Sanidad, Igualdad y Consumo.
- 5) Carlos Álvarez Nebreda. El término enfermeras en los Diccionarios de la Lengua española desde 1611-2012. Colegio Oficial de Enfermeras de Madrid. Nov.2012.
- 6) A. Cortina. Ética de las empresas: Claves para una nueva cultura empresarial. Trotta. Madrid. 1994
- 7) Keruoac. Pepin. Pensamiento Enfermero. 1996
- 8) A. Hernández Cortina y C. Guardado de la Paz La Enfermería como disciplina profesional holística. Rev Cubana Enfermer 2004; 20(2)
- 9) A. Cortina. La ética de la empresa. Unidad didáctica. <http://www.mcgraw-hill.es/bcv/guide/capitulo/8448175646.pdf>
- 10) Adela Cortina: Ética sin moral. Madrid: Tecnos, 2007. 318 pp.
- 11) M. Gasull Vilella. La ética del cuidar y la atención de enfermería. Enero 2005. <http://openaccess.uoc.edu/webapps/o2/bitstream/10609/1242/1/31802tfc.pdf>

Carmen Ferrer Arnedo

Enfermera.

Gerente Hospital de Guadarrama

Coordinadora de la Estrategia de abordaje a la cronicidad del Sistema Nacional de Salud

LA MUERTE ÍNTIMA

PRIMERA PARTE: EL DEBATE ÉTICO DE LA EUTANASIA

Hoy todo el mundo está de acuerdo en que el encarnizamiento terapéutico es algo inhumano y éticamente inaceptable. Prolongar la agonía del moribundo sólo sirve para hacerle sufrir más. Pero por otro lado, también resulta evidente que el personal sanitario debe procurar la salud de todos sus pacientes, así como intentar que vivan el mayor tiempo posible. ¿Cómo pueden conjugarse adecuadamente estas dos tendencias? La respuesta que debería asumir la medicina actual ha de ser la de un tratamiento más humano a los enfermos en ese trance. La vida no se puede idolatrar. La existencia humana no es un bien absoluto, al que haya que subordinar todas las acciones médicas, es un bien superior por ser aquel sobre el que se sustentan todas las acciones de la persona humana. Quizá los profesionales de la medicina moderna tengan que superar la idea de que la muerte es el gran fracaso del médico, y que ello les lleve a prolongar la vida cayendo en la obstinación terapéutica.

Morir no es fracasar, es el destino del hombre desde que viene a este mundo. Conviene, por tanto, aprender a vivir con la idea de la muerte como “aquella vieja amiga” que nos espera detrás de la última esquina de la vida. Ante esta evidentiísima realidad es menester educar a las personas para que sepan cómo afrontar su fase final. La decisión sobre los diferentes aspectos del tratamiento debe ser tomada siempre que sea posible por el propio enfermo, que se decantará probablemente por aquello que él considera una mayor calidad de vida. El médico y la propia familia han de saber aceptar la voluntad del paciente, cuando rechaza una determinada intervención quirúrgica que puede alargarle la vida pero que pudiera hacerle perder una aceptable calidad de vida

Tampoco se pueden aceptar éticamente aquellas situaciones, que ya se están produciendo en muchos hospitales de todo el mundo, en las que se administra legal o ilegalmente una forma “velada” de eutanasia al paciente terminal sea porque está ya en un estado en el que no puede expresar el deseo de poner fin a su vida, sea induciendo una sedación intencionalmente terminal.

La vida es un valor tan básico y personal que nadie posee atribuciones suficientes para arrebatársela a ningún otro ser humano. No obstante, conviene tener presente, como señala H. Jonas, que “hay una diferencia entre matar y permitir morir.” No es lo mismo dejar morir que quitar la vida. Los familiares y el médico pueden decidir que no se prolongue artificialmente el proceso terminal del enfermo y que se le deje morir en paz. Esto es moralmente aceptable, pero, por el contrario, decidir acabar con su vida mediante una eutanasia activa sería disponer de una vida ajena de forma completamente injustificada.

En el caso de que el enfermo pida expresamente la eutanasia o lo haya dejado claramente especificado en un testamento vital habrá que analizar con la doctora Kübler Ross la situación de ese enfermo y su “competencia” para tomar una tal decisión sobre su existencia y que, en realidad, no refleje lo que verdaderamente anhela su corazón. Hay etapas de pesimismo, frustración, rabia o incluso desesperación en la vida del paciente terminal que ha sido informado de su enfermedad. Es dudoso que la eutanasia solicitada en tales momentos responda a un deseo genuino y meditado de morir. Quizás lo que se está solicitando es una mayor atención, sinceras muestras de afecto o la liberación del dolor físico. Generalmente cuando se solucionan tales problemas suele extinguirse también el deseo de acabar con la propia vida.

Pero, hay también pacientes terminales que están convencidos de lo que solicitan. Lo han meditado libre y sosegadamente sin coacciones de ningún tipo y siguen pidiendo la eutanasia. Puede tratarse de personas mayores que carecen de responsabilidades familiares o que son conscientes de constituir una pesada carga para sus seres queridos. Criaturas a

quienes el sufrimiento físico y moral se les hace tan cuesta arriba que se sienten incapaces de superarlo. ¿Qué hacer en tales casos? Aparte de lo que dispongan las leyes de los diferentes países ¿existen auténticas objeciones éticas que deslegitimen una petición de tales características?

Al ser humano que no cree en un Dios trascendente es muy difícil convencerle de que el suicidio no sea una opción correcta. Para la ética secular que no contempla la existencia del Ser Supremo sólo hay un posible punto de referencia, la libertad y autonomía del propio hombre. Cuando se le da la espalda al Creador, la criatura humana se erige en medida de todas las cosas y desde este horizonte ético prácticamente no existen argumentos capaces de rechazar la eutanasia. Si no hay una vida después de la muerte, si la persona no es a imagen de Dios y la existencia humana no es un don divino ¿Qué sentido pueden tener el dolor, el sufrimiento y la propia muerte? Desde esta concepción de la vida, no existen argumentos aparentemente válidos que puedan negarle al ateo la capacidad de poner fin a su propia vida. Otra cosa será la libertad de conciencia del médico o enfermeras que lo atiendan. Estos profesionales tienen todo el derecho de acogerse a la objeción si así lo creen necesario y, desde luego, nadie puede obligarles a practicar un acto que atente contra sus principios. Algunos médicos han diseñado sistemas para que sea personalmente el propio paciente quien ponga fin a su propia vida, mediante una asistencia al suicidio. Sin embargo, desde una concepción cristiana de la vida, la respuesta a la eutanasia o al suicidio asistido es radicalmente diferente. El mal continúa siendo un mal aunque se realice queriendo hacer un bien.

En el fondo el debate ético al final de la vida es la expresión de un balance entre la dignidad intrínseca de la persona humana y el ejercicio de su libertad

La Dignidad Humana como Fundamento de la Eutanasia

Desde la modernidad, y especialmente desde la Ilustración, los conceptos de dignidad humana y de autonomía de la persona se han ido constituyendo como fundamento de las decisiones éticas sobre la vida y la muerte. Entre otras razones, la eutanasia hoy es objeto de debate público por la autonomía creciente que ha ido adquiriendo el individuo en las sociedades liberales. La dignidad de la vida se vincula a la capacidad de autogobernarse hasta el punto de poder determinar la manera y el momento de morir. No poder decidir la muerte de acuerdo con las convicciones propias equivale, para algunos, a renunciar a un aspecto importante de la dignidad humana. La eutanasia, en el sentido más literal de la palabra -buena muerte- trata de vincular el proceso de morir con el valor más específico del ser humano, que es la dignidad. Despenalizar la eutanasia sería, para muchos, una manera de reconocer jurídicamente la dignidad de la persona vinculada a la autonomía, entendiendo ésta como la capacidad de auto legislarse y como el derecho de cada cual a ser tratado como un fin y no sólo como un medio. Desde el Renacimiento (Pico della Mirandola), la dignidad ha sido considerada como la superioridad del ser humano sobre los otros seres vivos, superioridad que radica en la capacidad de “modelarse uno mismo”, o sea, dotar de sentido a la existencia propia, decidir cómo vivir y, por extensión, cómo morir, pero no todo el mundo acepta que la dignidad de la vida humana requiera el poder determinar el cómo y cuándo de la propia muerte.

A lo largo de la historia, y bajo la influencia de las religiones y la dimensión trascendental de los seres humanos, los hombres se han atribuido valor o dignidad por causa de su filiación divina u otras. En este caso, la dignidad no deriva del sentido que cada cual se construye libremente, sino que está mediatizada por un ser superior y creador o por elementos trascendentales. Como consecuencia, el proceso de morir es parte integrante de la condición humana, la del hombre creado a imagen y semejanza de Dios y simple administrador de su propia vida.

En estos momentos, en nuestra sociedad, confluyen las dos ideas mencionadas de dignidad humana: la que considera la vida y la muerte como un proceso natural que la persona no debe interrumpir, porque la vida no les pertenece en propiedad, y la que entiende que la dignidad de la condición humana tiene que incluir la autonomía ante la muerte, cuando la persona considera que su vida humana ha dejado de tener sentido. Son dos concepciones de la dignidad con valoraciones diferentes, ambas respetables, que dan lugar a dos actitudes ante la eutanasia, difícilmente reconciliables.

Las sociedades liberales y laicas se caracterizan por no interferir en las creencias de las personas. En un estado de derecho, es preciso distinguir entre las condiciones de la justicia y lo que se llama la vida buena o la sociedad de bienestar. Los principios de la justicia obligan a todo el mundo a través del ordenamiento jurídico, mientras que la búsqueda del bien de cada cual es una opción libre que tiene que quedar al margen de las intervenciones del Estado. Si la práctica de la eutanasia en una sociedad secular se mantiene penalizada, se priva a algunas personas de la posibilidad de escoger lo que consideran su bien, mientras que se protegen las creencias del sector que no considera moralmente legítima la disponibilidad de la vida propia. En estas sociedades liberales, disponer de la vida o de la muerte es, en principio, una decisión privada. Ahora bien, la eutanasia se plantea porque la persona gravemente enferma que decide dejar de vivir pide ayuda para hacerlo. La protección del interés de libertad de estos pacientes exige, pues, un apoyo público que autorice la práctica en cuestión. Parece de justicia que la dignidad o la libertad de decidir cómo morir sea considerada un bien que es preciso garantizar públicamente. Puesto que existen diferentes concepciones de la dignidad, la despenalización de la eutanasia parece una manera de dar paso a todas las opciones (sin obligar a nadie) y reconocer que todo el mundo tiene derecho a llevar a cabo las decisiones más íntimas y personales relacionadas con su noción de dignidad y de autonomía personal.

Sin embargo, es demasiado simplista la concepción de la dignidad humana sólo como la capacidad de escoger o de decidir el cómo morir. En la reclamación del “derecho a morir dignamente”, se pone el énfasis en el “dignamente”. Se trata de defender la integridad moral y física de la persona, aun cuando se hace más vulnerable en el proceso de morir, y cuando corre el peligro de deteriorarse física y psíquicamente y perder el control sobre sí mismo. A diferencia de los otros seres vivos, el hombre “sabe que muere” (Pascal), tiene conciencia de su muerte y de lo que esto significa para su vida. **La dignidad humana es de carácter ontológico**, se basa en el propio “ser”, y no en su manera de “estar” en el mundo, es inherente a la persona humana a través de todas las formas concretas de la historia personal. El respeto a esa su dignidad es un derecho propio del individuo desde su nacimiento por su condición de ser racional. La conciencia subjetiva de la dignidad radica en el pensamiento, en lo específicamente humano y su esencia no se pierde, por muy deteriorado que esté su cuerpo, ni por una pérdida temporal o permanente de la conciencia.

Si estuviera en la mano de cada cual diseñar cómo vivir y autorrealizarse, el dejar de vivir formaría también parte del ideal propio de la realización personal. Se tendría una idea de la muerte como la de un suceso que llega “en el tiempo debido”, una muerte de acuerdo con la manera de ser de cada cual, la “muerte propia” (Rilke). Y como el concepto de dignidad e integridad personal tiene, para algunos, un componente subjetivo ineludible, no todo el mundo considera de la misma manera el modo de preservar su dignidad ante la muerte, puesto que no todos los mortales tenemos la misma capacidad de reacción ante las adversidades. Y porque este componente subjetivo encierra un peligro de mal uso, e incluso abuso, la autorización de la eutanasia, entendida como “acto deliberado de dar fin a la vida de un paciente”, (SECPAL) sólo podría permitirse máxime como una excepción, en casos muy extraordinarios.

La Libertad como Fundamento de la Eutanasia

¿Se puede trancar la vida como expresión suprema de la libertad? Morin afirma que eso sería un capricho absoluto de la libertad humana. Matarse por matarse, sin motivo alguno que lo justifique, simplemente para ejercer la propia libertad es un acto arbitrario, y hasta caprichoso. Para ser honestos con los que lo defienden, hemos de decir que para ellos no se trata solo del uso de la libertad, sino del uso de la libertad en una actuación personal límite, para mostrar el valor supremo de ésta. Esta posición no nos parece éticamente correcta.

El libre albedrío, dicho también libertad que inicia y orienta la propia decisión, acto creativo por excelencia, se tiene siempre, se ejerza o no. Y se muestra tanto en una actividad tan sencilla como comerse una manzana, que como con una actividad heroica, dar la vida para salvar a una persona. Este aspecto de la libertad no es cuestionado por el problema que estamos analizando. Pero cuando esta libertad afronta el final de la propia vida, es cuando puede surgir el conflicto entre la libertad de quitarse la vida sólo para mostrar el valor supremo de su ejercicio y la libertad de ejercicio ordenada al bien, y por eso objeto de la ética, y del imperativo categórico moral que debe universalmente hacer el bien.

Annemarie Pieper nos dice que la vida es una condición necesaria, pero no suficiente, para que el hombre exista como tal, sino que solo cuando el hombre es definido por su libertad es totalmente hombre. Afirmación que no comparten muchos filósofos, ni teólogos.

Por mucho que se ame la libertad -y ¿quién no la ama y la valora? -, no es un fin último. No es fin en sí misma, sino en su ordenación al bien. El fin último de toda actividad humana es el bien y la libertad debe estar al servicio de ello. La vida se constituye en un bien superior para el ejercicio de la libertad, bien diferente a dar la vida en defensa del ejercicio de la libertad. Sólo se podría optar por la muerte si la vida dejara de ser un bien, lo cual sería un sentimiento puramente subjetivo y no universalizable. Así, la decisión de dejar de vivir nunca puede ser arbitraria, gratuita, tomada fríamente, optando a la muerte por la muerte, sino que sólo motivos muy serios y de mucho peso podrían inclinar, mover y justificar una tal decisión. El suicida generalmente no desea su muerte, lo que no desea es la vida concreta que le está tocando vivir. Hoy la valoración moral de nuestras decisiones no está solo en la simple salvaguarda del cuerpo físico, sino en las situaciones creadas por la prolongación de la vida mediante la aplicación de los complejos tratamientos de la tecnología moderna que pueden entorpecer el proceso de la decisión de la que uno pueda ser capaz.

Algunas objeciones se presentan, sin embargo, a nuestra reflexión ¿es el hombre tan soberano como para poder decidir libremente? Y si se admite la muerte de otro en justa defensa, ¿no se puede admitir la muerte propia, cuando se considera que es en justa defensa? Pero ¿es la situación terminal un injusto agresor? Y si contemplamos la muerte del otro, como en la pena de muerte y la guerra que no es sino un acto externo de poder y de autoridad, hoy totalmente inadmisibles ¿no es superior la muerte propia como acto de libertad? Parece que el derecho a vivir dignamente debería incluir también el derecho a morir con dignidad, y ya hemos señalado antes que la dignidad de la persona humana es inherente al ser humano y no se pierde en el proceso final, por ello toda muerte comporta la dignidad de la persona que se acerca a su fin.

[segunda parte en el próximo número]

Barcelona, Abril 2012

Mariona Argemí Invers, estudiante de 4º curso de Filosofía, URL

Mª Pilar Núñez-Cubero, Prof. Bioética, URL Universidad Ramon Llull – Barcelona

DERECHO A MORIR

Juan Pablo Beca

Centro de Bioética. Facultad de Medicina Clínica Alemana – Universidad del Desarrollo

Mila Razmilic

Estudiante de medicina, Facultad de Medicina Clínica Alemana – Universidad del Desarrollo

Palabras clave: *derecho a rechazar tratamientos, retiro de ventilación mecánica, muerte digna, autonomía, decisiones compartidas*

Los autores sugieren leer la narración del caso, hacer una reflexión personal o grupal y después consultar el análisis bioético presentado. Éste es otro modo de analizar los conflictos de valores, desde una perspectiva más narrativa y contextual.

Narración

El día que Federico García murió, el viento no soplaba, no llovía, era como si el invierno se hubiese detenido para honrar con un minuto de silencio al recién partido. Allí en la cama, con los ojos cerrados, su expresión permanecía neutra, no se podría asegurar que la muerte le diera paz, pero sí que alivió su sufrimiento. Llevaba tres años postrado en una cama, sin emitir sonido, incapaz de exteriorizar en un grito audible la frustración que la parálisis total de su cuerpo le imponía. No ansiaba la muerte porque amaba la vida y a su familia, pero la idea de morir le parecía menos cruenta que la de existir como un monumento viviente. El congelamiento no era lo que le helaba el alma, sino la conciencia de esa desconexión. Se le venía a la mente con frecuencia la imagen de una marioneta a la que le cortaron los hilos y aborrecía la idea de sentirse prisionero en su propio cuerpo.

No era el primero en su familia en sufrir esclerosis lateral amiotrófica (ELA), su hermana había fallecido un par de años atrás luego de rechazar la ventilación mecánica como medio de soporte vital. No la juzgaba, pero tampoco la entendía del todo: esa determinación suponía para él una mezcla de libertad y cobardía. Sabía que la muerte era inevitable, sin embargo no estaba dispuesto a darle una mano: él optó por la ventilación mecánica. Tres años pasaron desde entonces, y aun cuando en retrospectiva no estaba arrepentido, esa primera apreciación no era la misma: veía en la muerte algo bello y a la vez trágico.

Quienes le conocieron aseguran que fue un hombre en extremo racional y controlador. No es que fuese obsesivo, sino simplemente consciente de que en su estado lo concreto de las acciones cotidianas era lo que lo mantenía con lucidez. Recurrentemente soñaba con su cuerpo desgarrado, abriéndose, y que de los escombros su alma emergía en miles de pedazos que al entrar en contacto con el aire se evaporaban. Esto no le producía aversión en absoluto, más bien lo consolaba saber que el alma no estaría eternamente confinada a la carne.

La enfermedad había evolucionado de manera rápida desde su diagnóstico hace 4 años. Pensaba en la frase “los ojos son las ventanas al alma” y su literalidad en su caso lo agobiaba, llegando a marearlo: eran lo único que se mantenía ajeno a la enfermedad, aislados, lo único que aún consideraba suyo. Sus movimientos oculares eran censados por una máquina capaz de transformarlos en lenguaje por medio de la activación de un teclado. La comunicación era precaria, pero efectiva. Manifestó de esta manera a cada miembro de su familia y a sus cuidadores, de manera muy segura, que no valía la pena vivir así y que el retiro del respirador era su voluntad. Mantuvo por dos meses esta petición. ¿Sería su muerte algo poético? No había forma: nada de poético tenía estar conectado a una máquina con su máscara para respirar por él, alimentado por una sonda, paralizado, y parpadeando para hacerse escuchar.

Magdalena, su mujer desde hace 24 años, había sido testigo de su encarcelamiento, y bien se podría decir que se convirtió en su compañera de celda. Sus tres hijos parecían vivir la situación en perfecta simbiosis. Federico quería que fuese ella quien desconectara el ventilador, mas la petición de ser verdugo no coincidía con la visión de emancipadora que él tenía. Compartían una religión. Sin embargo la muerte y su enfermedad eran algo que muchas veces superaba su fe.

Admitir la muerte como opción en vida era más natural para Federico que continuar viviendo como un muerto, por lo que una vez reunida su familia no se cuestionaron su voluntad. Faltaba aun considerar la opinión de los médicos. Para ellos implicaría una cuestión de validez moral, un conflicto entre el deber de tratar al enfermo con todo lo disponible o la petición de retiro del tratamiento lo cual lo llevaría a la muerte. Federico reconocía y agradecía las concesiones que sus médicos, ya por largo tiempo, hacían por él. Pero no estaba dispuesto a trazar: su voluntad, el último vestigio de su autonomía tenía que ser respetada, aún cuando supusiese un conflicto para ellos.

Se acordó, después de un difícil análisis en varias reuniones, aceptar su solicitud. Se iniciaría con medidas de sedación para evitar la angustia respiratoria y Federico no podía estar más de acuerdo: sería una horrible burla que lo único que sintiese en los últimos tres años fuese el sufrimiento provocado por la resistencia de su cuerpo a partir. Quería marcharse en silencio, como durmiendo, y que en el recuerdo de su familia la línea entre la vida y la muerte se fundiera hasta hacerla imperceptible. Se celebró, como era habitual, una misa en su habitación, pero esta vez acompañado además de sus amigos más cercanos, un kinesiólogo, una enfermera y cuidadores. Asombraba la serenidad de todos los presentes, reflejando en sus semblantes algo más que la pena del duelo anticipado: era la resignación de una muerte concebida y la tranquilidad de la paz por venir.

El día que Federico García murió, el viento no soplaba, no llovía, era como si el invierno se hubiese detenido para honrar con un minuto de silencio al recién partido. Allí en la cama, con los ojos cerrados, su expresión permanecía neutra, no se podría afirmar que la muerte le diera paz, pero sí que alivió su sufrimiento.

Análisis bioético

El caso de Federico García, mirado desde la bioética, además de generar una reacción en el lector, invita a reflexionar sobre diferentes tópicos, los cuales son en sí mismos el fundamento de las decisiones tomadas.

Al pedir el retiro de la ventilación mecánica, Federico desencadena una serie de cuestionamientos que llevarán, finalmente, a la toma de decisiones. Para su análisis es necesario considerar las condiciones que permiten que estas últimas sean plenamente autónomas. Un enfermo en sufrimiento prolongado, como ocurre en una Esclerosis Lateral Amiotrófica después de años de evolución, puede muchas veces desesperarse o caer en una depresión que lo lleve a pedir la suspensión de todo tratamiento, lo que precipitaría su muerte. Sin embargo, aceptar esta petición no es algo simple para los familiares ni para los médicos tratantes. Cabe preguntarse frente a una solicitud de esta índole si eso es lo que realmente quiere y necesita el enfermo, o si su demanda responde más bien a querer mejorar aspectos de su cuidado o de la compañía que recibe. No es extraño preguntarse si “quiero morir” es la expresión literal de un sentimiento o más bien su única manera de enfatizar que “no quiero vivir así”. Sucede con alguna frecuencia que una vez mejorado el cuidado con analgesia, medicación antidepresiva y apoyo emocional o espiritual,

los enfermos dejan de pedir su muerte. Entonces, en primera instancia, se debe asegurar que la suspensión de tratamientos no es la consecuencia de una depresión o estado emocional transitorio que esté comprometiendo la autonomía del enfermo. En el caso de Federico esto fue analizado exhaustivamente, y él no sólo se mostró sereno en su petición sino que además la expresó reiteradas veces a Magdalena, a sus médicos y al sacerdote amigo, manteniendo su petición por más de dos meses. La voluntariedad, condición indispensable para una decisión tan trascendente, fue por lo tanto plena e indiscutible.

Otro requisito importante para que una petición de esta naturaleza sea enteramente válida es que la información que tenga el paciente acerca de su condición y pronóstico sea veraz, completa y absolutamente comprendida por el enfermo. Estas dos palabras, información y comprensión, son inseparables como condición para ejercer la voluntad en una decisión. Resulta evidente en el caso que se comenta que una persona culta, que vive paralizada por cuatro años, y tres de ellos conectado a un ventilador mecánico, conoce en plenitud la enfermedad y su pronóstico.

Si este caso hubiese ocurrido en Holanda, donde la eutanasia está legalmente permitida en situaciones estrictamente reguladas, este caso podría haber sido autorizado. De hecho esa ley permite que la eutanasia se realice sólo ante un enfermo con una enfermedad incurable, en fase terminal, que esté en sufrimiento insoportable y que lo solicite de manera reiterada habiéndose descartado una alteración del ánimo como causal de la petición.

Se cumplieron por lo tanto en el caso de Federico García las dos condiciones esenciales para el ejercicio válido de la autonomía: capacidad para decidir, lo cual implica información, comprensión, serenidad y, en segundo lugar, plena libertad para decidir sin presiones de terceros que pretendan convencerlo a favor o en contra de su decisión.

Sin importar su carácter, las decisiones de los enfermos casi nunca se toman de manera solitaria, sobre todo cuando se trata de situaciones críticas. En la práctica participan diversos agentes en procesos de decisión compartida: intervienen los médicos y otros profesionales de la salud con indicaciones que el paciente acepta o rechaza, y por otra parte los familiares casi siempre se encuentran involucrados de alguna manera. En el caso de Federico había un equipo profesional integrado por médicos y kinesiólogos, cada uno indicando tratamientos y realizando diversos procedimientos. Para ellos fue en este caso particularmente difícil primero comprender, y después aceptar la decisión de retiro de la ventilación mecánica que era la intervención que mantenía la vida de su enfermo. Esta dificultad les generó un conflicto de valores entre su deber profesional de tratar y el respeto a la voluntad del enfermo. No resulta fácil para algunos comprender y asumir que la suspensión de medidas de soporte vital no es “producir” sino “permitir” la muerte, diferencia moral sustancial que es aceptada por casi todos los autores en Bioética. Aceptar esta petición del enfermo conlleva además comprender que para él su mayor beneficio, o “el mejor interés” como es referido en la literatura anglosajona, no era la prolongación de su vida sino morir en paz. También es necesario entender que este mejor interés no lo determina actualmente el médico, como en la tradición paternalista, sino el enfermo siempre que se cumplan las condiciones ya mencionadas para el ejercicio de la autonomía.

El retiro de la ventilación mecánica es una forma de limitación del esfuerzo terapéutico. Es probablemente una de las más conflictivas para médicos y familiares, porque de ella se puede suceder la muerte de manera muy rápida. A veces, como en este caso, este efecto se producirá indefectiblemente. Sin embargo, el temor a la muerte del enfermo no debería impedir esta decisión. Por otra parte, si algunos profesionales tienen excesiva dificultad para aceptarlo, o manifiestan objeción de conciencia, su obligación profesional es respetar la decisión y referir el caso a médicos que no tengan estas limitaciones o dificultades.

Sin embargo, el proceso de decisión no sólo involucra al enfermo, médicos y otros profesionales. Parte importante en este proceso es el rol de la familia. La petición de Federico fue cabalmente comprendida por Magdalena y sus hijos. Su entendimiento y aceptación fue necesariamente dolorosa y a la vez muy generosa. Asimilar que el esposo y padre, a quien se ha cuidado con esmero y entrega, pida morir es muy duro. Y asumirlo sólo es posible si se entiende su opción como su clara voluntad de no seguir sufriendo ni causar más sufrimiento a su familia. La petición del enfermo tiene así legítimo interés personal pero tiene a la vez mucha generosidad. En el final de Federico hubo grandeza y delicadeza de su parte, de Magdalena y de los hijos, así como de parte de los amigos más cercanos y del sacerdote. Qué duda cabe de que para todos fue muy difícil y triste. Pero su apoyo incondicional, sin restricciones ni presiones, hicieron que su despedida, con expresiones de amor familiar y de oración común, fuese con la máxima dignidad y paz.

Los fines de la medicina, reformulados en el proyecto Hastings Center establecen que la medicina debe buscar el alivio del sufrimiento, el cuidado de los incurables, y favorecer una muerte en paz. Este caso fue un ejemplo de cumplimiento de estos fines en cuanto se centraron en ellos las decisiones tomadas, dejando de lado temores e intereses de otra naturaleza. Haber tratado de convencer a Federico para que cambiara su petición, o haberle prolongado la ventilación mecánica en contra de su voluntad, por temores e incertidumbres de profesionales o familiares, sólo habría prolongado y amentado su sufrimiento. Claramente no hubiese sido lo mejor para el enfermo.

Finalmente el caso lleva a reflexionar acerca de la muerte y su sentido. Es un tema antropológico y metafísico, no demostrable por la razón pero no por eso ajeno a nuestra realidad humana. Comprender la muerte personal, la de nuestros familiares o la de nuestros pacientes, implica entender antes el sentido de la vida. Sin embargo la muerte es el final del camino y lo que trasciende a la vida humana no nos es conocido con certeza. Para algunos existe otra vida en un "más allá" después de la muerte. Mientras para otros la vida continúa solamente aquí por las obras y los recuerdos. Pero para todos la vida se prolonga, de manera misteriosa pero real, a través de su significado para los demás y muy especialmente para los familiares. Federico sigue así presente en la vida de Magdalena, de sus hijos y también de todos los que le cuidaron y de quienes le asistieron en su final.

BIBLIOGRAFIA RECOMENDADA

1. Emanuel E.J., Emanuel L.L. The Promise of a Good Death. *Lancet* 1009; 351 Suppl 2: SII21-29
2. Simón P., Romeo Casabona C. Problemas Prácticos del Consentimiento Informado. Cuadernos de la Fundación Griffols. 5; 2002. Disponible en <http://www.fundaciogrifols.org>
3. Beca J.P., Ortiz A., Solar S. Derecho a morir: un debate actual. *Rev Med Chile* 2005; 133: 601-606
4. Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM, Alarcos Martínez F, Barbero Gutiérrez FJ, Couceiro A, Hernando Robles P. Ética y muerte digna: Propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Revista de Calidad Asistencial*. 2008;23(6):271-85.
5. Beca J.P., Montes J.M., Abarca J. Diez mitos sobre el retiro de la ventilación mecánica en enfermos terminales. *Rev Med Chile* 2010; 138: 639-644

Sobre médicos, ética médica y responsabilidad civil

“Un cuerpo sano es cosa buena pero un alma sana vale más que todo lo que el hombre pueda desear; un alma sana es lo más hermoso que el cielo pueda concedernos para hacer feliz a esta pobre tierra nuestra”.

La medicina, el cuidado de la salud, siempre ha estado presente para intentar hacer algo más feliz este tránsito nuestro por la tierra. Todas las culturas, ya sean orientales o greco-latinas, la Ilustración o los tiempos modernos han reflexionado y aportado referencias terapéuticas y éticas. En los tiempos actuales asistimos a los avances científicos y éticos así como a los derechos del paciente que pueden generar responsabilidad civil en los sanitarios.

La **sabiduría china**, distinguía tres tipos de médicos

1. Los de tercera categoría, que solo curan enfermedades
2. Los de segunda categoría, que solo curan enfermos
3. Los de primera categoría que también curan el país y su cultura

Greco-latina

Platón nos dijo que *“ningún médico en la medida que es médico debe considerar su propio beneficio en lo que prescribe sino en el bien de su paciente” (la República II).*

“El médico hábil es el que es consciente de sus propios poderes y el que los utiliza hasta unos límites” (la República II).

Aristóteles nos habla de las dificultades de practicar este arte

“En medicina es fácil saber lo que es la miel, el vino y el eleboro, la cauterización y la cirugía, pero es difícil saber cómo, a quién y cuándo aplicarlas”.

Hay una inscripción en un asclepión de Atenas escrita en honor a Sarapión, al que se describe como filósofo estoico y médico.

“El médico debería ser como dios, salvador tanto de esclavos como de los pobres, de los ricos, de los gobernantes y para todos como un hermano dispuesto a ofrecer su ayuda”.

El talón de Aquiles es una bella historia que todavía comentamos hoy porque ha sabido romper el cerco del tiempo. *“Con la intención de conferir a su hijo inmortalidad, Tetis le dio masajes de ambrosía y cauterizaciones por la noche. Luego lo sumergió en las aguas del Estigia sujetándole por el tobillo. Aquiles se volvió invulnerable excepto por el talón donde recibirá en la guerra de Troya la herida mortal.”* Las leyendas y mitos tienen una gran capacidad plástica y pedagógica.

Ética médica de la ilustración

“Todas las buenas cosas son energías y estímulos a favor de la vida; este es el caso de todo buen libro, de todo buen acto, de toda buena reflexión escrita y deseada para el bien de las personas, para equilibrar lo negativo de la vida”.

Es conveniente releer la historia, porque de otro modo solemos escuchar casi siempre lo mismo, y la hierba crece alta sobre tierras que fueron fértiles.

La Ilustración francesa y europea brilla todavía para quien desee aproximarse a sus luces y sombras, que de todo tuvo. Supo encender luces en la oscuridad y supo hacer de la técnica poder y dirigirla adecuadamente para aproximar distancias sociales.

La ética médica también tuvo su presencia y dio figuras eminentes.

JOHN GREGORY (1724-1773) describió las virtudes del médico: humanidad, paciencia, discreción, honor, basándolas en la simpatía *“aquella sensibilidad del corazón que nos hace experimentar las angustias de nuestros semejantes y nos incita a aliviarlas”*. Creó el ideal médico humano, virtuoso, compasivo y efectivo tanto por su humanidad como por su ciencia.

La Ilustración es un paso muy significativo en la ciencia. Recordando a Laín, vemos que cumple sus objetivos: *“no hay auténtica creación humana sin la ulterior demostración de todo lo creado”*.

THOMAS PERCIVAL (1740-1804) publicó su libro *“Medical Ethics. A code of institutes and precepts adapted to the professional conduct of physicians and surgeons”*. En este libro intentó elaborar un sistema general de ética médica que en líneas generales lo resume así: *“para que la conducta oficial y las relaciones con los facultativos puedan ser reguladas por principios precisos y reconocidos de urbanidad y rectitud”*. Señaló, de este modo, los deberes y privilegios del médico, derivándolos de la profesión y de la confianza que la sociedad deposita en ella. Propuso al médico *“gentleman”*. El estudio de la ética profesional mejorará sus modales, ensanchará su corazón y le dará esa adecuación y dignidad de conducta que es esencial al carácter de un gentleman. Percival desarrolló las relaciones entre los médicos mediante la etiqueta médica. También desarrolló la idea de que es lícito el *“engaño-beneficio”* a los enfermos para elevar espíritus decaídos.

También la escuela escocesa (Hume, Adam Smith) formuló el *“emotivismo moral”* que veía el origen de las normas éticas en los sentimientos. La simpatía sería la cualidad que nos identifica con los sentimientos ajenos y fundamenta nuestros deberes.

CHARLES WEST (1816-1898) fundó el hospital para niños enfermos de la calle Gran Ormond de Londres. Fueron famosas sus *“Conferencias sobre el cuidado de los niños”*. Según la Dra. Mar Domingo fue el primer pediatra en describir una depresión infantil. Es suya esta frase que recoge parte de su testamento pediátrico: *“El pediatra más afortunado no es siempre el hombre de más elevada formación científica, sino aquel que, incluso con menos ciencia tiene algo genial en su carácter y una más viva simpatía por sus semejantes, con lo que no solo logrará y conservará la confianza de los enfermos sin que afinará su idea del estado morbo y llegará a conclusiones certeras”*.

Tiempos modernos. Salud y tecnociencia

“La técnica no es solo una modificación de las cosas, es poder”
Zubiri

Es cierto que muchos avances científicos nos cogen por sorpresa y se acelera la capacidad tecnológica a una velocidad muy superior a la de encontrar soluciones que sean siempre compatibles con la dignidad humana. La tecnociencia puede cambiar la vida. El problema central está en que el conocimiento de un mero saber puede ser utilizado impunemente.

La realidad es que todos somos especialmente vulnerables por ser radicalmente ambiguos. La ambivalencia de nuestras capacidades es a la vez privilegio y amenaza. Cada vez tenemos un mayor dominio sobre el mundo a través de los grandes avances científicos pero no acabamos de encontrar un equilibrio entre progreso y humanización. Otro problema añadido es que además de curar enfermedades puede provocarlas. Es la llamada iatrogenia que significa origen en el médico). Con las grandes posibilidades técnicas aumentan las fragilidades humanas y las responsabilidades éticas y civiles

Fourier nos anima a resistirnos ante la meta de absolutizar la meta de producir y ganar sin una antropología y una ética que pregunten cuál es el lugar que ocupa el hombre en la naturaleza y cuáles deben ser los criterios de las intervenciones o manipulaciones sobre su cuerpo y su vida. Las tradiciones humanistas y religiosas que buscan caminos para la felicidad humana tienen derecho a opinar en el debate bioético que las ciencias, en cierto modo, provocan.

La bioética debería reducirse no únicamente a la medicina, ni reducirse a este nivel individual. La bioética debe exigir una continua y paralela reflexión a todos los avances científicos y abarca no solo la esfera individual sino también la biosfera. Recordemos la bomba atómica, una trágica lección, también muy expresiva y pedagógica.

Podemos apreciar con claridad que la medicina está en la encrucijada entre las ciencias de la naturaleza y las ciencias del espíritu.

Un factor ético a considerar y que puede distorsionar la ética es el marketing que según sea dirigido de modo leal o perverso es capaz de cambiar mentalidades y conducir a extensas capas sociales hacia el lugar que más convenga... Hay que analizar con cuidado el producto, incluidos maravillosos remedios para la salud, que puede esconder una burbuja de falsas necesidades, oscurantismos científicos, legislaciones poco elaboradas y ausencia de ética.

Freud revolucionó la relación médico-paciente tratando al enfermo no como aquel que padece una enfermedad objetiva, sino una enfermedad única.

Ortega y Gasset también nos aporta una incisiva observación sobre la necesaria humildad del científico *"la ciencia es solo un ideal. La de hoy, corrige la de ayer y la de la mañana, la de hoy"*.

Responsabilidad civil

Acercándonos a este tema de gran actualidad es preciso alertar a los profesionales de que deben estar titulados y disponer de todos los medios adecuados para una correcta asistencia. Hay que alertar sobre posibles faltas de información, consentimiento informado, ausencia deliberada de medicación analgésica o ansiolítica, ancianos subalimentados a mal atendidos en instituciones. Estos actos son vergüenza de sus autores y calvario para sus víctimas. La actitud sanitaria debe ser comprensiva, respetuosa y afectiva. Una falta de humanidad es diferente de una falta técnica ya que la ciencia nunca es definitiva y la muerte escapa muchas veces a la responsabilidad médica.

La humanidad, la ética, no escapa nunca.

Joaquín Callabed
Doctor en Medicina
Magister en Bioética por la UCM



Reseña de Libros

In Search of the Good. A Life in Bioethics. The Roots of Bioethics. Health, Progress, Technology, Death.

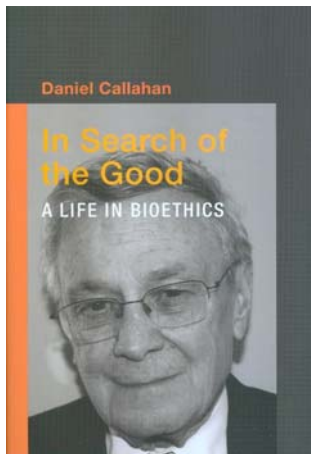
D. Callahan

Daniel Callahan (1930-) es uno de los iniciadores de la bioética norteamericana. Cofundador del Hastings Center, junto a W. Gaylin, en 1969, y presidente de este centro hasta el año 1996, fue uno de los primeros autores en defender el estatuto de la bioética como disciplina. Su formación filosófica le ha servido para aportar importantes reflexiones en el mundo de la bioética, en un amplio espectro de temas. Es codirector del Yale-Hastings Program in Ethics and Health Policy.

Cuenta ahora en *In Search of the Good* (MIT Press) cómo fueron aquellos inicios. Describe su aproximación a la enfermedad y la mortalidad, y cuestiona esa idea del progreso médico que puede llevar a un intervencionismo extremo en el cuidado al final de la vida, desdibujando los límites entre la vida y la muerte. Desde su perspectiva, el reto más esencial que afronta la bioética es repensar las metas de la medicina. De hecho, en el inicio de este siglo, ya lideró un famoso proyecto internacional que llevaba este título "Goals of Medicine".

El segundo libro, *The Roots of Bioethics* (Oxford University Press), es una recopilación de diferentes textos de Callahan referentes a los temas cruciales abordados durante su trayectoria en la bioética: la idea de salud, el progreso y la innovación tecnológica, la muerte. Temas estos que considera auténticas raíces de la bioética.

Se puede ver una interesante reflexión de Callahan en uno de los "Bioethics Briefs" del Hastings Center: <http://www.youtube.com/watch?v=2UUr1alopv0>



"A letter of invitation to the Hastings Center from Daniel Callahan in 1971 opened wide my life. This special book, like having the true pleasure of talking with Dan, will show you why. The trip through the life of someone who (with Will Gaylin) invented bioethics, who is specially, humanly smart, interested in almost everything, well-read, and educated (in the best sense), is more than interesting. His ideas are always accessible, and while you may not agree with everything, you will be happier to have shared his thoughts." -- Eric Cassell, Emeritus Professor of Public Health, Weill Medical College of Cornell University

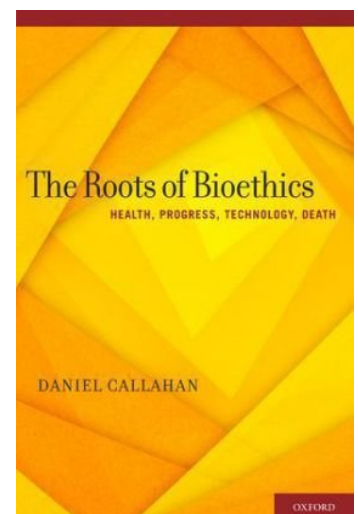
"Dan Callahan was the right moral philosopher to be present at the creation of bioethics. He tests the progress of medical science against the classical moral questions, how to live humanely and justly. At the same time, he forms his reflections into realistic, rational policies and practices. Good counsel for current and future bioethics!" -- Albert R. Jonsen, author of *The Birth of Bioethics*

"Daniel Callahan is the Dean of bioethics--its major innovator, its early and inspirational leader, and its inner soul. The essays in this volume exhibit many of Dan's unique contributions to bioethics. Everyone who appreciates how crucial the last 50 years have been to bioethics will appreciate how important the essays in this volume are to that history." - Tom L. Beauchamp, Department of Philosophy, Georgetown University

"No one in the history of bioethics has been more influential than Dan Callahan. Dan has creatively addressed some of the most powerful bioethics issues over his long career -- often in a distinctively insightful and contrarian fashion. These achievements, along with his role as co-founder of the Hastings Center, have more than earned him recognition as one of a handful of thinkers who shaped the second half of the 20th century." -Jonathan D. Moreno, David and Lyn Silfen University Professor, University of Pennsylvania

Lydia Feito Grande

Profesora de Bioética. Universidad Complutense de Madrid



Caso Clínico Comentado

Historia Clínica

Se presenta caso de paciente terminal, varón, de 89 años de edad, con diagnóstico de Alzheimer grado severo de 12 años de evolución, dependiente para todas las actividades de la vida diaria (ABVD), inmovilismo total, vida cama sillón, institucionalizado en una residencia hace 10 años.

No realiza comunicación verbal ni escrita, tiene respuesta clara a estímulos dolorosos.

Actualmente presenta disfagia en grado severo y anorexia con consecuencia de caquexia extrema. Se le realiza alimentación enteral por boca con dieta triturada y espesante en líquidos. Es alimentado diariamente por su esposa que ante la negativa a la ingesta, fuerza en ocasiones provocando hematomas a nivel labial causadas por la cuchara.

Una de las hijas solicita sonda nasogástrica (SNG) que tanto geriatría como el médico del centro han desestimado por su situación terminal y paliativa. También se ha propuesto por parte de la misma hija una sonda PEG, opción desestimada por el hospital puesto que la situación de extrema gravedad no es compatible con la anestesia que se precisa para la ostomía.

A consecuencia de la caquexia y malnutrición comienza a aparecer en verano úlceras por presión (UPP) en sacro. Se realiza Plan asistencial individualizado (PAI) con cambios posturales decúbito lateral derecho (DLD) e izquierdo (DLI) evitando presión en zona sacra durante 3 días. En este periodo aparece una infección respiratoria relacionada con el acumulo de secreciones, que complica su estado y requiere tratamiento antibiótico.

La UPP mejora, pero tras superar la infección su esposa se niega al encamamiento y exige que se levante a diario para llevarle de paseo. La esposa considera que es el único beneficio del que goza el residente y no quiere ni acepta SNG o cambios posturales y confort en cama.

El problema se le plantea al equipo cuando se observan signos de dolor evidentes cada vez que se le levanta y se le sienta en la silla.

La hija amenaza continuamente con denuncias por desnutrición y por la negativa a colocar SNG o sonda PEG.

El residente es católico, muy creyente y practicante de la religión, pertenece al OPUS como organización católica.

Es una persona de muy alto nivel cultural, que habla 5 idiomas y es padre de 7 hijos.

Comentario

Deliberación sobre los hechos

Residente con deterioro cognitivo severo, disfagia a sólido y líquido, caquexia extrema, dependiente total para todas las ABVD, UPP en sacro con gran dolor a la cura, y enfrentamiento familiar en el que una parte quiere que se le mantenga levantado con salidas al exterior y alimentación según preferencia, y otra parte de la familia quiere tratamiento más invasivo con SNG, mejora de estado nutricional y encamamiento para mejora de UPP.

Deliberación sobre los valores

Lista de problemas éticos

- ¿Cuál es el mejor modo de tratar las necesidades de confort y control de síntomas del paciente?
- ¿Ha recibido la familia información adecuada?
- ¿Ha comprendido la familia cuál es la situación del paciente y su condición terminal?
- ¿Sería correcto alimentar con sonda a este paciente?
- ¿Se ha buscado información sobre los deseos del paciente?
- ¿Es justificable intentar por todos los medios mantener con vida al paciente?
- ¿Cuál es el mejor modo de ofrecer apoyo emocional a la familia?
- ¿Cómo se debe manejar el conflicto interno de la familia? ¿A quién se debe hacer caso?
- ¿Se puede considerar éticamente aceptable el dolor que se produce al levantarlo de la cama?

Elección del problema a analizar

- ¿Cuál es el mejor modo de tratar las necesidades de confort y control de síntomas del paciente?
- El equipo no sabe qué hacer para equilibrar emociones familiares y necesidades del residente.

Identificación de los valores en conflicto

Estamos ante uno de los múltiples casos que se dan en los centros en geriatría, con un enfermo claramente terminal con necesidades de confort y control de síntomas, principalmente el dolor, y una familia dividida y muy derrotada después de 12 años de lucha con una enfermedad tremendamente destructora del ámbito familiar.

La familia hace tiempo que está distanciada, no hay punto de encuentro y en ocasiones vemos cómo una forma más de enfrentarse entre ellos es buscar puntos opuestos en el tratamiento y cuidados de la persona dependiente.

Como equipo nos encontramos con valores implicados en el proceso y puestos en riesgo en muchas ocasiones: confort, vida, tranquilidad emocional, religión, respeto a la intimidad, no invasión, nutrición, cuidado (integridad de la piel), socialización.

El problema es que la esposa, al defender valores como el confort, socialización y satisfacción, olvida que el dolor que produce la salida al exterior, rompe de forma intrínseca el confort, y convierte los valores que derivan de esto, en no-valores para su esposo.

La hija piensa en vida, nutrición, integridad de la piel, y tampoco ve que para conseguir proteger estos valores, en la situación de su padre, hay que ejercer invasión, fuerza y disconfort que también se convierten en claros no-valores para el paciente.

Nosotros como equipo luchamos entre el valor confort y el valor calma emocional de la familia.

- Respeto a la autonomía familiar.
Socialización
- Valores culturales, creencias religiosas y tradicionales
- Calma emocional de la esposa
- Vida

- No maleficencia: confort, evitar dolor
- Calidad del proceso de muerte: garantía de paliativos
- Intimidad

Deliberación sobre los deberes

Identificación de cursos extremos de acción

Si nos vamos a los extremos para salvar uno u otro valor, tenemos, según el polo en el que nos coloquemos, las siguientes opciones:

1. Valor de confort e intimidad: para salvar este valor sin medir las pérdidas, y sin tener en cuenta la opinión de la esposa, el equipo podría decidir encamar al paciente hasta el fallecimiento, próximo, con cambios posturales, cura paliativa sólo de limpieza, morfina para control de dolor según precise, sueroterapia vía subcutánea, para hidratación del paciente y alimentación a demanda.

De este modo aseguramos confort, eliminamos dolor de levantar y estancia en silla, eliminamos dolor a la cura y aseguramos el no sufrimiento en la alimentación, pero sacrificamos la calma emocional de la esposa, la satisfacción del paseo diario y la posibilidad de mejorar nutrición, ulcera y alargar y luchar por el valor vida, en el que insiste la hija.

2.a) Valor vida, integridad y nutrición: para salvar este valor continuamos con curas en la mañana y tarde con desbridamiento quirúrgico según solicita la hija y colocamos SNG con sujeción, para evitar la retirada constante, puesto que la sonda PEG la ha descartado el servicio de geriatría del hospital. De este modo aseguramos la lucha por los valores vida, integridad piel y nutrición, pero sacrificamos el valor confort generando malestar y dolor, y sacrificamos también el valor de la calma emocional de la esposa que considera como beneficio el paseo diario.

2.b) Valor Calma emocional de la esposa y socialización: para salvar este valor levantamos mañana y tarde para que pasee con su esposa y forzamos alimentación en comedor según solicita la esposa sacrificando los valores de confort e intimidad.

Dentro del comité de ética eliminamos los anteriores cursos extremos buscando cursos intermedios que nos permitan mantener el valor principal que es el confort, respetando y buscando la calma emocional de la esposa y luchando por establecer medidas que den tranquilidad a todos sin perjudicar al residente. De este modo el equipo propone:

Identificación de cursos intermedios de acción

1. Cambios posturales paliativos respetando confort, tarde y noche pero en la mañana se levantará después del desayuno tras la administración de dosis de morfina 30 minutos antes con el fin de calmar el dolor al levantar y conseguir analgesia suficiente mientras esté en silla. Salva valor confort y bienestar

2. Sueroterapia Subcutánea para mantener hidratación sin forzar ingesta y respetando el confort, de este modo tenemos vía también para la morfina. Salva valor vida

3. Suplimos la alimentación con batido proteico de modo que la hija queda más tranquila y la ingesta oral es menor y menos dañina, respetando también el deseo de no forzar haciendo el momento de la alimentación con la esposa más corto y menos traumático. Salva valor vida y tranquilidad emocional familiar

4. Comenzamos con curas pero sólo paliativas, eliminamos presión en la zona excepto en el paseo y limpieza y desbridamiento sólo químicos, no quirúrgico de modo que el dolor disminuye pero se cura. Salva valor integridad cutánea y confort

5. La alimentación se hará en habitación con el fin de respetar la intimidad del paciente pero lo continuará haciendo la esposa. Salva valor nutrición, vida, intimidad del paciente

De modo que salvamos el valor confort y respetamos el resto de valores que solicita la familia sin realizar perjuicio para el paciente.

Identificación del curso óptimo

En este caso se considera que todos los cursos intermedios son necesarios para lograr salvar los valores en juego. Son compatibles y pueden realizarse de modo conjunto, por lo que se decide realizarlos.

Pruebas de consistencia

Los cursos óptimos de acción elegidos, superan las pruebas de legalidad, temporalidad y publicidad:

- Publicidad, podemos hacerlos públicos. Hay razones justificadas para realizarlos y el equipo está convencido de que pueden defenderlos, puesto que no hay signos de mala praxis.
- Legalidad, no van en contra de la ley
- Temporalidad, si la decisión se tomase más tarde continuaría siendo la misma, no hay precipitación en la decisión.

Comentarios y resolución del caso

Los días posteriores a la decisión de los cursos de acción tras la reunión del comité de ética se consiguió mejorar el confort de paciente, controlar el sentimiento de culpa familiar, y disminuir el dolor.

La familia se dejó guiar y el paciente entró en agonía a la semana, durante el período de agonía se encamó y se puso tratamiento mórfico cada 4 horas con buscapina y cuidados de confort básicos, se suspendió totalmente la hidratación oral de modo que la UPP se secó y dejó de supurar.

Falleció sin dolor de forma no traumática y la familia manifestó la tranquilidad de unos cuidados bien hechos por parte de todos.

¿Una decepción? ¿un tema pendiente? Pues sí, la que se produce cuando, como equipo, no conseguimos reconducir la relación familiar, que se había dañado hace años ante un duro diagnóstico, que cada miembro intentó asumir o eludir como pudo, utilizando múltiples mecanismos de defensa que le protegiesen de la realidad.

Una realidad tan dura que no te deja elaborar ni vivir el duelo de una pérdida no física, pero sí emocional. Una pérdida no real pero sí psicológica.

La pérdida de un ser querido, principal en tu vida, con quien creciste viviste y luchaste, pero al fin una persona, que aunque está en presencia y no te ha dejado, día a día, no permite ver en él ningún indicio de la magnífica persona que un día fue.

Susana Delgado

Subdirectora
Caser Residencial Arturo Soria
Avenida Puerto Santa María
Madrid

Me ha dado que pensar:

La excelencia de los profesionales médicos en tiempo de crisis

Estamos empezando a sentir en el trabajo cómo nos afecta la disminución de recursos de forma general. Las sustituciones, cuando se disfrutaban los días libres, prácticamente han desaparecido, debiendo asumir el trabajo del profesional que falta el resto de los compañeros. La distribución del tiempo disponible entre un mayor número de pacientes aumenta el riesgo de cometer errores, lo que debería ser una preocupación para los responsables de las organizaciones en las que trabajamos. No parece que estén valorando esta cuestión adecuadamente, y las consecuencias de los errores pueden ser muy graves. Los errores afectan en primer lugar al paciente que los sufre, pero también al profesional que comete el error, por supuesto que el profesional trata de evitarlo, pero las prisas no son buenas para casi nada.

Otra cuestión que mina el ánimo de los profesionales es la pérdida de poder adquisitivo. Ambas cuestiones se ponen de manifiesto sin necesidad de un análisis exhaustivo de la situación. Posiblemente hay más factores para que el ambiente en los centros de trabajo sea tan negativo como lo es en la actualidad, pero el objetivo de ésta reflexión no es su análisis sino cómo enfrentarse a un ambiente negativo.

La intención de estas líneas es plantear alguna posibilidad que permita afrontar este momento de crisis de la mejor forma posible.

El Diccionario de la Real Academia Española en su primera acepción define la palabra crisis como *“Cambio brusco en el curso de una enfermedad, ya sea para mejorarse, ya para agravarse el paciente”*. Esta acepción es muy clara para los profesionales de salud. Las siguientes acepciones relacionan la palabra crisis con cambios importantes en otros procesos, o con momentos decisivos para algunas cuestiones; sólo en su acepción sexta la define como *“escasez, carestía”*. Este último sentido es el que sobreentendemos de modo general al hablar de crisis. Se podría decir que “el sentimiento de crisis está en el ambiente”. Una consecuencia inmediata de la escasez es el aumento de dificultad para la distribución de recursos. Si bien cada profesional debe ser cuidadoso con los recursos que utiliza en el desarrollo de su trabajo, en tiempo de crisis económica debería serlo aún más dado que los recursos son menores. Pero la intención en la reflexión de estas líneas no va en ese sentido.

Tomando el primer sentido de la palabra crisis, el de cambio brusco o modificación, que en la actualidad se avecina un cambio parece claro. La cuestión que se plantea es cómo orientarse en la tempestad del cambio, ***¿cuál es el recurso que tiene más valor desde el punto de vista profesional para no perder el norte?***

Una característica de las profesiones, especialmente de las profesiones sanitarias, es ***el compromiso con la búsqueda de la excelencia***, es decir, no lo bueno si no lo

mejor. Determinar qué es lo mejor no es tarea fácil, y no se asocia necesariamente con lo más, sino más bien con el equilibrio, pero eso sería motivo de otra reflexión.

En lo que sigue intentaré explicar por qué me parece un **buen recurso frente a la crisis mantener el compromiso de buscar la excelencia.**

En los centros de trabajo se percibe un desánimo que resulta un tanto contagioso. La indignación está presente por la disminución de recursos que destinan a la sanidad, lo que habitualmente entendemos como recortes. La cuestión es cómo reaccionar ante esos estímulos negativos. ¿Qué hacer?, o si lo prefieren, cuál es el mejor modo de enfrentarse a esa carga de negatividad en el entorno.

Mi opinión es que una buena manera de responder es pararse a analizar las emociones, es decir, **racionalizarlas** para aminorar sus efectos. Cuando nos dejamos llevar por el ambiente negativo no estamos manejando las emociones adecuadamente, estamos permitiendo que sean ellas las que manden. Las expresiones que verbalizamos en esos momentos son del tipo: “poco podemos hacer”, “total para lo que va servir”. Esas ideas nos llevan directamente a sentarnos y esperar que los acontecimientos se vayan desarrollando. Nuestra pasividad nos va dejando poco a poco al margen de los cambios de manera que éstos se producen sin que hayamos intervenido en el cambio. Por tanto si, como decíamos al principio, crisis es cambio brusco, **debemos movernos en algún sentido y hacerlo desde la racionalidad, para explicar por qué consideramos que algo es valioso.**

Las emociones son buenas en sí mismas, sentir las significa que nos afecta lo está a nuestro alrededor, que nos importa lo que pasa, en definitiva

que estamos vivos. Cuando las emociones nos producen satisfacción o alegría las sentimos como un logro; pero cuando las emociones son negativas, como el enfado o la indignación, resultan más difíciles de manejar o gestionar.

Mi opinión es que precisamente en éste momento es cuando debemos ser más razonables. Precisamente es la capacidad de razonar la que nos va a permitir manejar estas emociones. Si nos dejamos llevar por ellas, acabaremos logrando que se hagan realidad y que se cumplan los peores augurios.

¿Por qué es importante el compromiso con la excelencia?

Desde mi punto de vista la búsqueda de la excelencia sirve de faro orientativo para llegar a puerto y no perecer en la tempestad. Y es así porque en el momento que abandonemos la vocación de excelencia, y nos vayamos conformando con la realización de un trabajo de menos calidad, iremos perdiendo el interés por lo que hacemos, dejará de ser importante para nosotros y **el valor de nuestro trabajo disminuirá** ante nuestros ojos. Si nosotros no pensamos que nuestro trabajo es valioso, difícilmente convenceremos de que lo es. Y cuando la disminución de recursos nos llegue nos faltarán argumentos para defender el valor de nuestro de trabajo.

¿En qué nos hace daño a cada uno de forma personal esta actitud?

Mi parecer es que vamos perdiendo intensidad de vida en las horas que pasamos en el trabajo, y éstas son casi un tercio de la misma; si dormimos otro tercio, nos queda poco tiempo.

Uno de los riesgos de dejarnos llevar por el ambiente negativo que estamos viviendo en los centros de trabajo es dejar de disfrutar con nuestro trabajo. Comenzamos por ir a trabajar sin ganas, cada día se nos pone más

cuesta arriba, y poco a poco abandonaremos búsqueda de la excelencia y el gusto por lo bien hecho. En el momento justo en que abandonamos la vocación de excelencia empezamos a creernos que lo que hacemos no es importante y que por tanto no hace falta esforzarse tanto.

Ahora permítanme la siguiente reflexión: de las 24 horas que tiene el día en torno a 7 horas estamos durmiendo; si nuestro trabajo es de 7 horas más el tiempo que utilizamos para ir y venir tenemos un mínimo de 8 horas. Por tanto ***pasamos demasiado tiempo haciendo algo a lo que no le damos valor.***

Una forma de **mostrar que lo que hacemos tiene valor y mucho, consiste en esforzarnos por hacerlo bien, en definitiva en buscar la excelencia.**

Sabemos que la excelencia no se alcanza, pero buscarla nos sirve de faro para saber a dónde dirigirnos y no perdernos en la tempestad.

Hay momentos en que resulta difícil, en que logramos muy poco, y sentimos frustración, esa frustración porque no hemos alcanzado lo que nos proponíamos es lo más difícil de manejar. Pero, ¿a dónde nos conduciría bajar el listón, no aspirar a lo mejor, para eludir la frustración?, es posible que persistiera la frustración y la cota alcanzada en la calidad de nuestro trabajo fuera aún menor, que sintiéramos menos respeto por nuestro trabajo, que le diéramos menos valor y con ello nos valorásemos menos a nosotros mismos.

Cada uno a lo largo de la vida ha tenido sueños, se ha propuesto metas que la mayoría de las veces no ha alcanzado, sin embargo ***la ilusión de conseguirlas es lo que nos ha movido*** y lo que nos ha mantenido vivos.

Son precisamente los tiempos sombríos, **los tiempos difíciles los más necesitados de ilusión.** Se me ocurre que podríamos mirar al futuro, si no con optimismo, al menos con ***curiosidad*** en lugar de anticipar el desastre y empezar ya desde ahora a asumir lo negativo que va ocurrir.

Gracia Álvarez Andrés, alumna, siempre alumna del Master de Bioética de la Universidad Complutense de Madrid.

Correo electrónico: graciaal@gmail.com

Congreso Internacional Bioética y Hermenéutica La ética deliberativa de Paul Ricoeur

CONGRESO INTERNACIONAL
BIOÉTICA Y HERMENÉUTICA
LA ÉTICA DELIBERATIVA DE PAUL RICŒUR

Archivos Fonds Ricoeur

20, 21 y 22 de febrero de 2013
Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación.
Universidad de Valencia, España

Toda la información en:
www.ricoeur2013.com

organizan: UNIVERSIDAD DE VALENCIA, Facultad de Filosofía, Ciencias y Educación, Gobiayo, hermes, CIBERLETRAS, IHH, m, MARTINUTRUCI

colaboran: UNIVERSIDAD VALENCIANA, INSTITUTO TECNOLÓGICO DE CANTABRIA, CENTRO DE INVESTIGACIONES BIOMÉDICAS DE LA UNIVERSIDAD DE VALENCIA, PROYECTO DE INVESTIGACIÓN PPI-2012-10-15763, CENTRO PARA EL ESTUDIO DE LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA, PROYECTO IBCI-2012-1017, INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN EN BIOTECNOLOGÍA, FACULTAD DE MEDICINA, UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

OBJETIVOS

Presentar la trayectoria ética de Paul Ricoeur en el contexto de la fenomenología, el personalismo y la hermenéutica del siglo XX.

Analizar la aportación de Paul Ricoeur a la filosofía moral, la filosofía política y la hermenéutica contemporánea con ocasión del centenario de su nacimiento.

Promover el encuentro entre investigadores en bioética que reconocen la contribución de la hermenéutica.

Conocer el impacto de la fenomenología y la hermenéutica en la construcción de la deliberación en bioética y en las diferentes éticas aplicadas.

Participar en la conmemoración del nacimiento de Paul Ricoeur y en la continua actualización de su obra.

Señalar y valorar la aportación de la perspectiva de la filosofía de Paul Ricoeur a la bioética, así como el enriquecimiento de su filosofía a la luz de los temas de bioética y ética médica.

Lugar:

Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación.
Universidad de Valencia. Valencia, España.

Fechas:

Miércoles 20, Jueves 21 y Viernes 22 de Febrero de 2013.

Promotores:

Tomás Domingo Moratalla
Agustín Domingo Moratalla

<http://www.ricoeur2013.com>

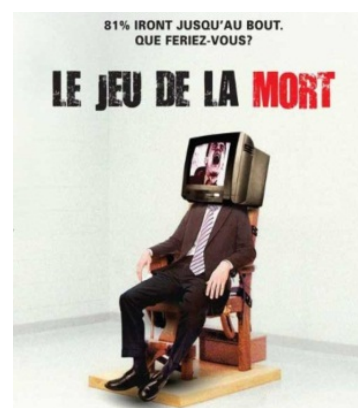
Pensar la autonomía y la responsabilidad... desde el cine *

No cabe duda que la gran tarea de la educación ética en todos los ámbitos, desde las etapas inferiores, no es otra que la de educar para la autonomía y la responsabilidad. Mucho se ha escrito ya. En este momento no quiero proponer grandes lecturas ni grandes tareas, solamente un paseo por unas cuantas películas. Estas películas se han centrado en el estudio de la obediencia, y por qué en determinadas situaciones nos convertimos en obedientes e irresponsables. La gran referencia de los planteamientos de estas películas son los experimentos de S. Milgram sobre la obediencia.

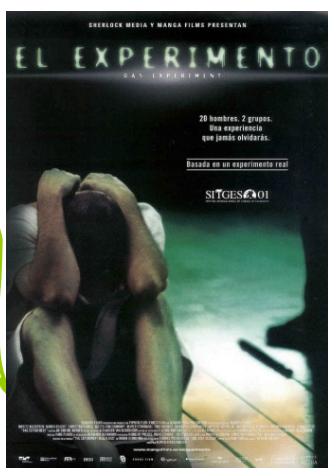


I... comme Icaro (Francia, 1979). En la película podemos encontrarnos descrito de forma muy realista los experimentos de Milgram.

El juego de la muerte (Francia, 2010). Se trata de un documental realizado por Christophe Nick a lo largo de 2009 para la radio-televisión suiza y France-télévision. El documental describe un experimento para estudiar la autoridad de la televisión y su influencia sobre la obediencia. Es, en definitiva, una nueva versión del experimento de Milgram.



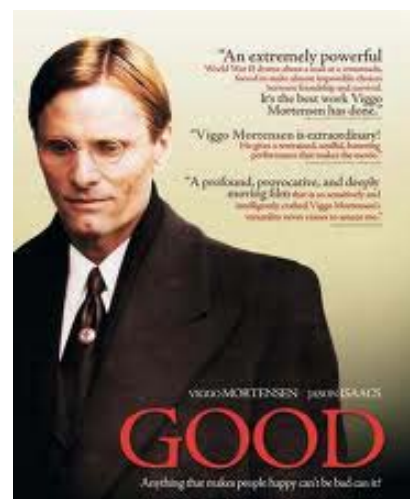
El 81% llega hasta el final. ¿Qué haría usted?
EL JUEGO DE LA MUERTE

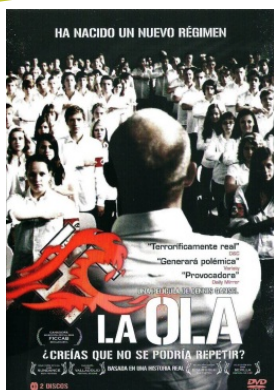


El experimento (Alemania, 2001), dirigida por O. Hirschbiegel. Es una nueva versión del de Milgram, en concreto parte de los experimentos llevados a cabo por Zimbardo en la prisión de Standford.

La gran cuestión a la que intentan responder Milgram y Zimbardo con sus experimentos es cómo fue posible la negación de la autonomía y la responsabilidad que se produjo en la Alemania nazi. Otras películas han unido los experimentos con el trasfondo histórico nazi:

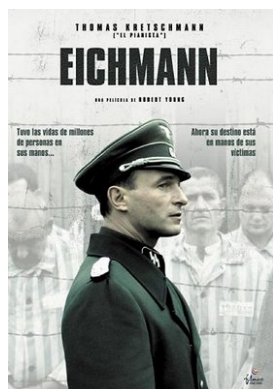
Good (V. Amorim, 2008). Es la historia de cómo un buen hombre, un hombre normal, como todos, pudo participar en el propio sistema nazi.





La ola (*Die Welle*, 2008) cuenta la historia del profesor de instituto Rainer Wenger que quiere enseñar a sus alumnos las distintas formas de gobierno y les plantea directamente la posibilidad de que en la actual Alemania se pudiera repetir una dictadura, a la manera del Tercer Reich, o que pudiera repetirse el nacionalsocialismo.

No conviene perder de vista que tras las películas y los experimentos de Milgram y Zimbardo se encuentra, explícitamente la reflexión sobre H. Arendt, y en concreto sobre el caso Eichman.



Eichmann (Reino Unido, 2007). Se centra en el caso Eichmann desde la perspectiva del propio Eichmann.

Hannah Arendt (Alemania, 2012, Margarethe von Trotta). Cuenta el juicio de Eichmann desde la perspectiva de Arendt.

Todas estas películas muestran los mecanismos de la irresponsabilidad, la no-autonomía y la “banalidad del mal”, la tarea también es pensar los caminos de la responsabilidad, la autonomía y de lo que me atrevería a llamar, frente a la tesis de H. Arendt, la “banalidad del bien”.

Algunas lecturas adicionales:

H. ARENDT, *Eichmann en Jerusalén: un estudio sobre la banalidad del mal*, Barcelona, Lumen, 1999

D. GRACIA, “The Many Faces of Autonomy”, *Theor Med Bioeth* 33(1):57-64 (2012),

P. ZIMBARDO, *El efecto Lucifer*, Barcelona, Paidós, 2008.



* Este trabajo en profundidad puede leerse en: T. DOMINGO MORATALLA, “La banalidad del bien”, en Graciano González Arnáiz (coord.), *Derechos Humanos. Nuevos espacios de representación*, Escolar y Mayo Editores, Madrid, 2013.

Tomás Domingo Moratalla

Profesor de Ética. Universidad Complutense de Madrid

Acontecimientos, Noticias, Novedades

- [Erasmus Mundus Master of Bioethics](#) Un programa de formación europeo de 60 ECTS en tres universidades: KU Leuven, RU Nijmegen y Padua.
- Del 23 al 25 de Enero de 2013, se celebrará en Duke University (Durham, North Carolina, USA) un cursillo interdisciplinar titulado "[Finding Consciousness](#)". Médicos, neurocientíficos, filósofos y eticistas hablarán de la detección de conciencia en pacientes con daño cerebral traumático, y explorarán las implicaciones éticas, legales y clínicas de los descubrimientos más recientes.
- [VI Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras](#). "Seguimos avanzando". Sevilla, 14, 15 y 16 de febrero de 2013. Los objetivos generales de la cita son difundir los avances y limitaciones actuales del diagnóstico y tratamiento de las enfermedades raras y aportar soluciones organizativas y científicas para mejorar la percepción social de estas patologías y su tratamiento, con particular énfasis en los medicamentos huérfanos.
- Curso Intensivo de Bioética: "Suffering, Death and Palliative Care", 15th edition. Nijmegen, the Netherlands, 26 February – March 1, 2013. Información: www.masterbioethics.org, dentro de "Intensive courses".
- [Organ Transplantation in Times of Donor Shortage](#): Interdisciplinary Discussion of Challenges and Solutions. 25 Febrero-2 Marzo 2013. Ludwig Maximilians Universität, München. Alemania.
- [27th European Conference on Philosophy of Medicine and Health Care](#). "Innovation in Health Care and the Life Sciences" 14-17 Agosto 2013. Institute of Biomedical Ethics (IBMB) University of Basel. Suiza.
- [XI Congreso Nacional de Bioética](#) "El arte de elegir en los tiempos sombríos". Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. León 3-5 Octubre 2013.
- Third International Bioethics, [Multiculturalism and Religion Workshop and Conference](#). 3-5 Diciembre 2013. Hong Kong, China SAR.

Bibliografía y fuentes de Bioética



- J. Masiá. Cuidar la vida. Debates bioéticos. Herder. Barcelona, 2012.
- Retos éticos en atención primaria. Guía de ética en la práctica clínica 6. Fundación de Ciencias de la Salud / Organización Médica Colegial. Madrid, 2012.
- A. Marcos. Postmodern Aristotle. Cambridge Scholars Publishing. Newcastle, 2012.
- J. de la Torre, R. Junquera (eds.) Dilemas bioéticos actuales. Dykinson. Madrid, 2012.
- J.M. Rodríguez Merino. Ética y derechos humanos en la era biotecnológica. 3ª ed. Dykinson. Madrid, 2012.
- J.M.Gª Gómez-Heras. Bioética y ecología. Los valores de la naturaleza como norma moral. Síntesis. Madrid, 2012
- J.M. Gª Gómez-Heras. Debate en bioética. Identidad del paciente y praxis médica. Biblioteca Nueva. Madrid, 2012.
- [Consideraciones sobre la objeción de Conciencia](#). Documento del Institut Borja de Bioètica