

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

Bioética narrativa P.2

Corrupción P.4

Renovar la máquina de Leviatán P. 8

Comentario nueva forma LET P.12

Entrevista a Diego Gracia P.16

Felicidad sostenible P.20

Derecho información y comunicación P. 25

Caso clínico comentado P.27

Quod erat demonstrandum P.30

Importancia de los demás P.32

Desde la redacción

Muchas personas están actualmente abrumadas, enfadadas, y asqueadas por una situación en la que parece primar la corrupción, el interés propio, y en ningún caso la búsqueda de las cosas bien hechas, ni la responsabilidad. En España y en otros países parece haberse instalado un modo de proceder que sorprende por su mediocridad, por su maquiavélica maquinaria, y por su maldad pretendida o simplemente no corregida.

Pero, ¿de qué nos asombramos?

Tristemente, en la universidad y en los centros de investigación, asistimos al terrible espectáculo de algo muy similar a lo que ocurre en la calle y en la política: instituciones que se hacen propaganda enfatizando su preocupación por la excelencia, y que, en realidad, tratan de modo ignominioso a sus trabajadores, primando otros intereses diferentes a los de la calidad o la profesionalidad; departamentos universitarios que otorgan las exiguas plazas para profesores de modos inmorales, irresponsables y, en ocasiones, también cerca de la ilegalidad; centros de investigación que no apuestan por el avance del conocimiento ni por sus investigadores y que, no sólo ven recortados sus fondos, sino que, además, gestionan mal los recursos, o los administran como si fueran suyos, y se someten a ciertos dictados que obedecen más a intereses espurios que a la búsqueda de la ciencia, del conocimiento y de la sabiduría... el espectáculo es dantesco, y la lista de ejemplos sería interminable.

Es lamentable y hay que tomar medidas: si no nos damos cuenta de que la responsabilidad es de todos y cada uno de nosotros, que de vez en cuando hay que “plantarse” y no seguir obedeciendo el dictado de la economía, los intereses, las presiones, etc., que en ocasiones hay que alzar la voz, porque merece más la pena luchar por la justicia que defender un espacio, seguiremos en esta línea de corrupción –que atraviesa todos los sectores y todos los niveles de la sociedad–, de alimento para el imperio de los desalmados, y no saldremos de esta crisis que, como ya se han encargado de subrayar autores como Diego Gracia, Martha Nussbaum y tantos otros, no es solamente una crisis económica sino, sobre todo, una crisis de valores.

Cuántas veces habrá que recurrir a H. Arendt para que nos recuerde que la obediencia no es una virtud, como nos han hecho creer. Que una lealtad ciega sólo sería aceptable como decisión autónoma y cuando el fin al que sirve es un fin noble. Pero si los fines son malvados, la obediencia es una herramienta para realizar el mal, por tanto quien lo asume se convierte en cómplice. Y aún peor, no oponerse puede ser también un intento de escudarse en otro para no asumir la responsabilidad propia.

Corren malos tiempos, pero los tiempos también dependen de lo que nosotros hagamos, de lo que nosotros decidamos, de cómo en nuestras acciones se trasluzca un compromiso ético con la humanidad, de cuánto queramos comprometernos. Mientras vivamos en el esquema del “sálvese quien pueda” (no hay justicia ni solidaridad, sólo egoísmo salvaje) y en la “ley de la jungla” (gana el más fuerte), no será posible resolver esto. Y lo que es peor: les dejaremos una paupérrima y triste herencia a las generaciones futuras que no van a saber que existe otro modo de vivir, un ideal de convivencia, de justicia, de igualdad, de bondad. Todo eso, sencillamente, quedará en un sueño de visionario.

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. Juan Duran
D. Javier García Conde
D. Diego Gracia Guillén
D. Pablo Herrero Gómez
D^a M^a Pilar Núñez Cubero
D. Luís Sanjuanbenito

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



Bioética narrativa: un espacio creativo para la medicina del futuro

Uno de los desarrollos más interesantes de la bioética actual es el que tiene que ver con lo narrativo. Subrayando la dimensión narrativa de la vida humana, se enfatiza la contextualización de lo que ocurre, de las situaciones y eventos, considerando, como afirma la hermenéutica, que no existen hechos puros, meros datos, sino que siempre se dan interpretaciones.

Desde esta perspectiva se insiste en la importancia del carácter experiencial del pensamiento; además, dicha experiencia tiene un carácter lingüístico, lo que lleva a un análisis del lenguaje y de las ficciones, perspectivas e interpretaciones, presentes en los relatos de los problemas éticos. Esta aproximación pone en cuestión los modelos clásicos de fundamentación, que buscan una racionalidad universal y abstracta, alejada de la vivencia concreta y contextualizada, pero no necesariamente renuncia a la posibilidad de fundamentar los juicios éticos.

Dentro de este giro hermenéutico se sitúa la ética narrativa, que constituye un modelo específico de entender esa nueva perspectiva, y que está teniendo importantes influencias en el campo de la bioética, donde hay un notable desarrollo de la reflexión sobre el uso de la narrativa en medicina. Las características más importantes de esta aproximación de ética narrativa en la medicina actual son tres:

1) en la perspectiva narrativa se enfatiza la idea de lo particular, de la experiencia, del sentido único de la vivencia para los implicados, y de la necesidad de evaluar lo más específico del caso para poder tomar decisiones. La ética narrativa rechaza el modelo de los principios, especialmente cuando éste se convierte en un mandato abstracto y alejado de la vida de las personas.

2) La ética narrativa intenta recuperar dimensiones de la moral que han sido relegadas u olvidadas, como la experiencia vital, el sentido personal que se otorga a los acontecimientos, o la dimensión de responsabilidad y compromiso con los otros seres humanos. Aporta, además, una reflexión sobre la educación de actitudes morales, subrayando que la enseñanza de contenidos y procedimientos racionales está incompleta si no trabaja también la dimensión actitudinal.

3) En relación con lo anterior, la ética narrativa se inscribe en un conjunto de aproximaciones que están insistiendo reiteradamente en la necesidad de completar el modelo moderno de la ética racionalista, decisionista y principialista, con una perspectiva desde la relación, el contexto, la atención a lo particular y los elementos emocionales o afectivos que influyen en la toma de decisiones y en las actitudes. Este enfoque desde luego no es novedoso, ya que hunde sus raíces en la ética aristotélica y, en general, en las éticas de la virtud. Sin embargo, su vigencia actual es enorme y aporta como novedad el intento de aplicación.

La aproximación narrativa promueve un tipo de aprendizaje que parte de la experiencia concreta, circunstanciada, histórica, contextual, concreta, para extraer enseñanzas que puedan ser extrapolables a otros ámbitos o personas, y quizá alcanzar algún grado de universalizabilidad.

Narrar no es neutral, por eso dice algo único —aunque también probablemente universal— sobre lo humano. El mero hecho de haber elegido una cierta historia, unos personajes, un lenguaje, una estructura narrativa, etc. supone una apuesta no sólo por un “contar”, sino por un “contar cómo”. El espacio narrativo tiene la posibilidad de conectar con otras dimensiones más ocultas que se evidencian a través de un modo de expresión que tiene que ver con el arte. La dimensión artística abre un espacio de creatividad, imaginación, posibilidades múltiples, que siempre es abierto y susceptible de ulteriores profundizaciones e interpretaciones.

La bioética ha utilizado este planteamiento al trabajar frecuentemente con casos. Lo novedoso que aporta el enfoque narrativo es el énfasis en los aspectos interpretativos que son esenciales en la bioética, promoviendo así los procesos de mimesis y catarsis, pero también la posibilidad de completar la descripción de la realidad con experiencias vividas. Se trabaja así en la “competencia narrativa”, otra de las habilidades que deben desarrollar los profesionales sanitarios. Supone la capacidad de comprender, interpretar y responder a los relatos. Lo cual, a su vez, promueve la empatía, la reflexión, un alto nivel de compromiso profesional y el establecimiento de una relación de confianza con el paciente.

Esta aproximación a una “medicina narrativa” insiste en ir más allá de una relación técnica efectiva, para centrarse en la relación clínica y en la comprensión de los contextos que dan sentido a la toma de decisiones. Esto supone una perspectiva humanística, más cercana a los enfoques cualitativos, que asume perspectivas bio-psico-sociales más globales y que escoge una aproximación centrada en el paciente.

Por supuesto, la aproximación narrativa exige un aprendizaje y un entrenamiento. Por más que la aplicación del enfoque narrativo pueda ser un método útil para la bioética, aparentemente fácil y asequible, es preciso huir de lo supuestamente simple, pues resulta engañoso.

La complejidad de un juicio práctico en bioética se intensifica en el caso de la ética narrativa. Los métodos empleados por el “eticista narrativo” —como pueden ser la obtención de voces múltiples, el aprendizaje de los contextos sociales y religiosos de los pacientes y sus familias, la inclusión de eventos del pasado lejano en las deliberaciones actuales, o la preparación para entrar en una relación intersubjetiva con las personas implicadas en el caso— conducen inevitablemente al reconocimiento de una mayor singularidad, si cabe, del caso, que la que se evidencia a través del uso de otros métodos más habituales en bioética, como los basados en reglas o en principios. Por ello, el investigador, el médico, el profesional, que emplea métodos narrativos, debe juzgar la fiabilidad de sus hallazgos a través de medios textuales e intersubjetivos, en función de los objetivos de su análisis (resolver una situación conflictiva, extrapolar datos a una población más amplia, recabar información sobre un problema recurrente en un entorno específico, etc.). Del mismo modo que ocurre en la investigación cualitativa, la particularidad de los datos obtenidos no puede ocultar la necesidad de instrumentos para traducir, comprender y dar sentido a los mismos, incluyéndolos en la deliberación y extrayendo conclusiones válidas.

Algunos de estos temas de la medicina narrativa fueron objeto de análisis en un interesantísimo congreso celebrado en Londres el pasado mes de Junio: “A narrative future for healthcare”. En el King’s College se dieron cita numerosos y notables estudiosos de la medicina narrativa, con la intención no sólo de intercambiar conocimientos y experiencias, sino también de establecer una red de trabajo a nivel internacional.

El proyecto, liderado por Rita Charon, probablemente la más famosa estudiosa de la medicina narrativa, de Columbia University, y por Brian Hurwitz del grupo de Londres, servirá para un mayor desarrollo de esta aproximación en el futuro. Con el mismo título estos dos profesores publicaron un artículo, anunciando el congreso días antes de las fechas de su celebración: *The Lancet*, Volume 381, Issue 9881, Pages 1886 - 1887, 1 June 2013 doi:10.1016/S0140-6736(13)61129-0

Sin duda este es un campo de interés, no sólo por sus propuestas teóricas, sino también por su aplicación a la práctica clínica, la enseñanza de la bioética y el abordaje de las dificultades de la profesión. De su potencial y de sus fundamentos da cuenta el libro que reseñamos en este mismo número de *Bioética Complutense*: “Bioética narrativa”.

Lydia Feito

Profesora de Bioética
Universidad Complutense de Madrid



El comentario de Diego Gracia

El comentario de Diego Gracia



Corrupción

Los términos, como no podía ser de otro modo, tienen su “vigencia”. Unos la pierden y otros la ganan. En los años de la transición española cobró inusitada vigencia el término “consenso”. Se apelaba a él como al bálsamo de Fierabrás que todo lo cura. En él descansó buena parte del llamado “espíritu de la transición”. Poco a poco, durante el gobierno de Felipe González, fue perdiendo espacio a la vez que lo ganaba otro de signo muy distinto, el de “corrupción”. Aún recuerdo lo difícil que resultaba durante el primer gobierno de Felipe González convencer a los altos cargos del Ministerio de Sanidad de la importancia de la ética. Consideraban que eso era cosa del pasado, algo que desprendía un cierto tufillo a sacristía y que había muerto con el régimen de Franco. Ahora teníamos la Constitución, con su larga lista de Derechos fundamentales. ¿Para qué más? Había que enterrar la ética y enseñar a los jóvenes Constitución y Derechos fundamentales. Cuando, durante su segundo mandato, el tema de la corrupción política comenzó a ser preocupante, aquellos mismos que antes veían la ética con recelo empezaron a pensar que quizá tenía un espacio propio, difícil de sustituir. Los bandazos que de entonces acá ha ido dando la ética en los distintos planes de enseñanza secundaria, demuestran bien que, en cualquier caso, ni los gobernantes de entonces, ni tampoco los de ahora, saben bien de qué va esto de la ética. Algo imperdonable en quienes dicen representar la voluntad del pueblo y proteger el bien común.

Durante las últimas décadas, las cosas no han hecho más que empeorar, al menos en este punto. El término corrupción goza hoy de una vigencia muy superior a la que haya tenido nunca antes. Quién más, quién menos, todos estamos asustados ante esta especie de epidemia, que creíamos propia de otras latitudes y ante la que nos sentíamos inmunes. Esto de la corrupción es propio de países atrasados, tercermundistas, pensábamos. Nosotros, miembros del primer mundo, y además europeos occidentales, estamos curados contra tales conductas inciviles. Eso nos decíamos, no queriendo ver lo que ya afloraba dentro. Es lo de siempre. No nos importaba cuando el problema lo creíamos lejos. “Agua, sol y guerra en Sebastopol”, dice el refrán popular. Pero a veces los peligros se acercan a donde estamos, hasta llegar a nuestras puertas y contaminarnos a nosotros mismos. Y entonces ya es difícil poner remedio a la situación, porque hemos perdido un tiempo precioso y resulta demasiado tarde.

El tema de la corrupción ha invadido silenciosamente, sin hacer ruido, con gran sigilo, parece que para sorpresa de todos, nuestra sociedad de arriba abajo. Aquí cabe recordar el título de la pieza más celebrada de Rojas Zorrilla, “Del rey abajo, ninguno”. Aún cabe decir más, y es que las capas más corruptas están demostrando ser las más pudientes, las adineradas, aquellas que en principio deberían tener menos motivos para apelar a semejantes métodos. Junto a ellas, han demostrado ceder de modo escandaloso a la tentación de corromperse los miembros de la llamada clase política (expresión perversa donde las haya, sobre todo si, como sospecho, procede de los propios políticos, que se ven a sí mismos como un estamento especial, quién sabe si heredero de los privilegios de la antigua nobleza, también corrupta y también intocable). De todas estas personas, que lideran el cuerpo social y tienen en sus manos el bien común, es decir, el de todos, la sociedad espera decencia y ejemplaridad. Y esto es lo que se ha venido abajo y hace más escandaloso el fenómeno de la corrupción.

Cuando las cosas cobran matices tan siniestros, es preciso pedir calma, pedírsela a uno mismo y extremar la prudencia. Y una de las primeras cosas que conviene hacer es preguntarse de qué estamos hablando o a qué nos estamos refiriendo con el

término corrupción. Porque a pesar de su continuo uso, no resulta fácil definirlo con un mínimo rigor.

Hay un primer sentido del término, el más frecuente hoy en día. Es el que utilizamos al hablar, por ejemplo, de “corrupción política” o, más en general, de “corrupción pública”. Se incurre en esta figura cuando alguien utiliza, por cualquier medio, los bienes o los poderes públicos para conseguir ilegítimamente beneficios privados. “Lo que es de todos, no es de nadie”, se oye con inusitada frecuencia, razón por la que en ello puede entrarse a saco. Vemos un día sí y otro también cómo los políticos utilizan el dinero público para financiar obras faraónicas e inútiles, lo que de seguro no harían con su dinero privado. ¿Por qué no se les pide cuentas? ¿Por qué gozan de una escandalosa impunidad? Esto escandaliza a la ciudadanía, pienso que con razón.

Viendo actuar a muchos políticos, a uno le entra la duda de si saben que en su papel de gestores de lo público no les está permitido hacer cosas o tomar decisiones que sí son de recibo en el orden privado, por ejemplo, cuando gestionan su propio patrimonio. Sospecho que en este punto se hay una gran confusión, que a mi modo de ver proviene del hecho de que el Estado no es una persona física, como el padre, la madre, el amigo o el vecino, sino algo tan abstracto y etéreo como lo que se denomina persona jurídica. Todos tenemos obligaciones morales con nosotros mismos, con nuestros allegados, con los familiares, convecinos, etc. Esas son obligaciones tangibles, en tanto que el Estado es una creación extraña, carente de rostro físico; es el resultado de un pacto moral, un acuerdo de voluntades. De ahí que la creencia en el Estado necesite de un continuo acto de fe. Tengo para mí que casi nadie cree en el Estado, o que en la mayoría de los casos no se supera la fe del carbonero. Los años me han hecho idear una pequeña prueba que mida la profundidad de la fe en el Estado de las distintas sociedades. Cuando quienes llegan al poder practican el nepotismo, o cuando los ciudadanos buscan por todos los medios no pagar impuestos, podemos concluir que no creen en el Estado. Esta prueba, a pesar de su sencillez, es demoledora. Fe en el Estado tienen ciertos países nórdicos. Cuanto más se desciende hacia el sur, al menos en Europa, más tibia se hace la creencia en el Estado. Y según disminuye esa creencia, aumenta la corrupción. No es un problema climatológico, ni físico, sino moral, estrictamente moral.

Pero la corrupción pública no es la única, aunque sí la más llamativa, la que provoca mayor escándalo. *Corruptio optimi, pessima*, la corrupción de lo mejor da como resultado lo peor, escribió Gregorio Magno en sus *Moralia*, un texto de referencia en toda la literatura ética y teológica a partir de entonces. A los gestores de la cosa pública, como a los sacerdotes, como a los médicos, se les pide, se les exige la excelencia. Cualquier cosa distinta de ella es mala. Pero la corrupción también afecta a otros estamentos. De hecho, nuestro Derecho incorporó el año 2010, por primera vez en su historia, la figura de la “corrupción privada”. Es lógico. De igual modo que pueden utilizarse los bienes públicos para beneficio privado, así también cabe apropiarse de bienes de corporaciones privadas, por ejemplo, de industrias o empresas, beneficiando a unos y perjudicando a otros. No, la corrupción pública no es la única. Y ello por la sencilla razón de que cuando existe corrupción pública, hay motivos para pensar que la raíz está en la propia sociedad y en los miembros que la componen, es decir, que hay también, y quizá antes, corrupción privada.

Por eso resulta necesario ir aún más al fondo del asunto y preguntarse por la raíz de la corrupción privada, que probablemente es también la raíz de la corrupción en general. Es algo que expresa perfectamente la frase “la corrupción de las costumbres”. ¿Qué queremos decir con ella? ¿A qué nos estamos refiriendo?

La corrupción comienza siempre afectando al acto concreto de una persona individual. Hay actos de corrupción, actos corruptos. Es algo grave, pero no en exceso.

Porque lo grave consiste en que acto tras acto, vamos adquiriendo hábitos, en este caso hábitos corruptos. Estos hábitos son individuales. Es lo que tradicionalmente se han llamado “vicios”, palabra que hoy ha perdido gran parte de su fuerza originaria. Un vicio es una costumbre corrupta, la corrupción de una costumbre. Estas expresiones suenan peor y parecen muy fuertes. Pero es que ese es el sentido originario de lo que los griegos designaron con el término *kakía* y los latinos tradujeron por *vitium*, una alteración física, si se quiere, una degeneración o degradación de un hábito o costumbre. Fue en la Edad Media cuando el término vicio perdió su sentido físico y empezó a cobrar otro casi exclusivamente moral. De ahí que hoy resulte más adecuado traducir *kakía* por corrupción, con lo que este término tiene de trastorno físico, que por mero vicio moral.

Los actos constituyen hábitos, de modo que los actos de corrupción acaban generando hábitos corruptos, costumbres corruptas. Hay personas corruptas. Pero tampoco es esto lo más grave. Lo peor es que los actos, todos ellos, plasman u objetivan valores. La corrupción comienza siendo un asunto interno de la persona que decide actuar así. Pero una vez que pone en práctica lo que ha decidido, la corrupción se objetiva, entra a formar parte de lo que Hegel llamó el “espíritu objetivo”, es decir, de la cultura. Esto es algo sobre lo que no se reflexiona, pero que reviste enorme seriedad e importancia. Todo acto humano objetiva valores, positivos o negativos. El pintor que se admira ante la belleza de un rostro o un paisaje y decide trasladarla a un lienzo, objetiva en él el valor belleza, de modo que el cuadro empieza a tener vida propia distinta a la del pintor, hasta el punto de que el acto subjetivo pasa, pasa incluso el propio pintor, pero el cuadro sigue su propio destino, como parte del depósito cultural de una sociedad. No estaría allí si aquél no lo hubiera pintado, pero en el acto de pintarlo la belleza de esa escena cobró carácter objetivo, tomó cuerpo y de independizó de su propio autor. Ese cuerpo objetivo está constituido por el conjunto de valores que los seres humanos plasmamos a través de nuestros actos. Ni que decir tiene que adquieren cuerpo no sólo los valores positivos sino también los negativos. Todo acto humano tiene una trascendencia enorme, porque añade algo, positivo o negativo, al depósito de una sociedad. Ese depósito es lo que suele denominarse “cultura”. Los seres humanos nacemos y nos criamos necesariamente en el interior de uno de esos depósitos, que asumimos como propio y que luego incrementamos, positiva o negativamente, con nuestras acciones. Eso es lo que transmitimos a la generación siguiente. Esa transmisión de valores es lo que designó el griego con el término *parádoxis*, que los latinos tradujeron por *traditio*. La tradición está compuesta por los valores, positivos y negativos, que las generaciones que nos precedieron objetivaron a través de sus acciones e introdujeron en ese depósito común que es la cultura. Esa es la matriz en la que se formarán y que asumirán como propia las generaciones futuras. Actos corruptos generan costumbres corruptas, y estas costumbres no son sólo individuales sino también colectivas. La corrupción se objetiva, se solidifica y deposita en las sociedades, entrando a formar parte de su depósito. Hay sociedades tradicionalmente corruptas. En alguna ocasión llamó Zubiri a esto el “pecado histórico”, algo de mucha mayor trascendencia que el puramente individual.

Ahora es cuando sabemos lo que es la corrupción. Hasta aquí llega el diagnóstico, indispensable para enfocar adecuadamente su pronóstico y tratamiento. De igual modo que se corrompen, las sociedades pueden descorromperse, o mejor, regenerarse. ¿Cómo? Siguiendo el camino inverso al que desencadenó ese estado de cosas. La corrupción se inicia siempre con actos concretos, puntuales, que acaban convirtiéndose en hábitos, tanto personales como colectivos. Y la regeneración exige seguir idéntico procedimiento. No vale la excusa de que como la corrupción se ha generalizado, a quien no actúa así se le queda cara de tonto. También cabe verle como un héroe. Esta es una historia de héroes y villanos. Y la cuestión es dónde quiere situarse cada uno.

Como puede verse, aquí sólo es de recibo lo que los médicos llaman la cura radical, lo que en la literatura jurídica se denomina *sanatio in radice*. Todo lo demás son meras componendas o excusas. Un elemento fundamental de la lucha contra la corrupción es la restitución de lo ilegítimamente gestionado o sustraído. Es, quizá, lo que peor lleva la ciudadanía. Se destapan continuamente casos de corrupción, pero no se ve que nadie restituya lo robado. Lo cual resulta, con toda razón, escandaloso. Esto parece afectar a las más altas magistraturas del Estado. En el caso Urdangarín, la familia real parece haber decidido tomar distancia respecto del imputado, se supone que para preservar el honor de la monarquía. Pero no sé si lo está consiguiendo. Y ello por la razón obvia de que los ciudadanos de a pie consideran normal que cuando el miembro de una familia está en apuros, incluso cuando estos son económicos, los demás le ayuden. No es lo más ejemplar ponerse a silbar, mirando hacia otro lado. Lo lógico dentro de una familia es la mutua ayudar. Y la mejor ayuda que podría haber prestado, hace ya tiempo, la familia real al señor Urdangarín, es cargar con sus deudas y hacer lo posible para que cuanto antes restituya el dinero que nunca debió llegar a sus manos. Y tras esto, considerarle persona no grata en el país que preside su suegro, es decir, deportarle. Esto es algo que utilizaban los monarcas clásicos *opportune et importune*, y que ahora demuestra toda su utilidad. No sé si es conveniente que un miembro de la familia real bese el suelo de la cárcel, pero sí me parecería ejemplar que, una vez restituido el dinero y saldadas las cuentas, se le expulsara del país. De haber procedido así, el Rey nos habría dado a todos una alta lección de ejemplaridad y habría puesto las bases del proceso de regeneración que tan perentoriamente necesitamos. Porque aquí, como en tantas otras cosas, quien no ayuda a solucionar el problema es ya parte de él.

Diego Gracia

Catedrático de Historia de la Medicina
Universidad Complutense de Madrid



Renovar la máquina de Leviatán: una evaluación ética de la Investigación en Soluciones Orientadas a la Salud de la Población

La iniciativa del *Global Burden of Disease* (GBD) (Carga Global de Enfermedad) ha sido motivo de controversia en el tema de la priorización de las intervenciones en salud. (1) Algunos argumentan que esta es la mejor y única herramienta para que las inversiones se vean reflejadas en los resultados pero ¿realmente podemos ignorar las implicaciones en la distribución al usar medidas como los años de vida adaptada a la discapacidad (AVAD; DALY), que pueden descuidar a los más vulnerables? Para contestar estas cuestiones, necesitamos comprender mejor las variables analizadas en los cálculos DALY y la fundamentación ética del imperativo utilitarista que subyacen la maximización de salud, el objetivo principal de la toma de decisiones en la sanidad. En este artículo, pretendo argumentar que el imperativo utilitarista de la maximización de salud se cumpliría mejor si se considerase la implementación de las medidas sanitarias en lugar emplear el GBD. Esta es una práctica relativamente nueva llamada Investigación en Soluciones Orientadas a la Salud de la Población (*Solution Oriented Population Health Research*, SOPHR) en la que se analizan los procesos en lugar de los resultados, creando una nueva forma para optimizar la priorización de los beneficios para la comunidad.

Los responsables de la política sanitaria son responsables de priorizar las intervenciones en salud para cubrir las necesidades de la sociedad. La toma de decisiones esta influenciada por las investigaciones en coste-eficacia, como la investigación en eficacia comparada, que es de particular interés en Estados Unidos, donde se encuentra a la vanguardia de la reforma sanitaria. La investigación de la eficacia comparada también se emplea para determinar la adecuación de las intervenciones por organizaciones como NICE y PCORI. GBD se emplea para determinar la relación coste-eficacia de estas intervenciones. La investigación de coste-eficacia es también una de las principales herramientas que pueden utilizarse para establecer las siguientes metas sanitarias principales para la sociedad cuando se termine el plazo para cumplir los Objetivos de Desarrollo del Milenio en 2015. Estas son sólo algunas de las razones por las que la metodología de investigación debería luchar para reducir la incertidumbre o la aleatoriedad asociada a las intervenciones de salud mientras aseguramos el mantenimiento y el equilibrio entre los principios de equidad y eficiencia. En este artículo defino ampliamente las intervenciones de salud como cualquier proyecto establecido para maximizar la salud de los individuos.

En nuestro mundo de recursos limitados, la distribución eficiente de los recursos sanitarios es una cuestión de justicia. Para que algo sea eficiente, primero debe garantizar un beneficio y, segundo, hacerlo a un bajo coste. Por tanto, establecer una intervención eficaz implica conseguir los mayores beneficios en salud empleando el menor gasto monetario posible. Solo sería justo emplear los recursos limitados de forma que se maximice el beneficio sanitario que se pueda obtener de ellos. Una intervención ineficiente, donde el coste exceda los beneficios (ya se deba a la mala administración de los recursos o a la desobediencia a la ley de rendimientos decrecientes) es injusta porque implica el consumo de recursos limitados que se podrían aprovechar mejor de otra forma. En teoría, los beneficios solamente podrían optimizarse si no existiesen otras intervenciones en las que el dinero se pudiese emplear mejor o si el dinero no fuera un factor a tener en cuenta.

En este sentido, la eficiencia es un concepto moral. Diego Gracia (2) reitera esta idea argumentando que todos tenemos la obligación de optimizar los recursos para obtener el máximo beneficio posible. Cuando se cumple esta obligación, se hace justicia porque, como he mencionado antes, los recursos son siempre limitados por definición, y deben utilizarse de modo que proporcionen el mayor beneficio. Como consecuencia, la priorización de los recursos es necesaria. Hay dos escuelas de pensamiento en relación al concepto de justicia distributiva: la utilitarista y la Rawlsiana. La escuela

utilitarista se ocupa de distribuir los recursos de forma que se maximice su uso. La escuela Rawlsiana considera a todos los miembros de la sociedad, detrás de un velo de ignorancia, y por tanto cree que los recursos se deberían distribuir de forma igualitaria para asegurar que los más desfavorecidos en la sociedad obtengan el mismo acceso a los recursos que los que se encuentran en una mejor situación, en otras palabras, el principio de equidad. En teoría, la equidad puede llevar a la injusticia a través de la eficiencia. Como los recursos son limitados, seguir el principio de equidad puede dar como resultado un uso de los recursos de modo que no se maximice su beneficio. En una situación ideal, tanto la equidad como la eficiencia se deben respetar.

El debate que rodea al GBD se refiere al delicado equilibrio para mantener tanto la equidad como la eficacia, particularmente en la priorización de las intervenciones de salud y de los recursos de investigación y desarrollo. GBD 2.0 actualizado en 2012, la última versión mejorada de GBD, es valiosa porque es capaz de conciliar los parámetros de morbilidad y mortalidad en un solo valor. El establecimiento sin precedentes del GBD en 1990 otorgó a los investigadores, a los que toman decisiones, a los líderes del sector de la salud y a los ciudadanos informados, un conjunto internamente consistente de estimaciones epidemiológicas que abarcan todos los grupos de edad. Se anuncia que estas medidas tienen una amplia gama de aplicaciones: comparar la salud de una población con la salud de otra, comparar la salud de la misma población en diferentes momentos en el tiempo, identificar y cuantificar las desigualdades de salud en general dentro de las poblaciones, proporcionar atención adecuada y equilibrada a los efectos de los resultados sanitarios no mortales en la salud general de la población, informar los debates sobre las prioridades para la prestación de servicios de salud y de planificación; informar a los debates sobre las prioridades de investigación y desarrollo (I + D) en el sector de la salud, mejorar los programas de formación profesional en salud pública, y analizar los beneficios de las intervenciones de salud para su uso en los análisis de coste-efectividad. (3)

Ha habido rechazo popular del GBD para ciertas aplicaciones. En la década de 1990, Williams (4) afirmó que, "no eran necesarias medidas GBD para monitorizar la salud de la población en todos los países, identificar prioridades de intervención, e identificar prioridades de investigación y desarrollo, y que los recursos destinados al cálculo de GBD deberían, en interés de la salud mundial, ser redirigido a la medición del coste-efectividad de actividades particulares." Williams apoyó la afirmación de que las medidas de GBD no son un sistema adecuado de valoración para las soluciones, sino que son un sistema para medir los problemas. Un reciente artículo en *The Lancet* (5) por el Dr. Ian Roberts vuelve a despertar estas críticas de la compleja máquina de Leviatán que es la iniciativa GBD pidiendo más recursos para investigar el coste marginal de las intervenciones mismas, el coste de influir en el proceso, en lugar de los resultados. Estos autores cuestionan el uso de medidas GBD para la toma de decisiones en la política sanitaria. Roberts se refiere a los límites ecológicos que deben ser considerados junto con los recursos monetarios limitados como las constantes inmutables con las que tenemos que trabajar. Añade que la naturaleza multicausal de la morbilidad y la mortalidad hace que sea difícil atribuir directamente los beneficios sanitarios o las brechas de salud a las acciones emprendidas en el sector sanitario. Como resultado, hay una gran cantidad de variabilidad y de incertidumbre en los cálculos GBD. Las causas "aguas arriba" que pueden tener muchos efectos "aguas abajo" deberían ser el objetivo de las intervenciones, no las causas médicas proximales, cuando sea posible.

El uso de GBD, que mide el costo de la enfermedad a nivel mundial, nacional, regional o local, es visto por Roberts como inherentemente defectuoso, mientras que el uso de estrategias para medir el impacto de las intervenciones coste-efectivas y ambientalmente sostenibles para informar las decisiones políticas y priorizar la asignación de recursos se defiende como supremo. El Dr. Roberts observó que "una preocupación por la carga de enfermedad podría desplazar los recursos de soluciones altamente rentables a otras menos rentables, reduciendo la ganancia de salud." En el mundo real, tales reducciones de salud se traducen en personas que no reciben terapias para mejorar o salvar la vida. La sociedad también cambia por el uso de GBD para la priorización de la salud, porque se concede más importancia a la eficiencia que a la equidad, debido a la forma en que se definen los beneficios. Las acciones del sector de la salud son eficientes o rentables (coste-efectivas) si son capaces de aumentar la capacidad productiva de la sociedad, lo que no beneficia a todos los miembros de la sociedad, ya que sólo ciertos grupos de edad se ven como fundamentales para que la sociedad prospere. Por lo tanto, esto nos lleva a una interesante pregunta ética a la luz de la convocatoria de SOPHR: en los casos en que una enfermedad conduce a una gran pérdida de la salud, y la capacidad de poner en práctica una intervención para atacar esta enfermedad se determina que es baja, pero las evaluaciones GBD determinan un gran beneficio de salud para la intervención –posiblemente debida a la edad o al peso de la discapacidad atribuida a la población—, ¿está éticamente justificado destinar recursos a otra intervención que se puede implementar a un coste más bajo y produce un mayor

beneficio por cada dólar invertido, aunque los AVAD (DALY) salvados puedan no ser tan grandes (suponiendo que hay una relación causal directa entre la enfermedad y la mortalidad)?

Veamos un ejemplo de dos intervenciones: A y B. La intervención A se traducirá en una disminución significativa de DALY. La intervención B se dirige a una enfermedad con una menor carga, lo que significa menores tasas de morbilidad y mortalidad que resulta en menos DALY recuperados. Se determina entonces, a través de un estudio SOPHR, que la implementación de la intervención B se llevaría a cabo a un coste más bajo que la intervención A. Si el objetivo de los responsables de la política de salud es la maximización de los beneficios para la salud, este objetivo puede ser mejor alcanzado canalizando recursos hacia la intervención B ya que los recursos se implementarán de una manera más eficiente.

Además de determinar el coste de las intervenciones de implementación, los límites ecológicos de la aplicación de las intervenciones mismas también se pueden medir utilizando SOPHR, lo que nos permite optimizar cómo se lleva a cabo el proceso. El impacto medioambiental de una intervención en particular se puede introducir en el análisis de rentabilidad; un concepto al que Roberts se refiere a como carbono-eficacia. En lugar de permitir que la carga global y los límites del presupuesto influyan implícitamente cuando se asignan los recursos, la investigación en la solución orientada a la salud de la población que estudia la implementación de las intervenciones podría ayudar a las autoridades a priorizar intervenciones sostenibles con mayor rentabilidad marginal de la inversión, por lo tanto garantizar la mayor maximización de la salud.

En términos económicos, que son en gran parte utilitaristas, la eficiencia siempre se ha entendido colectivamente como asegurar el máximo bienestar de la sociedad en su conjunto, y no necesariamente de todos y cada uno. Jeremy Bentham, padre del utilitarismo, lo dejó claro cuando expresó "es justo asegurar el mayor bien para el mayor número" que él estaba describiendo como una mayoría colectiva. Adoptó el "principio de generalización" para describir esta mayoría colectiva, que no necesariamente distingue a cada persona individual. Él estaba preocupado por conseguir el mayor bienestar social o colectivo. Esta aplicación de conceptos filosóficos ha sido la piedra angular subyacente a las prácticas económicas.

El concepto utilitarista que está detrás de la maximización de la salud, "el mayor bien para el mayor número", y el seguimiento del principio de generalización es la postura global adoptada por los economistas de la salud. Gracia (2) argumenta que la eficiencia es sin duda una obligación moral, pero que no debe ser el único factor considerado en la priorización de la salud, la equidad también debe ser respetada. En el siglo XX, la teoría utilitarista ha evolucionado y ha sido adoptado un nuevo principio kantiano, llamado el principio de universalización. Basándose en este principio, la mayoría descrita por Bentham se compone de individuos soberanos, no es un grupo colectivo. Curiosamente, esto crea una paradoja en la que los sistemas económicos predominantes son inherentemente ineficientes porque miden los beneficios derivados de las inversiones/intervenciones en términos de la maximización del bien colectivo, lo que en los parámetros de GBD es la capacidad productiva de la sociedad en lugar de los verdaderos beneficios a todos y cada uno de los individuos. La beneficencia, como resultado, puede no ser bien cumplida. Sin embargo, tampoco la aceptación absoluta del principio de generalización o universalización sería ideal. Se requiere la homeostasis. Eficiencia y equidad son necesarias para la justicia distributiva.

Se debería apostar por SOPHR, que analiza la implementación de las intervenciones en lugar de utilizar los cambios en la carga de enfermedad, analizando efectivamente el coste de los procesos, no de los resultados, para asegurar que los recursos se asignen de forma eficaz a los proyectos que produzcan el mayor beneficio, respetando a la vez los límites ecológicos y monetarios. La priorización de las intervenciones en salud no puede lograrse mejor mediante medidas GBD si la maximización de la salud se logra a través de la interpretación de objetivos utilitaristas, como aquellos a los que sirven principalmente las sociedades con interés productivo en lugar de intereses individuales. Teniendo en cuenta objetivos "aguas arriba" como los efectos ecológicos de las intervenciones, se respeta la beneficencia de todos los individuos. GBD debe ser sólo una de las muchas variables que se consideran a la hora de priorizar la salud, y creo que debe permanecer en uso como una herramienta de evaluación en materia de salud pública capaz de informar el debate.

Mediante el uso de SOPHR, las intervenciones sostenibles que se dirigen a problemas aguas arriba, que conducen a una gran cantidad de condiciones y lesiones, convirtiéndolas en intervenciones de naturaleza "coste y carbono - efectivas", se traducirán en mayores beneficios de salud en general. Cuando las intervenciones en salud se priorizan usando SOPHR, la maximización de la salud invoca una filosofía

utilitarista del cuidado para el mayor número de personas y su entorno. SOPHR inherentemente prioriza lo que es mejor para la sociedad en términos de todos los individuos –presentes y futuros—, y no en base a la capacidad productiva de la sociedad. Como resultado, no discrimina en razón de la edad y las condiciones pre-existentes, ya que el objetivo no es aumentar la capacidad productiva de la sociedad, sino utilizar los recursos de manera que salven el mayor número posible de vidas de manera sostenible. Se centra exclusivamente en el proceso y la ejecución de las intervenciones, que son más informativos, sobre todo si hay buenos modelos metabólicos que establezcan una relación causal directa entre el factor objetivo (diana) y los resultados de salud positivos. Esto sería más informativo midiendo los cambios en los resultados de salud, en particular cuando los resultados de salud son inciertos. Las tasas de implementación, junto con las medidas tradicionales de la morbilidad y mortalidad, se podrían utilizar para evaluar la relación entre la inversión y los resultados. La equidad sería respetada porque las intervenciones sostenibles no sólo beneficiarían a la sociedad, sino a la humanidad. Sería lo más parecido a un sistema de salud pública ideal donde se respetaran la eficiencia y la equidad de una manera equilibrada.

Juan Duran

Predoctoral Researcher at Fulbright España

Bibliografía

- (1) MOONEY, G. and WISEMAN, V., 2000. Burden of disease and priority setting. *Health Economics*, **9**(5), pp. 369-372
- (2) GRACIA, D. Ética de la eficiencia. En: J. R. Amor, I. Ferrando y J. Ruiz (Eds.), *Ética y gestión sanitaria*. Madrid, Universidad Pontificia Comillas de Madrid. pp.43-54.
- (3) MURRAY, C.J.L. and LOPEZ, A.D., 2000. Progress and directions in refining the Global Burden of Disease approach: a response to Williams. *Health Economics*, **9**(1), pp. 69-82
- (4) WILLIAMS, A., 2000. Comments on the response by Murray and Lopez. *Health Economics*, **9**(1), pp. 83-86
- (5) ROBERTS, I. and JACKSON, R., 2013. Beyond disease burden: towards solution-oriented population health, *The Lancet*, **381** (9884), pp. 2219-2221, [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)60602-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(13)60602-9)



Comentarios a una propuesta de una nueva forma de Limitación del Esfuerzo Terapéutico

En el número 37 (3) 2013 de la revista *Medicina Intensiva*, el D. Escudero y colaboradores publican un trabajo titulado "Craneoplastia con vendaje. Nuevas formas de limitación del tratamiento de soporte vital y donación de órganos" que suscita algunos comentarios.

Se expone a continuación el caso clínico escueto como viene referido en la publicación:

Caso clínico

Varón de 38 años con traumatismo cráneo-encefálico (TCE). Al ingreso, Escala de Glasgow 3 con midriasis bilateral arreactiva (6 mm) y ausencia de reflejos corneales. En tomografía computarizada (TC) craneal, múltiples contusiones hemorrágicas, edema cerebral masivo con compresión de cisternas perimesencefálicas y hematoma subdural izquierdo con efecto masa. Ante el coma Glasgow 3 y ausencia de reflejos de tronco, Neurocirugía desestima intervención quirúrgica. Tras 3 horas sin sedación, el paciente continúa con midriasis bilateral arreactiva (6 mm), pero recupera el reflejo corneal y presenta respuestas motoras en rigidez de descerebración. Reevaluado por Neurocirugía y a pesar de la midriasis bilateral arreactiva y el infausto pronóstico, dada la edad del paciente, se realiza intervención quirúrgica con evacuación del hematoma subdural, craniectomía descompresiva (CD) izquierda y monitorización de presión intracraneal (PIC) mediante catéter Camino®. Mala evolución, con presión intracraneal mantenida superior a 40 mm Hg refractaria a todo tipo de tratamiento (sedación profunda, analgesia, bloqueo neuromuscular, hiperventilación controlada, salino hipertónico, manitol, y CD). En TC, áreas isquémicas en tronco del encéfalo, territorio de arteria cerebral anterior derecha y hemisferio cerebral izquierdo (territorio de arteria cerebral media y arteria cerebral posterior). En el quinto día de evolución y ante la sospecha de muerte encefálica, se retira sedación. Tras 48 horas sin sedación, el paciente tiene E. Glasgow 3, con midriasis bilateral arreactiva y ausencia de reflejos fotomotor, corneal, oculocefálico y tusígeno, manteniendo solamente respiración espontánea. El electroencefalograma (EEG) muestra ausencia de actividad bioeléctrica cerebral en el hemisferio cerebral izquierdo y mínima actividad con fases de supresión en el hemisferio derecho.

En resumen se trata de un paciente con un grave traumatismo craneoencefálico que es tratado por el servicio de Neurocirugía siguiendo la directrices del Consorcio Europeo de Traumatismos Cerebrales (1) que recomiendan la intervención para la evacuación inmediata de hematomas subdurales cuando son mayores de 1 centímetro de espesor o producen un desplazamiento de la línea media de los hemisferios cerebrales superiores a 5 milímetros.

En los casos de gravedad excepcional indican la descompresión de la cavidad cerebral extirpando el hueso temporal, dejando la duramadre y el músculo sin suturar y cubriéndolo todo solamente con el cuero cabelludo. La finalidad de la descompresiva es aliviar la presión intracraneal y permitir así un flujo sanguíneo suficiente para la oxigenación cerebral.

De los hechos reseñados en el enunciado del caso, se puede destacar la evolución del estado del paciente que pasa desde un estado tal que desaconseja la intervención quirúrgica, a una situación de respiración espontánea, actividad del tronco cerebral y mínima actividad electroencefálica cortical en el hemisferio derecho, cuando se toma la decisión de aplicar un vendaje compresivo que anule los efectos de la descompresión. Esta evolución permite considerar que el efecto de la descompresión y evacuación del hematoma subdural fue positivo.

De los varios comentarios que sugiere la lectura del trabajo: a las soluciones adoptadas; al procedimiento seguido para la consulta sobre los aspectos éticos; a la pregunta formulada a los expertos, dando por sentada la indicación de limitación del esfuerzo terapéutico; al léxico, cambiando *esfuerzo terapéutico* por *tratamiento* de soporte vital, por ejemplo, solamente haremos alguno sobre las cuestiones que nos han parecido más relevantes:

Diagnóstico de muerte

Anulación de la personalidad individual

Fundamentación ética de la solución defendida

Diagnóstico de muerte

La definición del momento de la muerte de un individuo supone un arduo problema, como consecuencia de que la agonía es un proceso en evolución, al que es difícil poner hitos. Por eso el diagnóstico de la muerte de un paciente ha requerido cumplir unas condiciones que se han ido modificando a lo largo del tiempo por acuerdo social. Así en la legislación española ha evolucionado el criterio de muerte con vistas al trasplante de órganos, de forma paulatina, medida y tras la consulta a organizaciones de acreditada solvencia. La modificación del concepto de muerte para aceptar la asistolia como muerte cardiocirculatoria, precisó de alrededor de diez años de deliberación, a pesar de diversos dictámenes, conferencias y documentos de consenso (Candanchú, Maastrich, etc.).

En este sentido es importante considerar que la extracción de los órganos a un donante da lugar a una situación definitiva, no hay posibilidad de vuelta atrás. Esto hace que nuestro diagnóstico de que el paciente está muerto deba tener un grado de certeza máximo y el pronóstico sea incuestionable. En palabras de Hans Jonas: *“nada que sea menos que la definición máxima (o mejor: determinación característica de muerte) –muerte cerebral más muerte cardiaca más cualquier otra indicación que pueda ser de interés– antes de que pueda tener lugar la violencia definitiva”* (2).

En el momento de aplicar el vendaje compresivo que impedirá un riego encefálico compatible con la vida, el paciente tiene respiración espontánea, latido cardíaco y actividad cerebral en el hemisferio derecho. No está muerto desde el punto de vista encefálico ni cardiocirculatorio. Entonces ¿en qué se basa el diagnóstico de muerte? Se basa en la consideración de irreversibilidad de su proceso. ¿Estamos ante un nuevo supuesto de muerte: *muerte por mal pronóstico*? Si es así es preciso iniciar un proceso de información, consejo y debate para determinar su alcance, condiciones y consecuencias. Tomar decisiones apresuradamente en este asunto es, al menos, imprudente.

Anulación de la personalidad

Desde el mismo título se pone de manifiesto que el motivo de plantear la posibilidad de hacer un vendaje compresivo que anule el efecto de la descompresiva craneal, impidiendo de esta forma la perfusión cerebral eficaz, es la obtención de los órganos del paciente para trasplantarlos.

Uno de los modos de hacer desaparecer la personalidad individual de una persona, es neutralizarla, hacerla neutra, incluyéndola en un grupo, por ejemplo el de "los niños" o "los ancianos" o, como en este caso, en el de "los donantes". En palabras de Levinas (3) se le "totaliza". Al incluirle en un grupo su personalidad individual se diluye, se disuelve, en la de la totalidad del grupo. Parece más fácil tomar decisiones sobre el grupo que sobre cada uno de sus individuos. El paciente que nos ocupa ha dejado de ser un individuo con nombre y apellidos (en la reseña del caso no figuran las iniciales de su nombre y apellidos) y ha pasado a ser un "posible donante". Un elemento del grupo de posibles donantes.

Las referencias que se hacen a la autonomía del paciente son de dos tipos: en el párrafo 3º del apartado de "Respuestas" se plantean las actuaciones pertinentes para conocer la voluntad del paciente y, en caso de imposibilidad de conocerlas, las condiciones del consentimiento subrogado a sus familiares. La otra referencia se hace en el párrafo siguiente considerando que el paciente, si fuera donante voluntario, preferiría que se disminuyeran sus posibilidades de supervivencia al aplicarle el vendaje compresivo, a que se adoptaran otras posturas posibles –esperar un desenlace sin intervención alguna dejándole a su evolución espontánea ya que respira espontáneamente y está hemodinámicamente estable– porque el fallecimiento "en situación de muerte encefálica facilitaría la donación de órganos" y que la otra posibilidad, la donación de órganos en asistolia "no puede garantizar la obtención de órganos para trasplante".

Parece que los clínicos interpretan la voluntad del paciente como miembro de un grupo, el de los "donantes de órganos", más que como un individuo cuyo interés lógico sería el de agotar los medios de sobrevivir y, una vez muerto, donar sus órganos.

Fundamentación ética de la solución adoptada

La fundamentación ética de la solución adoptada se hace desde los puntos de vista consecuencialista y utilitarista. Consecuencialista al manifestar la idea de que "Desde el punto de vista ético, estamos obligados a plantear la donación de órganos ya que existen muchos pacientes en lista de espera que pueden beneficiarse de la donación" (el subrayado es mío) y Utilitarista al mantener la regla del mayor beneficio para el mayor número de individuos citando a algunos autores que han estimado que "una donación multiorgánica de 6 órganos genera 55,8 años de vida" Con estas palabras calculan el beneficio que se puede obtener con el trasplante frente a las muy precarias posibilidades de supervivencia del posible donante.

Desde otro punto de vista los valores aducidos por los autores son de orden social: consideran que el principio ético de justicia se apoya en el beneficio social obtenido por el número de receptores. Pero, además de este importante valor, en el caso hay otros valores a considerar también por su importancia como el valor de la confianza de los pacientes en sus cuidadores. Para Ricoeur (4) el núcleo ético de la relación clínica es "el pacto de cuidados basado en la confianza".

Se plantea así un conflicto de valores entre la Eficiencia como valor social y la Confianza como valor nuclear de la relación clínica. Los autores, considerando la situación como un dilema (hacer o no hacer el vendaje compresivo) se decantan por la eficiencia poniendo en peligro la confianza de los pacientes en que no van a ser tratados como meros componentes de un grupo sino que, en su relación con los sanitarios, no habrá ningún interés más que su curación o alivio.

Considerando la cuestión como un problema que pudiera tener varias soluciones o quizás ninguna, se podrían buscar imaginativamente rutas alternativas, cursos de acción intermedios que salvaran el mayor número de valores o por lo menos lesionaran mínimamente a todos ellos.

En el trabajo se echa de menos este esfuerzo, adoptando desde el comienzo un solo curso de acción como posible.

Bibliografía

- 1) EBIC-Guidelines for Management of Severe Head Injury in Adults. *Ach. Neurochir. (Wien)* (1997) 130: 296-294
- 2) Hans Jonas: *Técnica, Medicina y Ética: La práctica del principio de responsabilidad*. (1996) Barcelona. Ed. Paidós. P.147
- 3) Emmanuel Levinas: *Totalidad e Infinito*. (2006) Salamanca. Ed. Sígueme
- 4) Paul Ricoeur: *Lo Justo 2* (2008) Madrid. Ed. Trotta: p. 185

Luís Sanjuanbenito, Neurocirujano



Entrevista a Diego Gracia



A propósito del artículo: D. Escudero et al. Craneoplastia con vendaje. Nuevas formas de limitación del tratamiento de soporte vital y donación de órganos. *Med Intensiva* 2013; 37 (3): 180-4, y del debate suscitado en el Seminario de Investigación en Bioética, hemos querido preguntar su opinión a Diego Gracia, reconocido experto en bioética que participó en la valoración de este caso.

1. ¿En qué medida es adecuado que este tipo de análisis ético sea realizado por un grupo de expertos? En la elección de los miembros de dicho grupo parece necesario contar con personas que conozcan de primera mano la realidad de los pacientes en intensivos, en este caso, sin embargo ¿no sería deseable que un grupo de expertos como éste fuera más multidisciplinar y plural?

La respuesta no puede ser más que afirmativa. Cuanto más plural sea un grupo de expertos, mejor. Esto vale para el presente caso y para todos los demás. En el caso presente, se buscó un grupo de personas plural y de formaciones distintas. Entre los firmantes hay intensivistas, es decir, “personas que conocen de primera mano la realidad de los pacientes en intensivos” y bioeticistas, personas que conocen la ética de la limitación del esfuerzo terapéutico. Por otra parte, al hacerse público el trabajo, queda abierto al escrutinio de todos los profesionales, con lo cual el grupo se amplía de modo indefinido.

2. En relación con la formación y perspectivas de los miembros del grupo ¿cómo deben manejarse —y cómo se ha hecho en este caso— las diferencias de valores? ¿Es deseable explicitar las posiciones personales de cada uno a fin de evitar que haya sesgos que no se detecten o que queden ocultos?

Cuando un conjunto de personas empiezan a deliberar sobre algo, es claro que parten de posiciones distintas y que entre ellos hay diferencias de valor. De no ser así, la deliberación sería inútil, ya que cuando todos piensan de modo idéntico, no hay espacio para la deliberación. Lo importante no es que partan de posiciones distintas, sino que estén dispuestos a someterse a un procedimiento que exige dar razones de los propios valores y tener en cuenta también las razones de los demás, en orden a ver si es posible alcanzar una solución del problema que pueda ser considerada razonable, responsable, sabia o prudente y que resulte aceptable por todos. Para esto son precisas algunas condiciones de partida, la más importante de las cuales es que cada uno considere que su punto de vista no es el único ni el absoluto, pues en ese caso comienza negando competencia argumentativa a los demás, con lo que la deliberación se torna imposible. Esta posición intransigente ha recibido diferentes nombres a lo largo de la historia: dogmatismo, fundamentalismo, fanatismo, etc. Los valores no son completamente racionales, como los teoremas matemáticos, y ello permite entender el porqué del pluralismo. Pero aun así, todos tenemos la obligación de que sean “razonables”. La deliberación tiene por objeto el logro de esto último.

Entrevista a Diego Gracia

3. ¿Por qué se ha elegido la expresión “limitación de tratamiento de soporte vital” (LTSV) en lugar de la más común “limitación de esfuerzo terapéutico” (LET)?

La expresión “limitación del esfuerzo terapéutico” es una peculiaridad lingüística mediterránea, sin parangón en inglés. Por otra parte, puede inducir a error, ya que parece indicar que la limitación consiste en dejar de tratar o de cuidar al paciente, algo así como un abandono, lo cual es claramente incorrecto. El esfuerzo terapéutico no se limita ni se debe limitar nunca. De ahí que ciertos autores, como José Luis Monzón, hayan propuesto, creo que muy acertadamente, sustituir esa expresión por la de “Limitación de los tratamientos de soporte vital”, no de los demás tratamientos, y menos del esfuerzo terapéutico. Personalmente estoy en completo acuerdo con ese cambio.

4. La pregunta que se plantea a los expertos es la siguiente: “en un paciente con daño cerebral catastrófico e irreversible, en el que se decide LTSV ¿es correcto desde el punto de vista ético realizar una craneoplastia con vendaje para facilitar la evolución a muerte encefálica? ¿Se debe optar preferiblemente por esta opción frente a otras formas de LTSV teniendo en cuenta una posible donación de órganos?”. ¿Es un planteamiento correcto? ¿No puede considerarse que hay un cierto “sesgo” en esta pregunta por hablar de una condición “catastrófica e irreversible”, o por elegir el término “tratamiento” en lugar de “técnica”?

El diagnóstico de daño cerebral catastrófico e irreversible no es cuestión que se discuta en el trabajo. Se parte del supuesto de que existe tal daño y que hay razones clínicas para limitar unos medios que en esas condiciones se consideran fútiles, cuales son las técnicas de soporte vital. Ese diagnóstico compete al profesional de los cuidados intensivos, no al bioeticista. Que los intensivistas lo llevan a cabo múltiples veces a lo largo de su práctica, es indudable, y que a partir de él limitan las técnicas de soporte vital, también. Lo que el artículo se pregunta es si supuesto todo eso, es correcto considerar la craneoplastia descompresiva como una técnica más de soporte vital, que pueda discontinuarse, en este caso más bien revertirse, mediante vendaje. En cuanto al modo como están formuladas las preguntas, no aprecio “sesgo” importante. Repito que el diagnóstico de situación “catastrófica e irreversible” no se discute aquí. Respecto a la elección del término “técnica” en vez de “tratamiento”, me remito a mi respuesta anterior. La propuesta de cambio de la expresión se debe, precisamente, al sesgo que tiene hablar de “limitación de tratamiento”, en vez de “limitación de técnica”. Considero más correcto decir que se limitan las técnicas que afirmar que se limitan los tratamientos.

5. En la bioética actual el método principialista sigue siendo el más utilizado, sin embargo, no es el único ni posiblemente el mejor para abordar los conflictos éticos. De hecho, Diego Gracia propone un método alternativo, más complejo y completo, basado en la deliberación sobre un conflicto de valores. ¿Por qué se ha utilizado aquí la clave principialista para analizar este caso?

En los trabajos colectivos todos los participantes tienen que hacer concesiones. Eso significa que el texto final probablemente no satisface por completo a ninguno de ellos. Yo prefiero hablar de valores en lugar de principios, pero no me parece mal que se utilice esa otra terminología, entre otras cosas porque los cuatro principios de la bioética son valores, y pueden ser manejados como tales.

Entrevista a Diego Gracia

6. En el artículo se hacen afirmaciones que no siempre parecen suficientemente justificadas. Por ejemplo, se afirma que la craneoplastia con vendaje “se considera una buena práctica médica”, que “puede ser considerada éticamente similar a otras formas de limitación de técnicas de soporte vital” y que “no vulnera los principios de beneficencia y no-maleficencia”, pero no se aportan argumentos para justificar estos asertos. ¿Puede indicar cuáles son las razones fundamentales de estas afirmaciones?

Este es el punto fundamental del artículo. Se trata de saber si la craneoplastia descompresiva puede considerarse una técnica de soporte vital, y si la craneoplastia con vendaje puede verse como una limitación de esfuerzo terapéutico, si queremos seguir utilizando esta expresión. En esto caben, naturalmente, distintas opiniones. Pero creo que hay una razón de bastante peso para equipararla a las técnicas de soporte vital, ya que es un procedimiento técnico que permite prolongar la vida del paciente en una situación crítica, de modo parejo a como lo hace, por ejemplo, un respirador o un aparato de hemodiálisis. El objetivo de todas estas técnicas es mantener las funciones vitales hasta tanto se recupere el órgano afectado. Cuando esto no se consigue, es decir, cuando la evolución es tórpida y el resultado negativo, es cuando se plantea el problema de retirar las medidas de soporte. Creo que tiene sentido tratar el tema de la craneoplastia con estas mismas categorías, aunque en un caso se trate de conectar a una máquina y en el otro de descomprimir un órgano vital.

7. ¿No se puede considerar que éste es un planteamiento utilitarista, al considerar que la obtención de órganos para donación justifica realizar esta intervención que excede los límites habituales de la LET?

La sospecha que expresa veladamente esta pregunta es la de que puede estarse forzando o acelerando la terminación de la vida con el objetivo de conseguir órganos para trasplantes. Que todo esto se pone en marcha a fin de hacer viable la donación de órganos es evidente y lo deja claro el artículo desde su propio título. No hacerlo así sería un tremendo ejercicio de irresponsabilidad. Ahora bien, si lo que se insinúa es que se está buscando incrementar el número de órganos trasplantables por la vía de justificar acortamientos indebidos de la vida de los pacientes, no solo creo que no es así, sino que además considero muy grave insinuar o lanzar la mera sospecha. Las calumnias hay que justificarlas, y en este caso se me escapan las posibles justificaciones. En cualquier caso, yo me abstendría de hacer juicios de intenciones, porque en caso contrario podríamos preguntarnos también por las intenciones de quienes tales cosas insinúan. Lo importante es atender a los argumentos. El tiempo me ha hecho desconfiar cada vez más de quienes, en vez de dar argumentos, apelan a las consecuencias y predicen todo tipo de catástrofes caso de aceptarse cosas que resultan impecables en el orden argumentativo.

Entrevista a Diego Gracia

8. ¿Sería excesivo afirmar que se está intentando legitimar una decisión ya tomada, apelando al valor de la solidaridad?

Sí y no. Sí, en el sentido de que cuando argumentamos lo hacemos para analizar la legitimidad de nuestras decisiones, es decir, para ver si tenemos argumentos de peso que puedan justificarlas. Pero no, porque no creo que se esté intentando hacer lo que los lógicos llaman un argumento ad hoc, es decir, elaborado para justificar una decisión ya previamente tomada, con el objetivo de legitimarla de cualquier modo o a cualquier precio. No creo que se esté tratando de justificar lo injustificable. Desde luego, el artículo no argumenta en esa línea. Es posible que algún lector crea que dice lo que no dice, o que le permite hacer cosas que no son correctas ni cabe justificar; dicho de otro modo, es posible que dé lugar a algún tipo de abusos. De ser así, habrá que identificar los abusos, denunciarlos y corregirlos. Pero la posibilidad de abusos no invalida lo dicho en el artículo, ni por tanto la corrección de la práctica. Ese es otro error lógico, el confundir o identificar lo posible con lo real. Los lógicos dicen que de facto ad posse valet illatio, pero no a la inversa. La vida humana es una práctica de riesgo. Y la medicina también.



Felicidad sostenible en tiempos de crisis de valores

La humanidad ha deseado, desde siempre, conocer y sentir felicidad. Todas las personas quieren ser felices desconociendo en muchas ocasiones que este sentimiento no procede de una instauración de la naturaleza ni de un don divino, sino de un componente genético y de un esfuerzo y voluntad personal para conseguirla.

Cuatro siglos a.C. Aristóteles (1,2) escribió a su hijo un libro titulado *Ética a Nicómaco* en el que le habló de distintos aspectos que intervienen en la formación del carácter y dan sentido a la vida: la felicidad, la virtud ética e intelectual, las acciones voluntarias e involuntarias y la amistad. Para Aristóteles la felicidad es el fin de todas nuestras acciones y aspiraciones y por lo tanto significa el bien supremo humano. Como sentimiento subjetivo significa estar contento con el desarrollo de la vida y como sentido objetivo llevar una vida digna y noble. Por ello no estriba la felicidad en la posesión de los medios, es decir de la riqueza, el placer o en los honores. Radica en el deseo de poseer aquello que tiene valor en sí mismo y que por sí solo hace deseable la vida.

Las etapas de la vida condicionan expresiones diferentes de la felicidad: el placer de los sentidos, el compromiso con una actividad que tenga un sentido, la satisfacción por lo conseguido o la serenidad, la paz del espíritu y la toma de distancia respecto a los hechos de la vida propia de la vejez (3).

No obstante en toda felicidad hay placer pero este representa una parte menor de esta, que se relaciona con sensaciones corporales, es breve y efímera, mientras que la felicidad tiene un carácter que se expresa en iniciativas y que da seguridad y sentido de plenitud.

Necesitamos vivir y convivir y esto no es suficiente si no somos felices.

La felicidad tiene una clara relación con alcanzar metas morales y valores sociales así como metas personales y necesidades corporales. Martin Seligman (4) ha relacionado su idea de psicología positiva de la felicidad con tres componentes: emociones positivas como placer, alegría o éxtasis, compromiso ejercitando una vida activa dotando a esta de un sentido en relación con el amor y con el desarrollo de un programa de vida.

El llamado estado de bienestar representa un sentimiento de vida buena basada en una continua educación, una salud estable física, mental y social y unas atenciones sociales. La felicidad significaría esa sensación interior que embarga las acciones personales de nuestra vida.

La cuestión, felicidad momentánea o sostenible, requiere en la mayoría de los casos de una transformación integral personal. Una simple mejoría solo significa apariencia, que se traduce en gestos y palabras propias del buenismo.

Hoy conocemos que los sentimientos estables de felicidad se relacionan con mecanismos neuroquímicos cerebrales como la dopamina, la serotonina, las endorfinas y ciertas hormonas que se estimulan por diversos efectos ambientales, sociales o culturales, así como por las prioridades y expectativas que le damos a la vida, como la libertad, la autonomía o la creatividad.

También influye en la felicidad la limitación de deseos, el olvido de recuerdos penosos y las posiciones pasivas. Veo con tristeza a personas pasivas, sin capacidad para analizar conflictos, más que por métodos fanáticos e instaurados en ser los “campeones de desgracias”.

Estos aspectos me incitan a proponer tres líneas para una felicidad sostenible que creo posible: el desarrollo de capacidades, el desarrollo de los sentimientos y el proyecto y sentido de vida.

1-El desarrollo de capacidades

Amartya Sen (5) y Martha Nussbaum (6) aportaron la idea de la profundización en las capacidades de las personas para lograr el mejor desarrollo humano desde una perspectiva de justicia y felicidad. El concepto de capacidades responde a dos preguntas: ¿qué es capaz de hacer? y ¿qué es capaz de ser esa persona? Aquello que Sen denomina como “libertades sustanciales” u oportunidades para elegir y actuar. Estas libertades se relacionan con facultades personales y con el entorno político, social y económico, y muestra que la educación en libertad es la base para el desarrollo de un pensamiento crítico así como para poder ejercer libertad de expresión y libertad de acción y compromiso.

Las capacidades desarrollan aspectos relacionados con la vida, la salud física, los sentidos, la imaginación y el pensamiento, las emociones, la razón práctica, la relación con el mundo natural y con el propio entorno, político y material. Lo importante de las capacidades es que pueden desarrollar acciones.

Este enfoque considera a las personas como fin en sí mismas y jerarquiza el desarrollo de las capacidades en función de los objetivos prioritarios.

La felicidad está al alcance de las capacidades humanas desarrolladas y activas y abarca situaciones contenidas en lo que uno es, lo que uno tiene y lo que uno representa (7).

2-El desarrollo de los sentimientos y de las emociones, con especial atención al amor.

Los sentimientos se expresan de forma muy diferente según las culturas y el lenguaje. Los aborígenes de Malasia Central solo cuentan con ocho palabras en su lenguaje emocional, mientras que los chinos de Taiwan disponen de 750 y quizá la lengua castellana se encuentre en una situación intermedia. Los sentimientos tienen cuatro características: se relacionan con la capacidad de sentir y con el desarrollo de los sentidos, son situaciones que aparecen en la intimidad de las personas, son capaces de producir nuevos sentimientos a modo de un “enredo emocional” y utilizan de forma constante la metáfora, que es una creación específicamente humana.

El desarrollo de los sentimientos se expresa en la intimidad y parte de una dotación genética y de un desarrollo mediante experiencias interpretadas por las personas. Por este motivo la capacidad de sentir tiene una distribución muy heterogénea en intensidad y expresión. La vulnerabilidad de las

personas no se produce por mostrar sus sentimientos sino por no saber expresarlos, que es en cierto modo una manera de neutralizarlos.

La felicidad podría expresarse utilizando los criterios del bien y el mal. El bien hay que conocerlo y desearlo, al mismo tiempo hay que despreciar el mal utilizando las capacidades y la sensibilidad como sistemas de comprensión y atracción. En cierto modo la felicidad se va consiguiendo cuando no tienes deudas con la vida (8).

V. Camps (9) considera que las emociones son los móviles de la acción pero también pueden paralizarla y por ello hay que conocerlas y gobernarlas. El gobierno de las emociones y la formación del carácter es el cometido de la ética que utiliza la razón y la comunicación dialogante.

El amor representa el modelo en intensidad y pluralidad de los sentimientos, deseos y emociones. Se expresa de forma muy variable, desde la alegría a la tristeza y desde el desasosiego a la esperanza. El amor recorre todo un espectro de sensaciones: la fascinación cuando el objeto amado destaca, el amor como posesión, la necesidad de percepción de belleza, los cambios en las expresiones reflejados en la brillantez de la mirada y en la sonrisa, el estímulo de la atención, la fantasía y un interés por el amor permanente y obsesivo.

3-Proyecto y sentido de vida.

La felicidad es una realización personal que no es duradera si no contribuye, en una parte, a mejorar el mundo en el que estamos. Es difícil, pero no imposible, concebir la felicidad en un mundo de guerras, de pobreza, de corrupción o de fanatismos religiosos. Podríamos decir que buscar la felicidad como la verdad es alcanzable y en ocasiones la encontramos cuando buscamos otras cosas o la gozamos y no la reconocemos, pero la podemos encontrar cuando tenemos ese estímulo sostenible de la curiosidad por lo sencillo y lo concreto como base para ejercer acciones. Por ello no es inteligente justificar la infelicidad y la hipocresía en factores externos, cuando se trata de un desarrollo y una conquista personal.

El Dalai Lama ha resaltado la importancia de la actitud: *“La felicidad viene más de nuestra actitud que de las circunstancias. Si tu actitud es la correcta, incluso ante situaciones hostiles te sentirás feliz. Una persona feliz no es un conjunto de circunstancias sino un conjunto de actitudes”*.

Nadie duda de que las personas somos animales sociales y que en la vida necesitamos, para desarrollar una parte de nuestras capacidades, la relación con grupos o con personas, con la finalidad de abordar algo que es más que un proyecto personal pero que a su vez desarrolla al individuo.

El proyecto y el sentido de vida estriban en el desarrollo conjunto de valores, capacidades y sensibilidades. No se trata de una agenda de viajes y actividades sino en una aplicación diaria sobre cómo interpretar los cambios y cómo ejercer nuestras elecciones y nuestros compromisos personales y sociales. Un proyecto de felicidad requiere de varios ingredientes: la actitud expresada en querer más lo que uno posee, la aceptación de lo que nos sucede, el talento como desarrollo de la propia curiosidad, la pasión en el trabajo y en las acciones que realizamos y el esfuerzo que Goethe señalaba de la siguiente manera: *“Saber no es suficiente, debemos conocer, querer no es suficiente, debemos hacer”*.

Después de estas consideraciones podríamos hacernos la siguiente pregunta: ¿la crisis ha reducido la felicidad de las personas? No me parece que se pueda contestar con un sí o no. Antes de la crisis había ricos y poderosos que no eran felices porque la avaricia y la codicia son unos excelentes antídotos para el desarrollo de los sentimientos. Sin embargo había pobres que eran felices porque no conocían ciertas necesidades y tenían un sentido profundo de cooperación y solidaridad.

Un segundo grupo lo forman los “felices consumidores” que ya no tienen la posibilidad del deseo y el placer en el consumo, pero que antes más que auténticas personas felices eran exhibicionistas vanidosos. Han perdido el placer de la ostentación y de ser admirados cuando ello era la real justificación del consumo y de exhibir desigualdad.

El tercer grupo lo componen personas que escogieron una forma de felicidad basada en el conocimiento y desarrollo de sus capacidades, en el concepto de contribuir a un mundo mejor, en el interés de las relaciones interpersonales, en la expresión de sentimientos y emociones y de alguna manera en una convicción sobre la búsqueda de amor, amistad y complicidad. A este grupo la crisis le ha creado algunas dificultades, pero al apostar por una felicidad sostenible basada en los criterios antes señalados, esta no ha tenido variaciones ostensibles.

El cuarto grupo lo componen los pobres de antaño y los nuevos pobres que tienen ese tipo de necesidades que afectan la supervivencia, cada vez hay más y cada día existen más desigualdades. Los problemas de estos grupos, más que en términos de felicidad se expresan en términos de necesidad y cuando esta se controla se transforma en felicidad. Las grandes necesidades deben pasar de ser objeto de caridad a ser objeto de justicia.

Referencias:

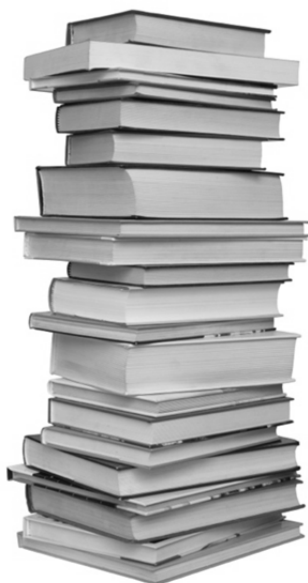
- 1-Aristóteles. *Ética Nicomaquea*. Gredos. Barcelona 2007.
- 2-Montoya J., Conill J. *Aristóteles: sabiduría y felicidad*. Ed. Pedagógicas 2007
- 3-Zuazua A. *Felicidad sostenible. Claves para un nuevo proyecto de vida en el siglo XXI*. Paidós. Barcelona 2012.
- 4-Seligman M. *La auténtica felicidad*. Ediciones B. Barcelona 2005.
- 5-Sen A. “Capacidad y bienestar”. En *La calidad de vida*. Nussbaum M., Sen A. Fondo de Cultura Económica. Mexico 1993.
- 6-Nussbaum M. *Crear capacidades. Propuestas para el desarrollo humano*. Paidós. Barcelona 2012.
- 7-Schopenhauer F. *El arte de envejecer*. Alianza. Madrid 2009.
- 8-Fuster V. “Happiness = Fulfilment”. En *Hablemos de felicidad*. Urano. España 2012.
- 9-Camps V. *El gobierno de las emociones*. Herder. Barcelona 2011.

Javier Garcia-Conde Brú
Catedrático de Medicina
Master en Bioética UCM

Reseña de Libros

Bioética Narrativa

Tomás Domingo Moratalla & Lydia Feito
Escolar y Mayo. Madrid, 2013



En la medicina y en la ética se ha ido desarrollando desde hace ya años una perspectiva narrativa que trata de enfatizar cómo la comprensión de los problemas y asuntos humanos necesita entenderse desde lo concreto, la experiencia vivida, el contexto, la situación. Cómo los eventos cobran sentido dentro de historias complejas, cuya trama es la que permite interpretar lo que sucede.

Así, la medicina narrativa trata de formar a los profesionales, dotándoles de una “competencia narrativa” que supone la capacidad de trabajar con los relatos de los pacientes, generando un proceso de comunicación y empatía con gran riqueza, al entender el sufrimiento de las personas desde la expresión que ellos mismos realizan y desde el sentido que atribuyen a la realidad vivida.

Por su parte, la filosofía ha realizado un giro hermenéutico, que supone poner en cuestión los grandes programas de fundamentación clásicos, a los que critica su presunta validez universal. Frente a ellos promueve la interpretación como clave esencial, y dentro de ella, la narrativa se convierte en un modelo nuclear para generar un tipo de reflexión basada en la expresión de sentidos a través de lo narrado. En ética esto tiene importantísimas repercusiones, pues ya no podrá hablarse de unos principios o normas abstractos, que se apliquen a los casos particulares. Antes bien, será necesario atender a la particularidad de la situación y de la vivencia de sentido, a fin de poder comprenderla y actuar en consecuencia. El marco de la toma de decisiones se altera y modifica, introduciendo factores experienciales y contextuales que son más afines a un modelo deliberativo, incierto, abierto y constructivo. Será un espacio que no repare en desarrollar las posibilidades de la creación, la imaginación y la expresión.

El caso será, por tanto, la historia, la biografía de alguien, un relato narrado de una vida, dentro de la cual cobran sentido los acontecimientos, las decisiones y sus consecuencias. La propia identidad se construye en forma de relato y, con él, reconfigura y da nuevo sentido a su propia vida, sirviendo la narración de motivo de revisión y reconstrucción, en un proceso de ida y vuelta que va enriqueciéndose, profundizándose y generando nuevas perspectivas.

Este libro aborda todas estas cuestiones, centrando su atención en la bioética narrativa. Está estructurado en tres capítulos: el primero de ellos analiza el paradigma narrativo, sus características y sus principales representantes. En el segundo se presenta la bioética como ética aplicada que se combina, en el tercer capítulo, con lo narrativo generando una síntesis novedosa y llena de posibilidades: la bioética narrativa.

Lydia Feito Grande

Profesora de Bioética

Universidad Complutense de Madrid

El libro puede adquirirse directamente en la editorial Escolar y Mayo, que es también librería, y que dispone de una página web con venta directa online (www.escolarymayo.com).

La editorial es un proyecto de dos antiguos estudiantes de la Facultad de Filosofía de la Universidad Complutense de Madrid, que han querido lanzarse a esta aventura de la edición de libros en estos tiempos poco favorables.



EL DERECHO A LA INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN CON EL ENFERMO

El *desarrollo de la biotecnología*, con sus proyectos de experimentación y sus técnicas al servicio de la medicina, no siempre exentas de riesgos, y el *cambio de la relación médico-paciente* con el reconocimiento de la autonomía de éste, ha creado situaciones nuevas en la práctica médica.

Ya no es el médico paternalista quien decide en beneficio de su propio paciente sino que se requiere el consentimiento de éste después de haber recibido una información suficiente y clara para poder consentir libremente y participar en la toma de decisiones clínicas.

El paciente adulto no es un menor, por mucho que la enfermedad lo disminuya, como pensaban los griegos para quienes la enfermedad debilitaba el cuerpo y alteraba el juicio moral incapacitándole para decidir en causa propia. Salvo en el supuesto de personas, -afortunadamente en un mínimo número de casos- con una capacidad muy reducida o nula, de las que no se puede obtener un consentimiento real, y de las que, cuando hubiera sido posible previamente, hubiera sido deseable disponer de unas directivas anticipadas, la familia o la sociedad nombraría un representante que decidiera por él.

Hoy, en la mayoría de los casos, tenemos pacientes capaces y lúcidos, es decir personas humanas que requieren un trato humano delicado, casi exquisito, tanto más cuanto la enfermedad les golpea con mayor intensidad, y que tienen algo que decir sobre las decisiones que les atañen, es decir, tienen que dar su consentimiento.

Basta moverse hoy en cualquier medio hospitalario para constatar que el Consentimiento Informado (CI) todavía trae de cabeza a los médicos y que los formularios aprobados tras múltiples revisiones, idas y venidas a los comités de ética, no dan satisfacción a nadie. Muchas veces es un papel más, añadido a la Historia Clínica, y firmado automáticamente, y prácticamente sin leer. Pero es un documento que obliga por ley y que no hay más remedio que aceptar. Se observaría una ética de mínimos.

Pudiera ser que con la firma del documento los profesionales se creyeran no sólo a cubierto ante una posible demanda judicial, sino también satisfechos de haber cumplido éticamente con el deber de informar al paciente.

Pero las cosas no son así.

La información y el CI, son dos pasos de un mismo proceso, del cual ninguno excluye al otro y ninguno de los dos es un acto concreto y limitado, sino un proceso que puede y que tendrá que durar en el tiempo. Ambos conceptos se basan en una humanización de la medicina que ve más allá del enfermo a una persona humana, sujeto de derecho, pero también sujeto de razón y de libertad, apta para su autonomía y para una relación de trascendencia.

Y si el enfermo tiene unos derechos, entre otros el de su autonomía, el personal médico y sanitario, tiene unos deberes correlativos a aquellos derechos.

La primera premisa para dar el consentimiento está en recibir una información clara sobre diagnóstico, pronóstico y tratamiento:

- qué tiene (sabiendo que el diagnóstico no implica certeza sino probabilidad).
- qué se le va a hacer: riesgos de la enfermedad, del tratamiento y de las pruebas a que se le somete.
- resultados que se esperan y alternativas posibles: de lo que se quiere hacer a lo que se podrá hacer y a lo que se deberá hacer.
- control de riesgos, efectos adversos o complicaciones.

Solo con conocimiento de causa, gracias a una buena información, se podrá firmar el consentimiento, y éste no debe convertirse en un trámite burocrático.

Hay una persona que subyace debajo de esa máscara de enfermedad y que se plantea un cúmulo de interrogantes, no cubiertos ciertamente por un cuestionario de CI, pero además, sin duda alguna, inexpresables sobre el papel sin dejar sentir el tono y el matiz de todo lo que la enfermedad representa en la vida de un enfermo.

Una humanización de la medicina pasa por ese tipo no ya de información sino de comunicación.

No se trata sólo de que el paciente llegue a saber o conocer lo que se le ha transmitido en la información, sino de que el paciente dé a conocer mediante la comunicación lo que representa para él, más allá del mundo físico, en el mundo psico-socio-espiritual aquello que él ha recibido por la información y que tiene que ir incorporando a su proyecto de vida.

A la comunicación del paciente debe corresponder el profesional con una relación de ayuda o acompañamiento.

Al deber de informar se anexiona inseparablemente el deber de escuchar o recibir la comunicación del paciente y de acompañarle, en silencio a veces, puesto que hay gestos más significativos que palabras, o con aquellas palabras apropiadas que uno encuentra a veces y que son fruto de la práctica y coronación de un esfuerzo a la actitud de querer informar y a la aptitud o capacidad natural o adquirida por formación para hacerlo.

Sólo así conseguiremos que la información no sea exclusiva y meramente para el consentimiento y que su fruto quede en una firma estampada sobre el papel, que parece más para cobertura jurídica del profesional que verdadero ejercicio de la autonomía del paciente, sino que la información se prolongue en un proceso real de comunicación, ayuda y acompañamiento al paciente.

Las Administraciones Públicas han mostrado un cierto interés regulando y aconsejando algunos procedimientos sobre el Consentimiento Informado en los distintos centros sanitarios. De algunas de sus formulaciones se puede extraer:

- La intención de clarificar criterios sobre el contenido de los diversos aspectos éticos.
- Una sintonía con el cambio de la nueva relación médico-paciente que sobrepasando la masificación y burocratización, intenta facilitar al paciente de forma humanizante y humanizadora, el derecho a la información que tiene «el paciente como persona»
- La incorporación de la participación del paciente a la toma de decisiones clínicas.
- La formación de los médicos en el Consentimiento Informado, para mejorar la información.
- Cumplir la exigencia legal contenida en la Ley General de Sanidad, pero insistiendo en *«que no se trata de una fórmula para defenderse de posibles acciones legales de un paciente, sino y sobre todo del ejercicio de un derecho reconocido del paciente».*

Se trata de colocar así la Bioética, el Bioderecho y la Biopolítica en una misma línea con un objetivo común: una asistencia sanitaria centrada en el enfermo y que responda plenamente al principio de excelencia.

M^a Pilar Núñez Cubero
Prof. de Bioética URL

Caso Clínico Comentado

Historia Clínica

Sara tiene 11 años y es una niña muy brillante en los estudios, muy cariñosa y tranquila. Ha sido tratada de un osteosarcoma en su brazo izquierdo, que tuvo que ser amputado. También sufrió un ciclo de quimioterapia y ha estado libre de cáncer durante 18 meses, lo que ha hecho concebir grandes esperanzas a sus padres. Se ha integrado de nuevo en la escuela, y ha estado contenta, a pesar de llevar una prótesis.

Se le realizan nuevas pruebas que indican que hay una recurrencia del cáncer y que hay metástasis en los pulmones. Los padres están destrozados con estas noticias, pero no quieren perder la esperanza. El médico les informa de que, incluso con un tratamiento agresivo, las posibilidades de recuperación para Sara son tan sólo de un 20%.

El médico y los padres informan a Sara de la situación, pero ella rechaza con insistencia cualquier tratamiento. En las ocasiones anteriores, Sara no había puesto pegas al tratamiento, excepto en los momentos en que se le administraba la quimioterapia, cuando luchaba violentamente para evitarlo. Ahora manifiesta desconfianza frente a los médicos, y se muestra enfadada con ellos y con sus padres. Protesta diciendo que ya le han quitado un brazo y pregunta qué más quieren. Los padres insisten en que debe seguir el tratamiento.

A petición del médico, un psicólogo y un psiquiatra hablan con Sara para determinar su capacidad. Los dos están de acuerdo en que probablemente Sara es incapaz de tomar decisiones de tratamiento, porque su comprensión de la muerte es inmadura y su nivel de ansiedad es muy alto.

Las enfermeras que la tratan y que la conocen de ocasiones anteriores se muestran poco favorables a imponerle un tratamiento que no desea. En el pasado fue realmente complicado refrenar su enfado y dominar su lucha frente al tratamiento.

Comentario

Deliberación sobre los hechos

Sara padece un osteosarcoma, que es el cáncer óseo más frecuente en niños. Su pronóstico muy desfavorable, especialmente por haberse diseminado a los pulmones. El pronóstico para los pacientes con metástasis está determinado por la localización y el número de metástasis, y por la reseccabilidad quirúrgica de éstas. Los pacientes que tienen una resección completa del tumor primario y de las metástasis (cuando son pulmonares), si son seguidos con quimioterapia pueden lograr una supervivencia a largo plazo, aunque en conjunto el índice de supervivencia libre de enfermedad es del 20% en los pacientes con enfermedad metastásica en el momento del diagnóstico. El pronóstico para la supervivencia es mejor en las metástasis unilaterales que en las bilaterales y en los pacientes con menos nódulos comparados con los que tienen muchos nódulos.

Es necesario un tratamiento agresivo, incluyendo extirpación quirúrgica del tumor primario, y/o metástasis en el momento del diagnóstico o después de regímenes intensivos multiagentes. Todos los pacientes deben recibir quimioterapia intensiva multiagente tanto si el tumor primario o las metástasis son quirúrgicamente reseccables como si no.

El tratamiento tiene también efectos secundarios: nefrotoxicidad (hipofosfatemia), ototoxicidad (que implica pérdida auditiva de alta frecuencia, que es parcialmente reversible), cardiotoxicidad (anormalidades subclínicas cardíacas que pueden empeorar con el tiempo), además de posibles segundas neoplasias, y el empeoramiento de la calidad de vida del paciente.

Sara lo ha pasado muy mal y ha perdido un brazo. Esta experiencia ha sido sin duda traumática y conserva un recuerdo doloroso de la misma, por lo que se opone a volver a sufrir un tratamiento similar.

Sara es menor de edad y son sus padres quienes tendrán que tomar la decisión. No obstante, las enfermeras manifiestan su desacuerdo con la imposición de un tratamiento que no acepta. Desde el punto de vista de su madurez y capacidad de comprensión, tanto el psicólogo como el psiquiatra consideran que, además de un nivel elevado de ansiedad, hay una falta de madurez en la interpretación e integración de la idea de la muerte. Legalmente (ley 41/2002) se encuentra en una edad en la que aún no se contempla que deba ser escuchada (esto sucede a los 12 años). Su caso se refiere al apartado (c) del Art. 9.3 que habla del consentimiento por representación “cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos”.

Deliberación sobre los valores

Lista de problemas éticos

- ¿Debemos imponerle a Sara el tratamiento, aún contra su voluntad?
- ¿Es Sara capaz de entender la situación y la importancia del tratamiento?
- ¿Debemos de actuar con ella de modo completamente paternalista, buscando su bien?
- ¿Existe una obligación moral y legal de proteger la salud de la niña?
- ¿Estaríamos dejando de lado nuestra responsabilidad si aceptamos la negativa de Sara?
- ¿Deben los profesionales expresar su opinión o mediar en el enfrentamiento entre la niña y sus padres?
- ¿Debemos tener en cuenta la calidad de vida futura de Sara para tomar la decisión?

Elección del problema a analizar

- ¿Debemos imponerle a Sara el tratamiento, aún contra su voluntad?

Identificación de los valores en conflicto

Salud de Sara
No maleficencia
Vida

Respeto a los deseos de la niña (Autonomía incipiente)
Bienestar emocional

Deliberación sobre los deberes

Identificación de cursos extremos de acción

- Imponer el tratamiento. Administrar quimioterapia o realizar cirugía, en el grado necesario para tratar de salvar su vida, como desean los padres.
- Respetar el rechazo de Sara. Tratarla como un adulto capaz y evitar cualquier imposición, aún a riesgo de que tenga un fatal desenlace.

Identificación de cursos intermedios de acción

- 1.- Hablar con Sara, desde el respeto a su postura, para explicarle con calma qué es lo que va a suceder, cómo podría afrontar el tratamiento, qué beneficios tiene, etc.
- 2.- Convencer a Sara de la idoneidad de seguir el tratamiento, sin imposición
- 3.- Proporcionar apoyo psicológico y asesoramiento a los padres, para que no transmitan su ansiedad a la niña y encuentren un modo de comunicarse con ella
- 4.- Rebajar el nivel de ansiedad de Sara (psicólogo, psiquiatra)
- 5.- Poner en comunicación a Sara con otros niños en situación similar, a fin de que pueda observar otras experiencias diferentes y pueda expresarse y preguntar con libertad.

- 6.- Reevaluar la capacidad de Sara, para determinar si su inmadurez hace inviable cualquier comprensión de la enfermedad y sus consecuencias, o si existen ámbitos en los que muestra mayor entendimiento.
- 7.- Valorar otros elementos de bienestar y calidad de vida que pueden preocupar a Sara
- 8.- Identificar la persona o personas con quienes Sara se expresa con mayor fluidez y libertad (con quien tiene más confianza), para que sea el interlocutor principal, desde el respeto a la niña
- 9.- Negociar un inicio del tratamiento para ver la experiencia y los resultados, a fin de obtener un consentimiento parcial (en este caso, asentimiento), que permita proseguir en el futuro

Identificación del curso óptimo

El mejor abordaje de la situación es convencerla de seguir el tratamiento (2) evitando el enfrentamiento con Sara. Su malestar y su ansiedad pueden producir un “bloqueo” de modo que, si se la presiona demasiado, cierre toda posibilidad de comunicación y comprensión. Sara debe sentir que se la respeta y que se habla con ella entendiendo su posición, ofreciéndole información, y tratando de valorar las opciones sin imponer (1).

Conviene también determinar si la falta de madurez se refiere sólo a la idea de la muerte o a todo el proceso de la enfermedad, las expectativas de futuro, la imaginación de su propia realidad, etc. De este modo los especialistas (psicólogo) podrán ayudarla a pensar sobre estas cuestiones y a que se dé cuenta por sí misma –en la medida de lo posible— de lo que está en juego (6 y 7).

Es evidente que el tratamiento será más adecuado si Sara lo acepta y colabora con su propio proceso de lucha por la curación. Aunque legalmente los padres puedan tener la posibilidad de dar consentimiento por representación, sería más prudente lograr el acuerdo con Sara (9). Su aceptación toma la forma de asentimiento que es la adecuada para los niños que no puedan ser considerados menores maduros.

Antes de llegar a una imposición, sería deseable agotar todos los cursos intermedios identificados. No obstante, en este caso, al tratarse de una menor considerada, en principio, incapaz, si existen suficientes razones para pensar en que el tratamiento puede ofrecer una esperanza de curación, y los padres la desean, siempre que hayan sido agotadas todas las vías intermedias, parecería razonable optar por la vida como curso extremo.

Deliberación sobre las responsabilidades finales

Pruebas de consistencia

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

- Tiempo: después de la reflexión se considera que el curso óptimo no se ha recomendado de forma precipitada, ya que se han valorado todos los elementos y se ha buscado una solución ponderada.
- Publicidad: se puede argumentar públicamente. Hay razones suficientes para tratar de obtener el asentimiento de la niña, sin que ello suponga merma en el compromiso con su salud.
- Legalidad: entra dentro del marco legal, logrando una opción prudente, más adecuada que la mera imposición de una posibilidad de consentimiento por representación.

Lydia Feito
Profesora de Bioética
Universidad Complutense de Madrid

Quod Erat Demonstrandum

Definición: BUEN VIEJO

Sea un hombre viejo, noble, leal, trabajador, trabajador y por encima de todo humilde. Entonces, decimos que este es un Hombre Bueno o Buen Viejo.

De la definición anterior se desprenden las siguientes propiedades inmediatas del Buen Viejo:

- Es buen hijo.
- Es buen hermano.
- Es buen padre.

Centrémonos en un caso concreto. Un Hombre Bueno de edad 89 años. Entonces, el cuerpo (K) de este hombre es débil o delicado (nótese la trivialidad de esta propiedad y admítase que quede sin demostrar). Supongamos que este hombre sufre gastroenteritis y una insuficiencia renal. Es fácil demostrar la siguiente propiedad:

Propiedad: INDEPENDENCIA MENTAL.

Sea un Buen Viejo que padezca una patología física. Entonces, la mente de este hombre es independiente de su cuerpo (K).

■ Para demostrar esta propiedad escogeremos un trastorno físico cualquiera al que llamaremos de manera genérica “infarto cardíaco”. La patología se trata mediante una operación en la que se induce un diminuto anillo en K. El Paciente mejora y a la semana le damos el alta médica. Estudiemos el pensamiento de este hombre durante este período:

En efecto, el Buen Viejo por definición no puede preocuparse salvo por el efecto que puede tener su patología no en sí mismo sino en sus familiares. Por ejemplo: las licencias que piden sus hijos en el trabajo para hacer guardia y pasar las incómodas noches de sillón junto a él en el hospital (H) le agobian significativamente. Si a esto le sumamos una combinación infinita de tareas y quehaceres de los que, después de casi 30 años de jubilación, sigue ocupándose con total entrega; y la condición de experiencia con situaciones mucho peores, es fácil ver que la enfermedad en sí tiene un peso despreciable en la mente del Hombre Bueno, como queríamos demostrar.

■ Sin embargo, no podemos obviar un factor determinante: la presencia de otras personas con las que el Buen Viejo pueda compartir habitación en el hospital (H). Estas quedan definidas mediante el siguiente teorema de caracterización:

Teorema: CARACTERIZACIÓN DE COMPAÑEROS DE HABITACIÓN

Sea un Hombre Bueno ingresado en un hospital (H). Sea también un conjunto genérico de personas sin relación previa con él entre las cuales distinguiremos dos subconjuntos: el enfermo o núcleo y los acompañantes o corteza. Entonces, este conjunto es perjudicial para el Hombre Bueno. Además, se cumple que uno de los dos subconjuntos será, invariablemente, un subgrupo impresentable.

■ Para demostrar la primera parte del teorema nos basaremos en la definición de Buen Viejo. En efecto, si estudiamos el nivel de empatía de este con el sufrimiento del compañero de habitación y, por extensión, de sus acompañantes, es trivial comprobar que la angustia del Buen Viejo aumenta, como queríamos demostrar.

Para demostrar la segunda parte del teorema habremos de probar la doble implicación:

(→) Sea un subconjunto corteza de acompañantes cuyo núcleo (enfermo) es un hombre en estado vegetativo terminal con fuertes convulsiones y respiración ahogada. Entonces, los acompañantes se sentarán a su lado y harán crucigramas y, cuando conozcan la situación clínica del enfermo, estos no le darán la importancia propia. No obstante, nótese que la preocupación del Hombre Bueno no se deberá a la hipotética insensibilidad de los acompañantes sino en la manera de mostrar una fachada de indiferencia ocultando sus miedos. Además, el enfermo morirá solo en la cama vecina del Buen Viejo, sumiendo a este en una angustia que sólo sus familiares podrán aliviar.

(←) Sea un enfermo de Parkinson, compañero del Buen Viejo. Sea en este caso su corteza (acompañantes) un subgrupo formado exclusivamente por su mujer, prácticamente muda, resignada y temerosa de la patología de su marido. Entonces, el enfermo no sólo faltará al respeto a esta mujer sino también a las enfermeras y cuidadoras de H. Esto contribuirá al malestar psicológico del Hombre Bueno inspirándole lástima por todo el conjunto de compañeros de habitación, como queríamos demostrar.

■ Como consecuencia del teorema anterior podemos deducir el siguiente corolario:

Corolario:

Sea un Hombre Bueno que ha sufrido tanto una patología física, a la que en este caso llamaremos “cáncer de colon controlado e intervenido”, de la que aún se está recuperando como a sus dos compañeros de habitación, que han contribuido a su estrés. Entonces, la cortina que se para ambas camas dejará de estar recogida para aislarse de nuevos vecinos impresentables.

■ Demostración: sea el nuevo enfermo un hombre joven ingresado aunque no de gravedad. Este hombre quedará maravillado ante los cuidados, la atención y el cariño que recibe el Buen Viejo por parte de familiares y personal del H y querrá participar de él. Efectivamente, el Hombre Bueno y su familia mantendrán una actitud prudente de ostracismo cortés hacia él, como queríamos demostrar.

■ Sin embargo, puede darse el caso de que entre los cuidados que necesite el Buen Viejo se encuentre el afeitado. Supongamos la condición de que los familiares no dispongan de maquinilla de afeitar pero el nuevo y joven vecino haya traído una consigo. Entonces, este aprovechará un despiste de los guardias de seguridad del Hombre Bueno para ofrecerse a afeitarlo. Él, por definición, aceptará y los familiares quedarán asombrados al verle alargar la mano vendada y unida por el dorso al gotero y por otro a la maquinilla con la que afeitará al Buen Viejo de manera natural.

Concluimos pues, que cada individuo merece su trato particular y que los buenos modos prevalecen sobre los demás. Queda entonces demostrado.

Pablo Herrero Gómez
Estudiante de Ciencias Físicas,
aficionado a la literatura
y contagiado por la Bioética



Me ha dado que pensar...

la importancia de los demás en el desarrollo personal

A menudo olvidamos la importancia de los demás en nuestro desarrollo personal, hoy me gustaría reflexionar sobre ello.

Podemos empezar recordando la segunda formulación del imperativo categórico de Kant: *"Obra de tal modo que uses la humanidad, tanto en tu persona como en la persona de cualquier otro, **siempre como un fin al mismo tiempo y nunca solamente como un medio**"*, para resaltar precisamente sus últimos términos porque me parece importante el papel que cada uno de nosotros juega en la vida de los demás. Es decir que de alguna manera **los otros son un medio para cada cual**; lo que no significa que se les pueda utilizar como si de una cosa se tratara, sino como muy bien señala Kant **como un fin y como un medio al mismo tiempo**.

Lo que pretendo a continuación es señalar la importancia que tiene el hecho de que **los demás sean un medio, a través del diálogo, para la realización de cada uno precisamente como un fin en sí mismo**. La necesidad que tenemos de los demás para realizarnos, en definitiva la importancia de esa dimensión social del ser humano. Dimensión que pasa por el reconocimiento de cada uno por los demás como un igual en la diversidad. Es precisamente la puesta en común de lo específico de cada uno lo que nos ayuda a encontrar soluciones a los distintos problemas que se van planteando. Y es en los momentos de crisis, entendiendo ésta como cambio, en los que no nos podemos permitir el lujo de desaprovechar estas diferencias. Aunque la puesta en común de las mismas suponga un esfuerzo importante.

Desde mi experiencia personal he de reconocer que debo mucho a todos aquellos con los que me he encontrado a lo largo de la vida. Unas personas han influido más que otras, o yo soy más consciente de su

influencia. En algún sentido **han sido un medio para el desarrollo personal**, por eso hoy quiero hacer hincapié en la importancia de los otros como medio.

Los otros son un medio, en el mejor sentido de la palabra, cuando con sus diferencias nos obligan a cuestionarnos a nosotros mismos, **nos piden que nos interroguemos a cerca de nuestros valores, y nos exigen hacer el esfuerzo de buscar razones de los mismos**. Es decir buscar la racionalidad de los mismos y estar dispuestos a modificarlos si nos dan razones para ello.

Es posible que en este momento se produzcan cambios importantes en cuanto a la prioridad de valores que se dan en la sociedad. Mi opinión es que se producirán independientemente de que la sociedad realice una deliberación sobre ellos. No sería deseable que este cambio se produjera sin esa deliberación.

Una de las cosas que aprendí hace unos años, y que ni siquiera me había planteado es que la discusión era algo positivo. Tenía la idea de que discutir a alguien sus valores era no respetarlo; es decir estaba situado en esa posición de tolerancia que defiende el derecho de cada uno no solo a tener sus propios valores, sino a que el respeto a ellos se manifieste no poniéndolos en cuestión. Me pregunto si cuando hacemos esto, cada cual allá con sus decisiones y los valores que las soportan, el mensaje que enviamos es que esa persona no tiene el suficiente interés para nosotros como para dialogar con ella, en vez de un mensaje de respeto a la persona.

La consideración y el respeto quedan, desde mi punto de vista, dañados en algún sentido. Desde esta postura consideramos que nada puede aportarnos el debate con esa persona, o que nada le podemos aportar. Este planteamiento pone de manifiesto una relación

de desapego con el otro, que podríamos considerar el otro extremo del paternalismo.

El que alguien nos cuestione los valores, resulta incómodo cuando menos, a veces lo vivimos como una agresión a nuestra intimidad, esa es una de las razones de que nosotros no se los cuestionemos a los demás. No queremos hacer daño. Es como si la consecuencia de una buena intención, evitar el daño, nos llevara a privar a los demás de otros puntos de vista y otros argumentos sobre los valores que les enriquecerían.

La reflexión sobre los cambios experimentados en contacto con otras personas, **cuando éstas han sido no solo un fin en sí mismas, sino un medio para cambiar, para crecer**, es lo que me ha obligado a cambiar de opinión. Me ha inducido a pensar que se aprende más de quienes piensan diferente que de quienes piensan igual.

En realidad **lo que ha cambiado es la forma de manifestar el respeto por el otro**, abandonando una forma de tolerancia que nos llevaba por un lado a no interesarnos por el otro, y por otro a esperar que los otros no cuestionaran nuestros valores, de esta forma nos mantenemos acomodados en ellos.

El diálogo que establecemos con otras personas nos empuja al no pequeño esfuerzo de dar razón de nuestros valores, a la vez que nos da la oportunidad de conocer los valores de los otros y las razones que los soportan. Cada uno delibera consigo mismo para tomar sus decisiones, pero la deliberación es más rica en grupo, lo que no significa que sea ni fácil, ni sencilla. El esfuerzo en la deliberación con otros nos empuja a dar razón de nuestros valores, a razonar sobre ellos, y en este esfuerzo descubrimos nuevos argumentos. Los otros son un estímulo para nuestra capacidad de razonar, un medio para nuestra realización. Aparte de esto nos enriquece la argumentación que los otros hacen de sus valores y de la prioridad de los mismos.

En la sociedad actual se están produciendo cambios importantes, que a mi modesto entender van traer consigo cambios en la prioridad de los valores. Bueno sería que se produjera una deliberación social sobre esa priorización de los valores, de no hacerlo, de

no razonar sobre qué valores se están convirtiendo en prioritarios, podría ser que el resultado final no fuera el más acertado. Que los valores que prevalecieran no fueran los más razonables.

Hemos asistido en los últimos tiempos al triunfo de valores instrumentales como el conocimiento o el dinero, parece que éstos han atrapado toda nuestra atención, se oye hablar de ellos continuamente. Hemos dejado a un lado la idea de que tienen valor porque tienen un “para”, porque permiten acceder a lo que consideramos valores en sí mismos, valores intrínsecos frente a instrumentales. El desarrollo del conocimiento es importante porque sirve para prolongar la vida y para mejorar la calidad de la misma, tiene por tanto un “para” que es lo que le da valor. Lo mismo sucede con el dinero, su valor depende del “para” lo que se utilice.

Es posible que en un momento socialmente se haya pensado que son suficientes los valores instrumentales, y que los valores intrínsecos vendrían por añadidura. A más conocimiento más salud, o a más inversión económica en sanidad más salud y mejor calidad de vida. Parece que esto no está tan claro, que el resultado no ha sido el esperado o el intuido y que falta una deliberación sobre los valores en nuestra sociedad.

En el momento actual en el que a buen seguro **se van a producir cambios en la prioridad de valores no nos podemos permitir el lujo de obviar las discusiones, debatir sobre qué es más valioso resulta imprescindible**, el peligro de no hacerlo es que los valores que emerjan no sean los mejores, no sean los que estén apoyados en más razones o los que sean más razonables. Por ello necesitamos ser capaces de realizar una puesta en común de nuestros valores, y necesitamos interrogarnos sobre ellos, y la mejor forma de hacerlo es con esa deliberación en grupo que está ligada a la utilización de los demás, mediante el dialogo, como medios y como fines al mismo tiempo.

Gracia Álvarez Andrés, Master en Bioética por la Universidad Complutense de Madrid. Enfermera y siempre alumna.
Correo electrónico: graciaal@gmail.com

XI Congreso Nacional de BIOÉTICA

EL ARTE DE ELEGIR
EN LOS TIEMPOS SOMBRÍOS



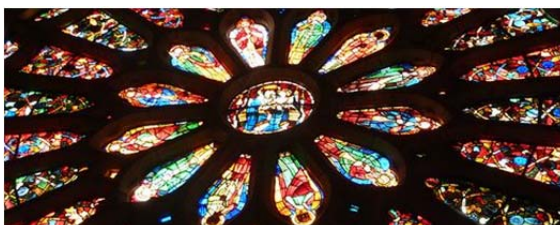
LEÓN, 3-5 octubre 2013

En los tiempos sombríos ¿se cantará también?
También se cantará sobre los tiempos sombríos
(Bertolt Brecht)

El XI Congreso Nacional de Bioética reunió en León a unas 200 personas interesadas en esta disciplina, participantes activos de un diálogo plural y abierto que abordó temas tan variados como la objeción de conciencia, el arte y la bioética, la libertad, la educación en bioética, el diagnóstico de la sociedad actual y el compromiso de la bioética con la justicia, la bioética del siglo XXI, etc.

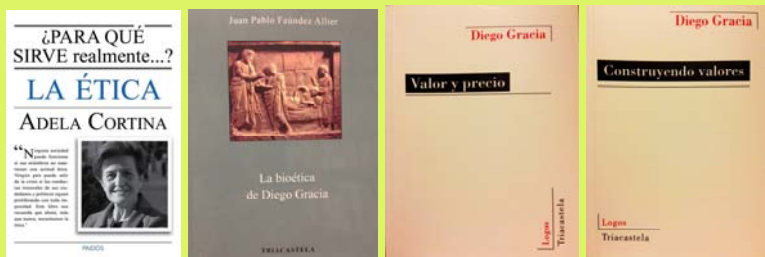
La reflexión, la deliberación y la argumentación estuvieron acompañadas de las expresiones artísticas, en el marco incomparable de San Marcos. Sin duda un espacio inspirador para desarrollar el Leitmotiv del Congreso: la ética como arte de elegir, en estos tiempos sombríos.

Las magníficas intervenciones se publicarán próximamente.
<http://www.bioetica2013.com>



- VI Congreso Internacional de Bioética. “La bioética en Iberoamérica”. 15-17 Octubre 2013. Santiago de Chile. Organizado por la Universidad de Santiago de Chile y la Universidad Autónoma del Estado de México. <http://www.congresobioetica.usach.cl>
- VII Seminario Internacional sobre la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO “La revisión de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial a la luz de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos”. Organizado por la Cátedra UNESCO de Bioética –Observatori de Bioètica i Dret- de la Universitat de Barcelona. 22 y 23 de octubre de 2013, Salón de Grados de la Facultad de Derecho, Universitat de Barcelona. <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/es/vii-seminario>
- IX Congreso Nacional de Bioética (AEBI) “El lenguaje universal de la bioética” organizado por la Asociación Española de Bioética y Ética Médica (AEBI) los días 25 y 26 de octubre de 2013 en Pamplona. http://www.aebioetica.org/IX_Bioetica/index.html
- II Congreso de Bioética “Aspectos éticos en el manejo de la información” organizado por El Comité de Ética de Investigación y Bienestar Animal del ISCIII los días 18 y 19 de noviembre de 2013 en Madrid. <http://eventos.aymon.es/congresobioetica2013/>
- 9th World Conference “Bioethics, Medical Ethics & Health Law. Towards the 21st century”. UNESCO Chair in Bioethics 9th World Conference. Royal Continental Congress Center. Naples, Italy. November 19-21, 2013. <http://www.isas.co.il/bioethics2013/>
- Third International Bioethics, [Multiculturalism and Religion Workshop and Conference](#). 3-5 Diciembre 2013. Hong Kong, China SAR.
- 12th World Congress of Bioethics. “Bioethics in a globalized world: science, society and individual”. Mexico, 25-28 Junio 2014. <http://bioethicsmexico.mx/es/>

Bibliografía y fuentes de Bioética



- M. Boladeras (ed.), Bioética: justicia y vulnerabilidad. Ed. Proteus. Barcelona, 2013.
- M.T. López de la Vieja, Bioética y literatura. Ed. Plaza y Valdés. Madrid, 2013.
- M. Boladeras, El impacto de la tecnociencia en el mundo humano: Diálogos sobre bioética. (Conversaciones con Anne Fagot-Largeault · Jean-Yves Goffi · Gilbert Hottois · Jean-Noël Missa · Marie-Hélène Parizeau) Tecnos, Madrid, 2013.
- F. Torralba, Discernir entre el bien y el mal: El arte de establecer criterios éticos en la vida diaria. Ed. Milenio. 2013.
- A. Cortina, ¿Para qué sirve realmente la ética? Paidós, 2013.
- D. Gracia, Construyendo valores. Triacastela. Madrid, 2013.
- D. Gracia, Valor y precio. Triacastela. Madrid, 2013.
- J.P. Faúndez Allier, La bioética de Diego Gracia. Triacastela. Madrid, 2013.

Comunicación editorial

FE DE ERRATAS

En el artículo firmado por María Tasso, titulado “Los niños, esos grandes maestros”, publicado en el número 14 de *Bioética Complutense*, en la página 11 se omitió, por error, un párrafo, que reproducimos a continuación:

...«Sinceramente, no sabía que tenía un equipo tan fantástico. Un equipo que a pesar de sus buenas cualidades quiere mejorar, conocerse mejor y acercarse mejor a las familias, adquirir mejores habilidades para las situaciones difíciles, especialmente al final de la vida, y compartir todo eso con los compañeros.

Y todo esto en momentos de crisis es todavía más meritorio: no dejarnos desfallecer por los recortes, no perder la perspectiva de la búsqueda incesante de la excelencia en nuestro trabajo diario y pretender arroparnos todavía más compartiendo estos ratos, robados a nuestro tiempo libre, es una muestra palpable del valor que aún en tiempos difíciles otorgamos a nuestro trabajo.

Sé que el motor de las motivaciones, ilusiones y esperanzas de nuestro equipo parte de los niños a los que atendemos y sólo de ellos. Ellos, que desde su inocencia y obligados a enfrentarse a situaciones tan duras desde tan pequeñitos, nos sorprenden con sus ocurrencias, con sus risas, con su mal genio, con su madurez prematura, con su afán de proteger a sus papás, con su agradecimiento y su cariño. Ellos dirigen nuestra embarcación hacia el puerto de las utopías, al que nunca llegaremos, pero como en el viaje a Ítaca, lo importante es el trayecto.»...

En el mes de Junio comenzó una nueva etapa de la revista *Eidon*, editada por la Fundación de Ciencias de la Salud, bajo la dirección de Diego Gracia. Con el lanzamiento de este número se incorporan dos importantes novedades: la principal es la dedicación de los contenidos de la revista íntegramente a temas de Bioética, con afán de ofrecer artículos de calidad que permitan una profundización en estas cuestiones. La segunda es un nuevo formato, en versión online, que servirá para que llegue a todos los puntos del planeta.

Saludamos esta nueva época de *Eidon* y celebramos una publicación de Bioética.



La colaboración en *Bioética Complutense* es posible a través del envío de artículos, textos de otros tipos, análisis de casos clínicos, cartas, informaciones, sugerencias, etc. Cuanta mayor pluralidad y diversidad tenga esta revista, mejor y más interesante será para todos.

El espíritu que anima *Bioética Complutense* es prestar desinteresadamente un servicio a las personas preocupadas y comprometidas por estos temas, y estimular la reflexión y el debate en la sociedad. Por eso invitamos a todos y a todas a participar, enriqueciendo la deliberación con sus aportaciones.