

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 "disciplinada" P.2

El equilibrio reflexivo P.4

Sobre donación de órganos P.11 y13

Investigación en bioética P.18

Caso clínico comentado P.20

Relación entre profesionales P.20

Bioética y cine P.25

Desde la redacción

Vivimos una época convulsa y difícil. Europa se debate en un espacio caótico y complejo en el que reina el desánimo, la indignación, la desesperación y, tristemente, la falta de expectativas de mejora. Muchos anuncian que esto durará aún mucho tiempo. Otros tantos que las generaciones actuales no volverán a ver, en el transcurso de sus vidas, una situación de bonanza económica como la que teníamos antes.

Es tentadora la opción de sentarse a lamerse las heridas y lamentarse por la situación. Dejar de pensar y creer, amparándose en que posiblemente todo esfuerzo es inútil.

Sin embargo, ya lo he dicho en otras ocasiones, los tiempos de crisis son los que ponen a prueba a las personas y a las sociedades. Son los que nos retan a ser más imaginativos, más emprendedores, más creativos, más eficaces, más comprometidos, más responsables. Son los que nos deben incitar a luchar por la justicia, por la libertad, por los valores importantes que no deben caer. Son los que nos mueven a responder mejor a los retos, hacer mejor las cosas, tratar de construir donde todo parece empeñarse en destruir.

Por eso vamos a seguir pensando y debatiendo, buscando mejores modos de afrontar los problemas de la realidad.

Algunos de esos problemas tienen que ver con cómo generar nuevos conocimientos. De ahí que en este número se hable de la investigación en bioética. Y también de cómo tomar decisiones que puedan buscar acuerdo en sociedades plurales, por eso se habla aquí de la deliberación y el equilibrio reflexivo. O de cómo aplicar pautas éticas en la práctica, específicamente, en el caso de la donación de órganos. Un artículo publicado en "Bioética Complutense" nº10, y las ideas allí expresadas, han generado una controversia de la que se hacen eco y a la que responden dos artículos en este número. En un ejercicio de debate intelectual que es, precisamente, el objetivo de esta publicación. Y también algunos problemas tienen que ver con la actitud de los profesionales y con las relaciones entre ellos, por eso se plantea aquí cómo afrontarlas y mejorarlas.

Los problemas siguen desafiando a nuestro intelecto y nuestra imaginación. Hacerles frente con un espíritu trágico puede ser una forma de mantener la capacidad de ser sensibles ante el sufrimiento y el dolor. Pero también cabe, y no es incompatible, la opción de la sonrisa, el intento de poner algo de luz en medio de las tinieblas. De ser conscientes de lo que anda mal, pero también tener la mirada preparada para ver lo que va bien, o los caminos para lograr que vaya mejor. Este planteamiento también se aborda en este número, en relación al cine.

Sin pretenderlo, este número se ha ido configurando como una apuesta para pensar, para deliberar, para ser mejores y para no olvidarnos de sonreír. Una inmejorable apuesta para los tiempos difíciles. Una propuesta para el futuro.

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. Antonio Blanco Mercadé
D. Tomás Domingo Moratalla
D. Diego Gracia Guillén
D. Frank Hamre
D^a Teresa Parajón

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 "disciplinada"

Digamos que las cosas no van bien. O al menos que podrían ir mejor.

La bioética es ya bastante conocida (tanto que se apuntan a ella no sólo cabaes estudiosos sino también los más variopintos personajes). Parte de la moda generada le ha hecho un flaco servicio, rodeándola de demasiados titulares y poca profundidad.

Pero, lamentablemente, la bioética no ha cobrado auténtica "carta de ciudadanía", como muestra su casi invisible existencia en los programas de formación reglada, frente a la profusión de títulos propios y multiformes programas privados de enseñanza de muy desigual calidad. Sigue siendo necesario defender que es una disciplina a la que se le debería reconocer especificidad. Y quienes la cultivan tendrían que encontrar también la posibilidad de desarrollarla en espacios más "profesionalizados", saliendo del paradigma amateur en el que suele encontrarse (lo que puede tener ciertas ventajas pero limita el tiempo, dedicación y los recursos disponibles).

También contribuye a esta situación la dificultad para adscribirla a un área de conocimiento o generar un área propia. Así, la filosofía moral la reclama para sí, por la obvia definición de la bioética como rama de la ética y, por tanto, de la filosofía; pero también la reclama el derecho, por cuanto buena parte de la bioética ha transitado al espacio del bioderecho, confundiendo la ética con lo normativo y confirmando la peligrosa convicción de que la debilidad de la educación en valores debe ser corregida con el poderoso brazo de la legislación y el control externo.

Y en medio de estas inútiles diatribas, los médicos y otros profesionales sanitarios, preocupados por los problemas que surgen diariamente en el ámbito asistencial, consideran que la bioética "académica" tiene poco que ofrecerles, por lo que resulta más útil una bioética específicamente clínica para la que son ellos los mejor cualificados.

Por si todo esto fuera poco, la bioética es un excelente teatro en el que se escenifican desencuentros ideológicos de todo tipo que no contribuyen al establecimiento de ese pretendido corpus de conocimientos, porque los esfuerzos más profusos se dedican a desacreditar y menoscabar las afirmaciones, métodos o convicciones de los que piensan diferente.

Todo esto, que no es exclusivo de nuestro contexto, se une a un notable y creciente entusiasmo por los enfoques empíricos en la bioética. Quizá para alejarse de las diatribas en el ámbito de los valores, se dirige la vista a una aproximación presuntamente más objetiva, más aséptica, más "científica" y, también, es lamentable pero necesario decirlo, más inútil.

Es verdad que los datos son necesarios. Esenciales. Pero los datos se describen y se explican. La bioética va más lejos. Su objetivo no es la mera exposición de lo que hay, sino que, como ética, habla de lo que debe ser. Y para ello, para poder hablar de los deberes, tiene que analizar los valores que están en juego. Una perspectiva "empiricista" puede huir de este proceloso terreno, y entonces comete un error. Tratar los valores como hechos es confundir los territorios. La mera descripción de lo que ocurre no sirve como criterio para lo que debería ser. Esto sería incurrir en la falacia naturalista, una vez más. Y a la altura de nuestro tiempo, es inaceptable.

Así las cosas, convendría plantearse la necesidad de una reflexión seria sobre la bioética como disciplina.

Esto no deja de ser sorprendente, pues Daniel Callahan se planteaba esta cuestión... ¡en 1973!¹

Entonces se trataba de definir el campo propio de la naciente "nueva sabiduría tan desesperadamente necesaria", como la caracterizaba V.R. Potter. Ahora, más bien, se trata de desenmarañar el cúmulo de equívocos y malas comprensiones que de ella se han hecho, para deslindar, aclarar y especificar sus dominios.

Pero, ¿por qué es tan importante definir y demarcar la disciplina de la bioética?

Para responder a esta pregunta volvemos la mirada al psicólogo Howard Gardner, famoso por su mundialmente conocida teoría de las inteligencias múltiples, y por las aplicaciones educativas de su teoría. Este autor, en 1999, publicó un libro que en castellano ha recibido el título de *La educación de la mente y el conocimiento de las disciplinas*.² En dicho libro, Gardner analiza cómo los aprendizajes para el futuro tienen que asumir la complejidad y la novedad de los avances tecnológicos. Entre ellos, sin duda, el que tiene mayor importancia es la utilización de la informática y la posibilidad del acceso a la información a través de la red. Esto supone que los enfoques educativos basados en la enseñanza de "datos" carecerán de sentido, pues toda esa información estará disponible fácil y rápidamente. Desde esta perspectiva, la labor de la educación y la enseñanza deberán centrarse más bien en saber qué hacer con esos datos, por eso la propuesta de Gardner es la de una enseñanza para la "comprensión".

El desarrollo de una educación para la comprensión exige definir claramente los objetivos de comprensión, para cuyo logro será preciso determinar cuáles son las cuestiones esenciales, los "temas generativos", que deben conocerse.

Estos temas deben satisfacer dos requisitos: (a) deben ser esenciales para el tema y los objetivos de comprensión previstos, es decir, deben tener relevancia; y (b) deben poder captar el interés de los estudiantes, lo cual, obvia decir que dependerá mucho de la capacidad de comunicación y entusiasmo del profesor.

Esto implica la necesidad del conocimiento de las "disciplinas", esto es, un corpus de conocimientos ordenado y sistemático que, a pesar de la necesaria interdisciplinariedad e interrelación, mantiene la delimitación temática y metodológica de su ámbito del saber. Las disciplinas no son meras asignaturas o materias, son auténticos modos de pensar y comprender, con lenguajes, conceptos y métodos específicos y diferenciados que, como resultado, configuran un cierto "modo de ser" de quienes se dedican a ellas de modo especializado. Todos conocemos situaciones, más o menos curiosas, en las que personas con profesiones y formaciones disciplinares diferentes, "ven" el mundo de maneras muy distintas. El ingeniero, el historiador, el biólogo, el abogado, el pintor, "ven" cosas diferentes. "Los hechos" soportan todas estas interpretaciones. Son los humanos, desde su particular perspectiva, quienes van generando una realidad poliédrica. Y como bien señalaba J. Ortega y Gasset, es necesario el concurso de todas las perspectivas para tener un relato completo, porque cada ser humano es un punto de vista en el universo. Todas son, pues, necesarias, pero ninguna es completa y suficiente en sí misma.

Por tanto, el conocimiento de las disciplinas es importante para la formación de los profesionales, y de los ciudadanos en general. Gardner apuesta por una enseñanza que no renuncia a la necesidad de la integración y síntesis de los saberes, pero que subraya la necesidad de esas disciplinas. Una buena formación exige la comprensión de las disciplinas. Más aún, aunque no existe un vínculo necesario entre disciplinas y civilización, en su opinión «las disciplinas son civilizadoras en el sentido de que ofrecen métodos comprobados para abordar a fondo problemas y cuestiones. Despojados de las disciplinas, debemos regresar al sentido común y a su inevitable acompañante, la estupidez común.»³

La comprensión de las disciplinas es lo que permite, según Gardner, que los profesionales puedan ser autónomos en su toma de decisiones. Entre otras cosas porque cuando una persona tiene una comprensión profunda de un tema o de un método, puede pensarlo de maneras diversas. Si sólo es capaz de conceptualizarlo de un único modo, revela sus limitaciones de pensamiento. Esto tiene importantes consecuencias, por ejemplo, desde el punto de vista de la evaluación de la capacidad de comprensión de un individuo: si comprende de verdad ha de ser capaz de encontrar respuestas válidas a problemas nuevos, no sólo responder a preguntas sobre cosas que ya sabe. Es decir, tiene que ser posible generar nuevos planteamientos.

Como puede apreciarse, la cuestión dista de ser baladí. Definir una disciplina implica establecer conocimientos, habilidades y actitudes propias de esa rama del saber, supone, por tanto, determinar objetivos y métodos, que puedan evaluarse y desde los que se pueda generar nuevo conocimiento. Es decir, que se abra el espacio de la investigación y la innovación.

Sin embargo, el propio Callahan, a la altura del año 2000,⁴ veía dificultades en la definición de la disciplina, dado que una de las características más notables de la bioética es, precisamente, la confluencia de diversas perspectivas desde la interdisciplinariedad. Por ello ponía en cuestión la posibilidad de encontrar un método único.

No obstante, la pluralidad y la interdisciplinariedad no son obstáculos insalvables para definir el espacio propio de la bioética.

Según G. Hottois⁵, serían cuatro los rasgos que demarcarían el ámbito y alcance de la bioética: (1) trata cuestiones generadas por los nuevos desarrollos en las tecnologías biomédicas (tanto en investigación como en aplicación), que afectan a la manipulación de los organismos vivos, especialmente seres humanos; (2) trata con temas de relevancia ética; (3) trata con prácticas y discursos, y (4) trata con asuntos caracterizados por una fuerte interacción comunicativa: la multidisciplinariedad y la confrontación pluralista.

La bioética es más un asunto de reflexión y debate, que un espacio de respuestas cerradas y acabadas. Y excede el ámbito de la ética médica.

En esta línea, H. Kuhse y P. Singer afirman que la bioética es una empresa crítica y reflexiva, que no se limita a cuestionar las dimensiones éticas en las relaciones médicas, sino que va más allá, siendo un campo específico de indagación. Su meta no es, dicen, el desarrollo o la adherencia a un código o conjunto de preceptos, sino una mejor comprensión de los temas. Está preparada para plantear profundas cuestiones filosóficas sobre la naturaleza de la ética, el valor de la vida, o la significación del ser humano. Y asume asuntos de política pública y de control de la ciencia.⁶

Este tema del estatuto epistemológico de la bioética, que aquí sólo hemos esbozado, es digno de reflexión y esencial para el futuro. De hecho, Callahan nos advierte⁷ que, si la bioética tiene un futuro, no será limitándose a un papel puramente regulativo, sino más bien si es imaginativa, independiente, si plantea importantes cuestiones sobre el bien del ser humano, y si está dispuesta a afrontar preguntas complejas frente a los reduccionismos de las respuestas que apelan a derechos, principios o procedimientos. La bioética tiene, por tanto, mucho que hacer.

Lydia Feito. Profesora de Bioética
Universidad Complutense de Madrid

Referencias bibliográficas

1. D. Callahan, Bioethics as a discipline. *The Hastings Center Studies* Vol. 1, No. 1 (1973), pp. 66-73.
2. H. Gardner (2000) *La educación de la mente y el conocimiento de las disciplinas: lo que todos los estudiantes deberían comprender*. Paidós. Barcelona.
3. *Ibid.* p.168
4. Callahan, D. Judging the Future: Whose Fault Will It Be?, *The Journal of Medicine and Philosophy*, 2000, 25 (6):677-687.
5. Hottois, G., 1998, Bioéthique. En: *Les mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique*, G. Hottois y M-H. Parizeau (eds.) Bruselas: De Boeck, pp. 49-56.
6. Kuhse, H., Singer, P., 1998, "What is bioethics? A historical introduction". En: *A Companion to Bioethics*, H.Kuhse y P. Singer (eds.) Oxford: Blackwell Publishers, pp. 3-11.
7. D. Callahan, 2000. op.cit.

El comentario de Diego Gracia

El comentario de Diego Gracia

Problemas con el “equilibrio reflexivo”

Pocas expresiones han ganado tanta aceptación en el mundo de la ética y de la bioética de las últimas décadas que el de “equilibrio reflexivo”. Lo acuñó John Rawls en su célebre libro sobre la justicia, y de ahí lo tomaron Beauchamp y Childress en su celebrado manual del año 1979. De entonces acá, su fama, pareja con su aceptación, no ha hecho más que crecer. Para la mayor parte de los bioeticistas actuales, es el método por antonomasia de la bioética. Al discutir un caso y, sobre todo, al tomar una decisión, hemos de hacerlo siguiendo el método del equilibrio reflexivo, buscando una “coherencia aceptable” entre todos los factores (hechos, valores, creencias, intereses, etc.) que intervengan en él. De ahí que a este método se le haya denominado también “coherentismo”. Pero al preguntar qué se quiere decir exactamente con eso, los problemas comienzan a surgir y las pretendidas claridades pierden buena parte de su esplendor primitivo.

La bioética es una disciplina muy joven, con menos de medio siglo en su haber. Se comprende que le esté costando alcanzar su madurez. Y ello no sólo en la búsqueda de soluciones a problemas concretos, sino también, y quizá principalmente, en la construcción de su propio cuerpo doctrinal. Sorprende la escasez de libros dedicados a problemas de fundamentación. El más exitoso de ellos, y para la mayoría prácticamente el único, fue el que en 1979 publicaron Tom L. Beauchamp y James F. Childress con el título de *Principles of biomedical ethics*. En él se proponía el bien conocido sistema de cuatro principios, autonomía, beneficencia, no-maleficencia y justicia, que en opinión de los autores podían ser aceptados por todos los seres racionales, con independencia de sus particulares concepciones de la vida y de la moralidad. Por eso los denominaban, en la primera edición, principios y reglas de segundo nivel (*second-order principles*), y en la cuarta *mid-level principles*. De ellos derivan las reglas, que tienen carácter más práctico y sirven para la toma de decisiones concretas. Los principios permiten compartir las mismas reglas a personas defensoras de teorías éticas distintas e incluso opuestas. *Rule utilitarianism and rule deontology lead to similar or identical rules, and therefore to a similar conception of the moral life as rule-governed*. De hecho, en los cuatro principios de la bioética pudieron coincidir personas de concepciones morales tan diversas como un *rule utilitarian*, Tom L. Beauchamp, y un *rule deontologist* James F. Childress. Si ellos podían hacerlo, ¿por qué no los demás?

La propuesta de Beauchamp y Childress pertenece al grupo de las que cobraron relevancia en las tres o cuatro décadas finales del siglo XX, impulsando con nuevo brío el campo de la llamada “filosofía práctica”. Se trata de buscar acuerdos racionales entre personas con distintos valores y creencias, y con visiones plurales de la vida y de la moralidad. No en vano vivimos en una sociedad “pluralista”. Es claro que el pluralismo lo es de “valores”, razón por la cual es preciso encontrar acuerdos de mínimos que puedan universalizarse o, cuando menos, generalizarse. Esto es lo que ha dado lugar a la distinción entre una “ética de máximos”, derivada de las particulares concepciones del mundo y de la vida, y la “ética de mínimos”, cuyo objetivo no es otro que el de buscar el espacio común en el que todos pudieran ponerse de acuerdo en un diálogo racional en condiciones de simetría. Ni que decir tiene que tal distinción parte del supuesto de que sobre las creencias y valores no cabe acuerdo racional posible, sin duda porque en ellas hay mucho de irracional, motivo por el que la deliberación y la búsqueda del consenso no pueden lograrse más que dentro de límites muy reducidos.

El ejemplo paradigmático de esta orientación, de tanto éxito en las décadas finales del pasado siglo, fue, en Estados Unidos, la “teoría de la justicia” de John Rawls, y en Europa, la “ética del discurso” de Jürgen Habermas. La obra de Beauchamp y Childress forma parte de este mismo clima intelectual. El libro de John Rawls, *A Theory of*

Justice, publicado el año 1971, tuvo el mérito de ser pionero y sin duda el de mayor impacto intelectual y social. Su tesis es que entre personas de valores y creencias muy distintos, cabe elaborar una teoría de la justicia que cumpla a la vez las condiciones de ser racional y aceptable por todos, es decir, universalizable. Si todas las personas actuaran de modo estrictamente racional, poniendo entre paréntesis las contingencias de sus vidas, entre ellas sus respectivas doctrinas religiosas, filosóficas y morales, todos convendrían en aceptar unos criterios de vida en común y de gobierno político que merecerían con todo rigor el calificativo de “justos”. Cabe, pues, elaborar una teoría que sea a la vez procedimental (es decir, no sustantiva o metafísica) y universal sobre la justicia. Esto es lo que Rawls quiso expresar con el término *fairness*, la ganancia común que es posible extraer de un proceso intelectual limpio, una vez que se han evitado las trampas a que llevan las condiciones empíricas de ventaja y desventaja que los seres humanos disfrutamos o sufrimos en la vida, lo que se logra mediante el diseño de una situación ideal en la que a todos les resulten desconocidas sus respectivas situaciones concretas (salud o enfermedad, riqueza o pobreza, etc.). Rawls dice, con razón, que su procedimiento es kantiano, porque la “razón pura” de Kant consistía precisamente en eso, en purificar la inteligencia de todos los sesgos contingentes, a fin de que pudiera determinar con toda precisión el contenido del deber.

Para llevar a cabo esta tarea, Rawls pone a punto un procedimiento del que forman parte nuclear dos conceptos, el de “juicios ponderados” (*considered judgments*) y el de “equilibrio reflexivo” (*reflective equilibrium*). Las personas, cada una con sus propias creencias y valores, tienen que seleccionar entre todas sus opiniones aquellas que les resulten más fiables y consistentes, menos débiles o dudosas, en relación a la idea de justicia. Juicios ponderados son, por tanto, los opuestos a los juicios arbitrarios, o aquellos que se muestran consistentes tras un proceso deliberativo. Como dice Rawls, *relevant judgments are those given under conditions favorable for deliberation and judgment in general*. El único objetivo de esta deliberación es la búsqueda de consensos que permitan definir un conjunto compartido de normas, porque se parte de la creencia de que sobre lo demás, es decir, sobre los valores, no es posible deliberar. Esto es así tanto en Rawls como en Habermas. Su objetivo es el logro del *reflective equilibrium* en torno a la idea de justicia. Como los juicios ponderados de que se parte son por necesidad individuales, al ser puestos en común necesitan de modificaciones y mejoras. De ahí el segundo objetivo de la deliberación, hacer que de todos esos juicios ponderados individuales surjan juicios ponderados comunes, en orden al logro del equilibrio reflexivo. Así habremos conseguido cuadrar el círculo, logrando algo tan sorprendente como un kantismo procedimental. Lo único que se pide de las personas es que sean razonables y estén dispuestas a compartir un espacio relativamente pequeño de su mundo de valores y creencias, de tal modo que resulte posible elaborar una ética mínima que justifique las regulaciones y normas imprescindibles para el gobierno de nuestra vida en común. Lo demás queda al arbitrio de los sujetos particulares, entre otras cosas porque se duda de que eso pueda ser objeto de análisis racional, y menos de cualquier tipo de consenso.

El enfoque propuesto por Beauchamp y Childress no se identificaba al principio con el de Rawls, pero tampoco era muy distinto de él. Se partía del mismo supuesto, que es posible aceptar ciertos principios de nivel medio poseyendo valores y creencias muy distintos, y que a partir de ellos cabe resolver los problemas propios de la bioética clínica. Sobre el modo de llevar eso a cabo no decían prácticamente nada en la primera edición de su libro, lo que propició todo tipo de usos y abusos. Esta fue la reiterada crítica que se le hizo, y la razón de que los autores fueran revisando su texto en sucesivas ediciones, hasta optar por una suerte de “coherentismo” (*coherentism*) de progenie claramente rawlsiana, habida cuenta de que la coherencia se alcanza a través del equilibrio reflexivo en la aplicación de los cuatro principios. En palabras de Tom Beauchamp: *The model of analysis for reaching specification and justification in health care ethics that Childress and I [Beauchamp] have long used is that of a dialectical balancing of principles against other encountered moral considerations, in an attempt to achieve general coherence and a mutual support among the accepted norms.*

A partir de la asunción del procedimiento rawlsiano por Beauchamp y Childress, el equilibrio reflexivo ha comenzado a generalizarse en bioética. Hoy es el método que goza de mayor aceptación y prestigio. Como Rawls y Habermas, Beauchamp y Childress apelan también a la deliberación, aunque ahora su objetivo primario no es pactar normas sociopolíticas sino tomar decisiones morales. El procedimiento que describen consiste en la ponderación de las normas que en principio se consideran vinculantes (*balancing prima facie norms*), para analizar luego la coherencia (*coherence*) entre ellas y a partir de ahí, a través de criterios como la semejanza entre lo que se pretende decidir y la norma en que se sustenta (*resemblance*) y, sobre todo, la universalizabilidad (*universalizability*), ver si resulta posible la justificación moral de lo que se pretende hacerse (*moral justification*). Deliberación es, pues, análisis y búsqueda de la coherencia. ¿Pero qué significa coherencia? ¿Cabe denominar deliberación al procedimiento que tiene por objeto la búsqueda de la coherencia? La palabra deliberación ha sido utilizada por autores tan distintos como Aristóteles y Hobbes. Ambos buscaron ser coherentes. ¿Qué cabe entender, entonces, por coherencia?

En las primeras ediciones del libro de Beauchamp y Childress, las normas a tener en cuenta eran sólo los cuatro principios, pero en las últimas se incluyen, sin duda por pura necesidad, además de los principios, que siguen ocupando un lugar de excepción, las reglas, tanto las sustantivas como las de autoridad y las procedimentales. Y junto a principios y normas, se abre la posibilidad de introducir "los derechos de las personas, el carácter y la virtud de los agentes que llevan a cabo las acciones, así como las emociones morales." La *sound deliberation* parte, pues, de la determinación de las normas en juego en un caso concreto (*specification*), sigue con el proceso de ponderación de su coherencia interna (*balancing*), continúa intentando justificar la moralidad de la decisión a tomar (*justification*) y finaliza con la toma de la decisión (*decisionmaking*). Parece, pues, que en principio hay que tener en cuenta todo tipo de reglas y normas, y que el objetivo de la deliberación es ver si resultan coherentes, y de ese modo justificables, en situaciones concretas. Y surge de nuevo la pregunta: ¿es esto suficiente? Y si lo es, ¿por qué? ¿En qué se basa tal presunción?

La gran diferencia entre el método de Beauchamp y Childress y el de Rawls está en que este último niega la deliberación en el mundo real, razón por la que necesita inventarse una situación ideal en la que la ignorancia de las condiciones de hecho permita deliberar *fairly*. Ni que decir tiene que tales situaciones no se dan en la vida real. Si la deliberación sólo resulta factible en esas condiciones, quizá podrá ser de utilidad en ética política, en lo que se ha dado en llamar ética de mínimos, pero desde luego no en ética sin más. De esto parecen ser conscientes Beauchamp y Childress, que por ello bajan el procedimentalismo al mundo real, el de la llamada *common morality*. Por tal entienden el conjunto de criterios, normas, principios, etc. que comparten los seres humanos y que satisfacen criterios de razonabilidad, coherencia y universalizabilidad. Los cuatro principios no son para ellos más que un destilado o síntesis de todos esos criterios, útiles para la toma de decisiones. Su excepcional importancia radica en el hecho de que en ellos parecen coincidir todos los seres humanos, con independencia del modo como los justifiquen. La deliberación tiene por objeto tomar decisiones a partir de esos principios, a través de un paso intermedio constituido por las normas y guías de acción (*action-guides*). En principio no se delibera sobre las creencias y los valores, ni tampoco sobre los principios, sino sobre las decisiones concretas a tomar, si bien, como es obvio, el proceso lleva implícita la revisión tanto de las unas como de los otros.

Basta esta somera descripción para advertir la importancia de la propuesta de Beauchamp y Childress, sobre todo situada en su contexto, el nuevo enfoque de la ética surgido a partir de los años setenta. Pero también son obvias sus limitaciones. Una primera, la mezcla indiscriminada de creencias, valores, principios, normas, derechos, guías, etc. No hay duda de que todas estas cosas tienen o pueden tener relevancia moral.

Pero para su utilización correcta es necesario clarificar el sentido de cada una de ellas, algo que los autores no llevan a cabo. A poco que ello se intente, resultará obvio que el concepto básico es el de valor, y que todo lo demás, leyes, derechos, reglas, principios, normas, son epifenómenos de los procesos de valoración y plasmaciones suyas. Ni que decir tiene que en tanto que tales resultan necesarios y útiles, pero si de lo que se trata es de analizar críticamente su corrección moral y no sólo la coherencia entre ellos, entonces no hay más remedio que rehacer el camino de su génesis y constitución desde el principio, es decir, a partir de los valores o las valoraciones que les sirvieron de base. El recurso a la "moralidad común" no es suficiente.

La segunda dificultad del procedimiento descrito, complementaria de la anterior, tiene que ver con su concepto de deliberación. Se delibera, en efecto, para tomar decisiones. Pero las decisiones que toma un ser humano son de muy diverso tipo. Hay unas que son técnicas y conciernen a hechos; así, las decisiones clínicas, y tal es la razón de que la deliberación sea el procedimiento de toda la racionalidad práctica y no sólo de la ética. Hay una deliberación factual y técnica, como es la propia de la toma de decisiones en medicina. Otro tipo de deliberación es el relativo a valores. Esto es algo sobre lo que rara vez se reflexiona, entre otras cosas porque se parte del prejuicio, típico de la modernidad, de que los valores son completamente subjetivos e irracionales, y que sobre ellos no cabe argumentación racional alguna. Quizá por eso Beauchamp y Childress se conforman con el criterio de "coherencia". Pero el supuesto carácter irracional de los valores es un prejuicio que hemos heredado de la modernidad. De ellos hay que decir, como mínimo, que deben ser razonables, y que la búsqueda de su razonabilidad no consiste sólo ni principalmente en el análisis de su coherencia. Sobre los valores, de igual modo que sobre los hechos, es preciso deliberar, habida cuenta que sobre ellos también hemos de tomar decisiones. La primera, la de qué valores vamos a considerar adecuados y asumir como propios. Este es un punto a mi parecer muy débil en el procedimiento propuesto por Beauchamp y Childress.

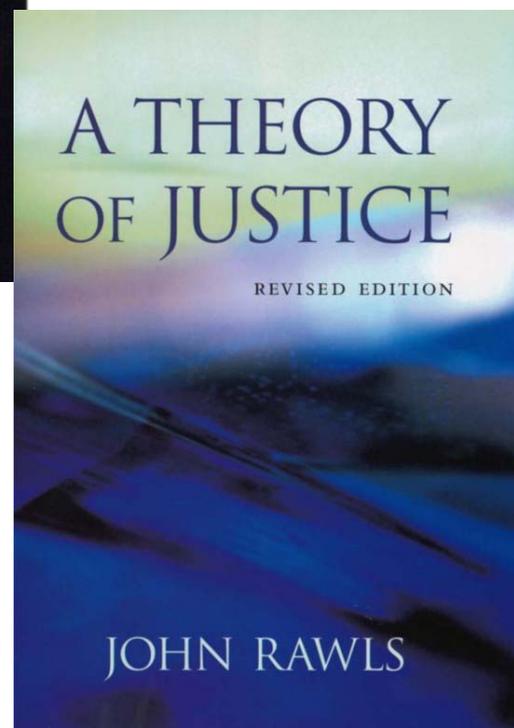
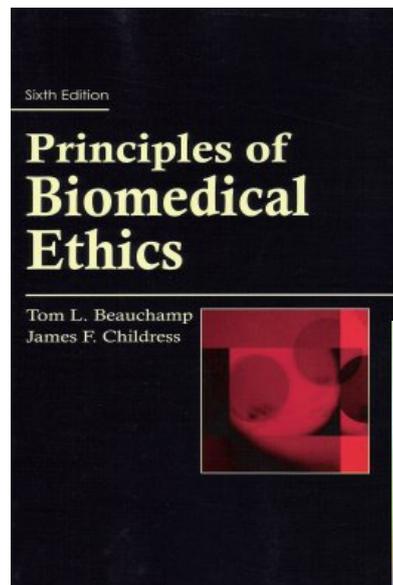
La deliberación es necesaria en orden a tomar decisiones sobre hechos y sobre valores. Y resulta también imprescindible para las decisiones morales, es decir, para la determinación de nuestros deberes. Es el tercer tipo de deliberación, el propiamente moral. A este sí hacen referencia Beauchamp y Childress en su libro. El problema es que la deliberación sobre los deberes no es posible si previamente no se ha llevado a cabo la deliberación sobre los hechos y los valores. Los deberes no están en el aire sino que penden de esos dos niveles previos.

Queda claro, tras lo dicho, que resulta necesario reconstruir el edificio de la bioética desde sus mismos cimientos. Esto no significa hacer tabla rasa de todo lo anterior, pero tampoco quedarse en ello. Sin la tarea llevada a cabo por quienes nos han precedido, no estaríamos aquí. Ellos nos han permitido otear un horizonte que somos nosotros quienes debemos recorrer, o hacia el que necesitamos avanzar. Y en ese camino el término clave es deliberación. El profesional de la salud tiene que aprender que el procedimiento de su práctica profesional es la deliberación, no sólo sobre los hechos clínicos, que esa ya la conoce, sino también sobre los valores y los deberes. Esto le resulta más extraño, y de ahí que en ello deba incidir la bioética. La deliberación sobre valores es un objetivo irrenunciable de la relación clínica. En ésta el profesional delibera consigo mismo, y en ocasiones especiales también con sus colegas, en orden a establecer el diagnóstico, el pronóstico y el tratamiento de la enfermedad. La deliberación nunca ha tenido explícitamente en cuenta los valores en juego, y menos se ha hecho al paciente partícipe en el proceso. De ahí el título del conocido libro de Jay Katz, *The Silent World of Doctor and Patient*. El silencio ha impedido al paciente participar en el proceso deliberativo sobre los hechos clínicos, y mucho más sobre los valores involucrados en esos hechos. Hoy consideramos que tal silencio es culposo, entre otras razones porque todos estamos obligados a que nuestros valores sean, si no racionales, sí, al menos, razonables. Y para eso es necesario deliberar. En la relación clínica hay que deliberar sobre los valores en juego y sobre su razonabilidad, no para que el paciente acabe

asumiendo los valores del profesional, sino para que gestione los suyos propios de forma autónoma, madura, razonable y prudente. Esta deliberación resulta tanto más necesaria cuanto que salud y enfermedad no son hechos puros, como el profesional suele creer, sino valores. Sólo tras ello cobra todo su sentido la deliberación moral propiamente ética, la deliberación sobre los deberes, y por tanto sobre la decisión última a tomar. En contra de lo que parecen afirmar Beauchamp y Childress, la deliberación ni puede ni debe limitarse al tercero de los momentos, el relativo a los deberes. De ahí la necesidad de reconstruir todo el proceso. Es el mínimo exigible a una ética que quiera estar a la altura del momento en que vivimos, ya iniciado el siglo XXI.

Diego Gracia

Catedrático de Historia de la Medicina
Universidad Complutense de Madrid



Nueva promoción del Magíster de Bioética



El Master de Bioética es un título diseñado para cubrir las necesidades de los médicos, enfermeras y otros profesionales sanitarios y sociosanitarios en el campo de la bioética, dado que, entre otras cosas, tienen que formar parte de Comités de Ética, tanto asistenciales como de investigación.

El Título Propio de Magíster en Bioética, puesto en marcha por el Dr. Diego Gracia, viene desarrollándose desde el año 1988 en la Universidad Complutense de Madrid. A partir del curso 2002-03 se inició una nueva etapa, en la que el aprovechamiento de los recursos informáticos y telemáticos disponibles permitió una reducción de las actividades presenciales, sin por ello disminuir la calidad que le ha venido caracterizando desde sus mismos orígenes. Este formato semipresencial ha sido bien acogido y valorado por quienes lo han cursado.

Para facilitar el aporte personal de cada participante y para enriquecer el proceso de enseñanza y aprendizaje mediante la utilización de las nuevas tecnologías, parte del curso se desarrolla en forma de clases presenciales y parte en forma de trabajos a distancia. Esto facilita una mayor reflexión individual y al mismo tiempo permite el intercambio de los

conocimientos alcanzados a través de la participación en foros, tanto reales como virtuales.

El curso consta de diez módulos presenciales por cada uno de los dos cursos académicos. Los módulos primero y último de cada año tienen una duración mayor que los demás. Van de miércoles por la mañana a sábado a medio día. Los otros ocho módulos de cada curso duran día y medio, y cubren todo el viernes y el sábado por la mañana. Se imparten en la Facultad de Medicina.

En el curso 2012-13 comienza una nueva promoción del Magister, que durará hasta 2014. Se ofertan 35 plazas. [El plazo de preinscripción está abierto.](#)

Toda la información, y el formulario de inscripción, se encuentra en la página web de la Universidad Complutense de Madrid. En la sección de Títulos Propios.

<http://www.ucm.es>

Contacto:

Dr. Miguel Sánchez: migsan@med.ucm.es

Dra. Lydia Feito: lydia.feito@med.ucm.es

Primer año	Segundo año
1. Introducción a la Bioética	1. Introducción a la bioética clínica
2. Historia de la Bioética	2. Ética de la relación clínica
3. Éticas teónomas	3. Consentimiento informado y capacidad
4. Éticas naturalistas	4. Metodología y ética de la investigación clínica
5. Éticas emotivistas	5. Metodología y ética del ensayo clínico
6. Éticas de la autonomía	6. Problemas éticos del origen de la vida
7. El utilitarismo moral	7. El estatuto del embrión humano
8. Liberalismo y ética	8. Ética y medicina intensiva
9. Éticas comunitaristas	9. Ética y enfermedades terminales
10. Éticas de la responsabilidad	10. Presente y futuro de la Bioética

El Seminario de Investigación en Bioética

La investigación en bioética es esencial para hacer avanzar esta disciplina, no sólo desde la búsqueda de respuestas a los conflictos específicos, sino desde el análisis profundo y la propuesta de marcos de reflexión y de actuación. Esta es la innovadora aportación realizada por este grupo de profesionales y estudiosos que, desde una perspectiva respetuosa, abierta y plural, desde diferentes disciplinas y puntos de vista, desde el afán de avanzar en el conocimiento, abrir panoramas de debate, y aportar ideas a la sociedad, dedican su tiempo y su talento a esta tarea.

Origen

Desde Septiembre de 2007 viene desarrollándose el Seminario de Investigación en Bioética, dirigido por Lydia Feito. Originalmente integrado en el Instituto de Humanidades de la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid, y actualmente en la Unidad de Historia de la Medicina de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid, reúne a más de cuarenta investigadores de diferentes campos y especialidades, de todas partes del mundo.

Objetivos

- Realizar reuniones periódicas en las que se presentan investigaciones en curso sobre temas de Bioética, desarrolladas por los miembros del Seminario, que se debaten para ayudar a los investigadores en su trabajo.
- Desarrollar proyectos de investigación conjuntos, estableciendo grupos de trabajo internos y externos al Seminario, con personas que puedan aportar sus conocimientos y experiencia en temas específicos.
- Analizar en profundidad temas o cuestiones que, por su importancia, o por su oportunidad, merezcan un tratamiento a fondo y, en su caso, una publicación.
- Organizar jornadas, debates y conferencias de los miembros del Seminario, y de invitados externos, que permitan conocer otros planteamientos y perspectivas, a fin de difundir resultados y propuestas y contribuir a un debate social sobre temas de Bioética.

Actividades del Seminario

El Seminario realiza estas actividades básicas:

- Proyectos de investigación en Bioética
- Exposición y debate de experiencias y trabajos de investigación por parte de los miembros del grupo
- Jornadas y sesiones de bioética
- Publicaciones
- Debate online de temas de bioética (especialmente dirigido a las personas que no pueden asistir a las sesiones presenciales)

Miembros del Seminario

El Seminario está abierto para todas aquellas personas que tengan formación en Bioética, que hayan realizado trabajos previos en investigación en este campo, y que deseen comprometerse en hacer avanzar la bioética, desde una perspectiva abierta, interdisciplinar y plural.

Para participar, contactar: lydia.feito@med.ucm.es

Reciente publicación

INVESTIGACIÓN EN BIOÉTICA

Textos presentados en las Jornadas de Investigación en Bioética

Criterios de muerte, reanimación cardiopulmonar y donación en asistolia

En referencia al artículo "Corazón que no late, ¿cerebro que no siente? La dificultad de determinar la muerte de los donantes de órganos" (Rodríguez-Arias y Ortega 2012) publicado en el último Boletín, quisiera hacer algunas reflexiones. Para ello, y siguiendo la exposición de Rodríguez-Arias y Ortega, intentaré aclarar algunos conceptos sobre los criterios de muerte, la parada cardiocirculatoria, la reanimación cardiopulmonar y las técnicas de donación en asistolia, puesto que considero que buena parte de las conclusiones a que llegan los autores están basadas en afirmaciones poco o nada rigurosas.

El motivo principal para que un médico dictamine la muerte de un individuo es la irreversibilidad de tal condición y, por tanto, la futilidad de emprender acciones para revertirla. El médico que dictamina el fallecimiento puede avisar al equipo de trasplantes si considera que el occiso cumple los criterios para ser donante, pero, más allá de ese aviso, no participa en el proceso de donación, del cual se encargan otros profesionales. El objetivo de esta regla es evitar, precisamente, posibles tensiones o conflictos de interés.

En lo que toca a los criterios de muerte vigentes en nuestras leyes, es necesario recordar que se basan en criterios científicos establecidos mediante un amplio consenso ético, médico y social a lo largo de los últimos 60 años, en el contexto de los avances tecnológicos que han tenido lugar en ese tiempo, y que *no varían en función de las posibilidades de donación*. Ello no quiere decir que sean apodócticos, sino que están sujetos a revisión en dependencia de posibles avances científico-técnicos o de cambios en los paradigmas éticos de la sociedad. A pesar del bagaje argumentativo que respalda tales criterios de muerte y del consenso alcanzado, hay quienes no están de acuerdo con ellos. Sin embargo, sus argumentos no han tenido peso suficiente como para modificarlos.

Sobre la irreversibilidad de la parada cardiocirculatoria

La decisión de detener una reanimación cardiopulmonar (RCP) se basa en un conjunto de factores que incluyen si la parada cardíaca ha sido presenciada o no, el tiempo transcurrido hasta el inicio de la RCP básica y avanzada, el ritmo cardíaco inicial y durante la RCP, los antecedentes patológicos, el estado de salud previo a la parada, así como el pronóstico que con todos estos elementos hace el médico encargado de la reanimación. En general, ante un paciente adulto que no tenga un pronóstico infausto por otras condiciones médicas y en ausencia de hipotermia accidental, la RCP avanzada se extiende durante 30 minutos. Esto puede suponer que el intento de reanimación se prolongue hasta 45 minutos después del momento de la parada cardiorrespiratoria (PCR), al contar con la posibilidad de un tiempo de 15 minutos hasta la llegada del equipo médico.

La causa de que la parada cardiocirculatoria irreversible sea un criterio de muerte es que conduce a la destrucción cerebral. La RCP avanzada se detiene hasta un máximo de 30-45 minutos después de la PCR porque no sustituye correctamente la normal función cardiorrespiratoria ni metabólica sino que, en ese transcurso de tiempo, el organismo -empezando por los tejidos cerebrales- se va deteriorando, hasta el punto de que la recuperación de un ritmo cardíaco efectivo pasados esos 30-45 minutos, o bien sería transitorio y conduciría inevitablemente a la muerte en un corto espacio de tiempo, o bien provocaría severas lesiones neurológicas médica y éticamente injustificables.

Respecto al "replanteamiento del estándar de reanimación", sorprendentemente los autores hacen referencia a guías de reanimación -estadounidense (AHA 2010) y europea (ERC 2010)- vigentes en nuestro país, aunque adaptadas a nuestras características, recursos y posibilidades. Entre las medidas terapéuticas empleadas se encuentran la fibrinólisis, la hipotermia inducida y la circulación extracorpórea para casos *específicos*, con diferentes niveles de evidencia y grados de recomendación. Su aplicación pertenece al ámbito del tratamiento de la PCR y no suponen "fluctuación" alguna en el diagnóstico de muerte, sino un esfuerzo más por evitar que ésta se produzca.

Sobre el daño neurológico tras una PCR no revertida

Como ya vimos antes, la RCP avanzada no sustituye correctamente la normal función cardiorrespiratoria ni metabólica, de manera que, pasados determinados tiempos de PCR, se produce daño tisular y progresivo deterioro del organismo asociado tanto a la isquemia global como a la reperfusión (Weisfeldt 2002).

En España, en el caso de un posible donante en asistolia tras PCR extrahospitalaria, se mantiene la monitorización electrocardiográfica y la RCP básica hasta su llegada al hospital, en donde se evalúa de nuevo por otro médico, se suspenden las compresiones torácicas y la ventilación, y se constata el cese de la función cardiorrespiratoria durante cinco minutos, tras los cuales se certifica la muerte (Matesanz 2012). Todo esto abarca un periodo de tiempo total *mínimo* de 60 minutos (30 minutos de RCP avanzada más otros 30 de traslado al hospital). La suposición de que en este tiempo las maniobras de RCP hayan sido tan efectivas como para impedir la destrucción cerebral, y que quepa la posibilidad de que el donante mantenga algún nivel de conciencia o experimente sufrimiento, carece de rigor y contradice todos los datos empíricos y fisiológicos con que contamos.

En su artículo, los autores también sugieren la utilización, con fines terapéuticos, de ciertas intervenciones empleadas para la preservación de órganos. Concretamente mencionan la posibilidad de conexión a circulación extracorpórea (CEC) de los donantes a su llegada al hospital tras una RCP fallida. Aquí es importante recordar que las técnicas extracorpóreas y los instrumentos invasivos de perfusión son, de hecho, medios terapéuticos que se emplean rutinariamente en intervenciones cardíacas, y con los que se tiene una amplia experiencia. Su uso en el transcurso de una PCR, sin embargo, es todavía experimental, y se limita a casos muy seleccionados y con un tiempo breve de PCR (Vanden Hoek 2010), es decir, *cuando todavía no se ha producido el daño tisular irreversible ni se ha determinado la muerte del paciente*, lo que no es, como ya hemos visto, el caso de los donantes en asistolia extrahospitalaria.

Finalmente, la colocación de un catéter con balón insuflado a nivel de la aorta torácica supradiaphragmática del donante tiene como objetivo limitar a los órganos abdominales el trabajo de preservación de órganos que realiza la máquina de circulación extracorpórea. De igual manera, cuando se utiliza la técnica de perfusión in-situ, que sirve únicamente para el trasplante renal y no para el hepático, se coloca un catéter con doble balón, uno insuflado a nivel de la bifurcación aorto-iliaca y otro por encima de la arteria mesentérica superior (Matesanz 2012). En ambos casos se trata de una técnica quirúrgica que permite establecer el circuito más pequeño posible para mantener una presión de perfusión adecuada y optimizar el resultado de los trasplantes. Así pues, la CEC combinada con la insuflación de balones intravasculares en el donante no tiene como objetivo evitar la reperfusión cerebral ni niega retroactivamente la muerte, puesto que se trata de una técnica que, dados los protocolos actuales de donación, no cambia ni el diagnóstico ni el pronóstico.

Teresa Parajón

Médico. Máster en Bioética por la UCM.

Agradecimientos:

Rosina Insausti. Médico. Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. SUMMA 112 de Madrid. Máster en Bioética por la UCM

Enrique Olivares. Médico. Especialista en Cirugía Plástica, Reconstructiva y Estética. Hospital Universitario Niño Jesús de Madrid. Máster en Bioética por la UCM

Bibliografía

AHA. American Heart Association Guidelines for Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science. Circulation 2010; 122 (18) Suppl 3: S639-S933

ERC. European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation. Resuscitation 2010; 81 (10): 1219-1454

Matesanz R, et al. (Coord). Donación en asistolia en España. Situación actual y recomendaciones. Documento de Consenso Nacional 2012. Organización Nacional de Trasplantes. <http://www.ont.es/infesp/Paginas/DocumentosdeConsenso.aspx>

Rodríguez-Arias D, Ortega I. Corazón que no late, ¿cerebro que no siente?. La dificultad de determinar la muerte de los donantes de órganos. Boletín de Bioética Complutense 2012;10:11-13

Vanden Hoek T et al. Part 12. Cardiac Arrest in Special Situations: 2010 American Heart Association Guidelines for Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science. Circulation 2010; 122 (18) Suppl 3: S829-861

Weisfeldt ML, Becker LB. Resuscitation after cardiac arrest. JAMA 2002; 288 (23): 3035-38

El trasplante y la escasez

El trasplante es el paradigma de la revolución técnica que tuvo lugar en medicina a lo largo del siglo XX, pero también lo es de la revolución bioética que acompaña al progreso científico. Algunos problemas éticos emergentes en la donación y el trasplante tienen que ver con la escasez de donantes de órganos o con la escasez de recursos en el contexto de una crisis económica que poco tiempo atrás era impensable.

Problemas éticos relacionados con la escasez de donantes

Los buenos resultados y las indicaciones cada vez más numerosas de trasplante de los diferentes órganos han sido el motivo del creciente aumento de la lista de espera de pacientes para ser trasplantados. El número de donantes no ha seguido la misma tendencia; afortunadamente cada vez son menos los que mueren (generalmente jóvenes) por accidente de tráfico, aumentando así la proporción de los donantes en muerte encefálica por accidente cerebro vascular (que tienen más edad). Ante esta situación se han seguido dos líneas de estrategia: promover la donación de vivo y ampliar el programa de donación en asistolia (DA) o donación a corazón parado (1). El uso de órganos artificiales o procedentes de animales manipulados genéticamente no es una realidad y la esperanza a largo plazo está en la medicina regenerativa y las células troncales, con las controversias éticas que se asocian a su procedencia.

La donación de vivo presenta algunos problemas éticos específicos. La decisión del donante ha de ser siempre libre y voluntaria, y el proceso de su consentimiento informado debe desarrollarse correctamente, extremo que ha de garantizar el Comité de Ética Asistencial correspondiente (2). La gratuidad y el adecuado balance riesgo-beneficio del procedimiento, son otros requisitos básicos en este tipo de donación. La DA se puede clasificar en controlada y no controlada (3). En la DA controlada la extracción de órganos se realiza tras la retirada planificada y controlada de las medidas de soporte vital al final de una enfermedad crítica, en el contexto de la limitación del tratamiento de soporte vital. En la DA no controlada la extracción de órganos se realiza tras una repentina, inesperada e irreversible situación de parada cardiorrespiratoria (PCR) una vez resultan ineficaces las maniobras de recuperación aplicadas. Recientemente, en relación con esta DA no controlada, Rodríguez-Arias y Ortega Deballon han comunicado una serie de problemas éticos identificados a partir de la experiencia clínica y de la reflexión crítica (4-7). Se disparan las alarmas cuando esas observaciones aparecen en una publicación con alto factor de impacto, como es *The Lancet*, que finaliza con esta severa advertencia: "Las estrategias para aumentar el suministro de órganos que violen las normas éticas no resolverán el problema de la escasez de órganos" (8). El contenido de esos trabajos se puede resumir en tres puntos.

En primer lugar, estos autores son partidarios de tratar las causas conocidas o sospechosas de parada cardíaca antes de suspender la reanimación cardiopulmonar (RCP) y señalan la conveniencia de entrenar a profesionales de emergencias para que sean capaces de indicar, por el perfil del enfermo y la supuesta etiología, la aplicación de medidas no convencionales de RCP (RCPNC) a individuos con parada cardíaca refractaria, algunos de los cuales podrían beneficiarse de medidas como la trombolisis, el traslado a UCI con hipotermia inducida, la oxigenación por membrana extracorpórea normotérmica, el cateterismo coronario, etc. Añaden que se tendrían que desarrollar criterios para clasificar a los pacientes como donantes o como susceptibles de recibir esas terapias innovadoras. Como objeción a este afán en la reanimación señalo, además de las dificultades técnicas que conlleva, la previsible aparición de casos de pacientes con severos daños neurológicos.

El segundo problema planteado tiene que ver con el diagnóstico (o los diagnósticos) de muerte. Sabido es que en los años 60, la publicación de los "criterios de Harvard" y el diagnóstico de muerte cerebral o encefálica fueron motivados por el desarrollo de técnicas eficaces de soporte vital y la consiguiente saturación de las recién estrenadas unidades de cuidados intensivos por un tipo de "enfermos" que a partir de entonces empezaron a considerarse "muertos". Surgió así un nuevo concepto de muerte, alternativo al clásico de muerte cardiopulmonar. Quienes hasta entonces eran vivos sin funciones encefálicas pasaron a ser muertos con la función cardiopulmonar sostenida artificialmente, a los que se debían retirar todos los soportes vitales, evitando despilfarros y pudiendo extraer sus órganos para los trasplantes, que por entonces estaban en pleno auge. El diagnóstico de muerte encefálica resolvió en gran medida la escasez de órganos. En la actualidad, legalmente se puede declarar la muerte por la pérdida irreversible de las funciones cardiopulmonares o bien por la pérdida total e irreversible de las funciones encefálicas. Cualquiera de las dos condiciones es suficiente para declarar la muerte, pero no es necesario que las dos coincidan.

Rodríguez-Arias y Ortega Deballon citan trabajos que señalan la posibilidad de que exista actividad cerebral en donantes durante la extracción de órganos en DA, debido a la aplicación, durante su traslado al hospital, de masaje cardíaco (ocasionalmente con empleo de cardiocompresor) y ventilación mecánica para la preservación de los órganos, con lo cual se continúa bombeando sangre oxigenada al cerebro. Incluso algunos individuos, sorprendentemente, se habrían recuperado finalmente con estas maniobras, a pesar de haberse declarado antes en ellos una PCR refractaria. Al llegar el donante a corazón parado al hospital se interrumpen todas las maniobras durante al menos cinco minutos y si no hay pulso se declara su defunción. Cinco minutos es precisamente el tiempo que por lo general se estima suficiente para que la anoxia produzca muerte encefálica, sin embargo, algunos donantes a corazón parado podrían no haber perdido de forma irreversible la capacidad de experimentar sufrimiento. Se recomienda por ello practicar el bloqueo de la aorta con un globo obturador para separar el cerebro de los órganos perfundidos. Así las cosas, pienso que debería estudiarse más el problema y considerar la posibilidad de comprobar la pérdida de las funciones cerebrales como condición necesaria para poder realizar la extracción de órganos en la DA.

Por último, los citados autores critican la utilización en programas de DA de recursos que pertenecen a sistemas asistenciales para pacientes críticos (tales como compresores torácicos mecánicos, helicópteros sanitarios, vehículos especiales o equipos humanos), lo que pone en cuestión el costo de oportunidad y genera un problema de justicia distributiva. Aseguran que los diferentes problemas que se plantean en la DA pueden producir incomodidad entre los profesionales e incluso generar una desconfianza social en el programa de trasplantes. Indico que hay que tener un cuidado especial a la hora de exponer problemas relacionados con los programas de trasplantes, que en España tienen una excelente acogida; pero añado que, una vez planteados, todos los problemas éticos tienen que ser abordados con transparencia y sometidos a un proceso de deliberación dirigido a encontrar soluciones prudentes y en ningún caso deben negarse de partida, pues no en vano se dice que “todo protocolo de DA debe ser consensuado, público y revisable” (3).

Problemas éticos relacionados con la escasez de recursos económicos

El Sistema Nacional de Salud español, de acceso universal, gratuito y con una calidad contrastada, ha sido hasta ahora uno de los pilares básico del Estado de Bienestar (junto con la educación, las pensiones y los servicios de protección social), pero en la actualidad resulta imposible blindar la sanidad frente a la crisis económica. La gestión de la sanidad es manifiestamente mejorable y, por otra parte, no es posible continuar viviendo por encima de las posibilidades reales. Cuando pelagra la sostenibilidad del Sistema de Salud, que arrastra un elevado déficit y tiene una deuda importante con sus proveedores, se empiezan a tomar duras medidas de reforma (9), como la disminución de personal, reducción de salarios y complementos, incremento del tiempo de jornada laboral, cierre de Centros de salud o disminución de camas y de actividad hospitalaria con el consiguiente aumento de las listas de espera, reducción de prestaciones y presentación de una nueva cartera de servicios básicos, copago farmacéutico y en las ortoprótesis de ayuda, supresión de la gratuidad de trasportes sanitarios, externalización de servicios, privatización de centros o de la gestión sanitaria. Estos son solo algunos de los ajustes y recortes que afectan no solo a la asistencia propiamente dicha, sino también a la formación de los profesionales y a la investigación.

El sistema de trasplantes español y en concreto la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) se viene conociendo, no sin razón, como el buque insignia del Sistema Nacional de Salud. Es una organización modélica que destaca internacionalmente por su eficacia y calidad y por unos elevados niveles éticos, por eso ha sido justamente reconocida con importantes distinciones y premios, pero también la financiación económica, la disponibilidad de recursos escasos y de muy difícil acceso y la incentivación económica de los profesionales, hacen posible su funcionamiento. Diego Gracia escribió en 2001: “Por supuesto que en la medicina española hay otros muchos sectores donde la asistencia funciona muy bien, y que deberían tener una mejor financiación y mayores incentivos, no sólo económicos, pero también de ese tipo. Ese es el sentido en que cabe hablar de un cierto agravio comparativo. Mi tesis es que la ONT es un modelo a reproducir, con las variantes que sean necesarias, en otras muchas áreas de la medicina española” (10). Pero en la situación actual la escasez de recursos hace imposible que otras áreas de la asistencia sanitaria puedan recibir el mismo trato que ha venido recibiendo hasta ahora el trasplante. El trasplante goza de una gran aceptación social, pero genera elevados costes económicos para beneficiar a un pequeño segmento de la población. Los ajustes y los recortes que afectan a la sanidad en su conjunto deberán afectar al sistema de trasplantes, de lo contrario, ¿qué opinión tendrían los demás enfermos y el resto de los profesionales del sistema de salud?. Más allá de un agravio comparativo, sería un problema de justicia distributiva. El reto está en hacer que la necesaria aplicación de medidas restrictivas no ponga en peligro la supervivencia del programa de trasplantes.

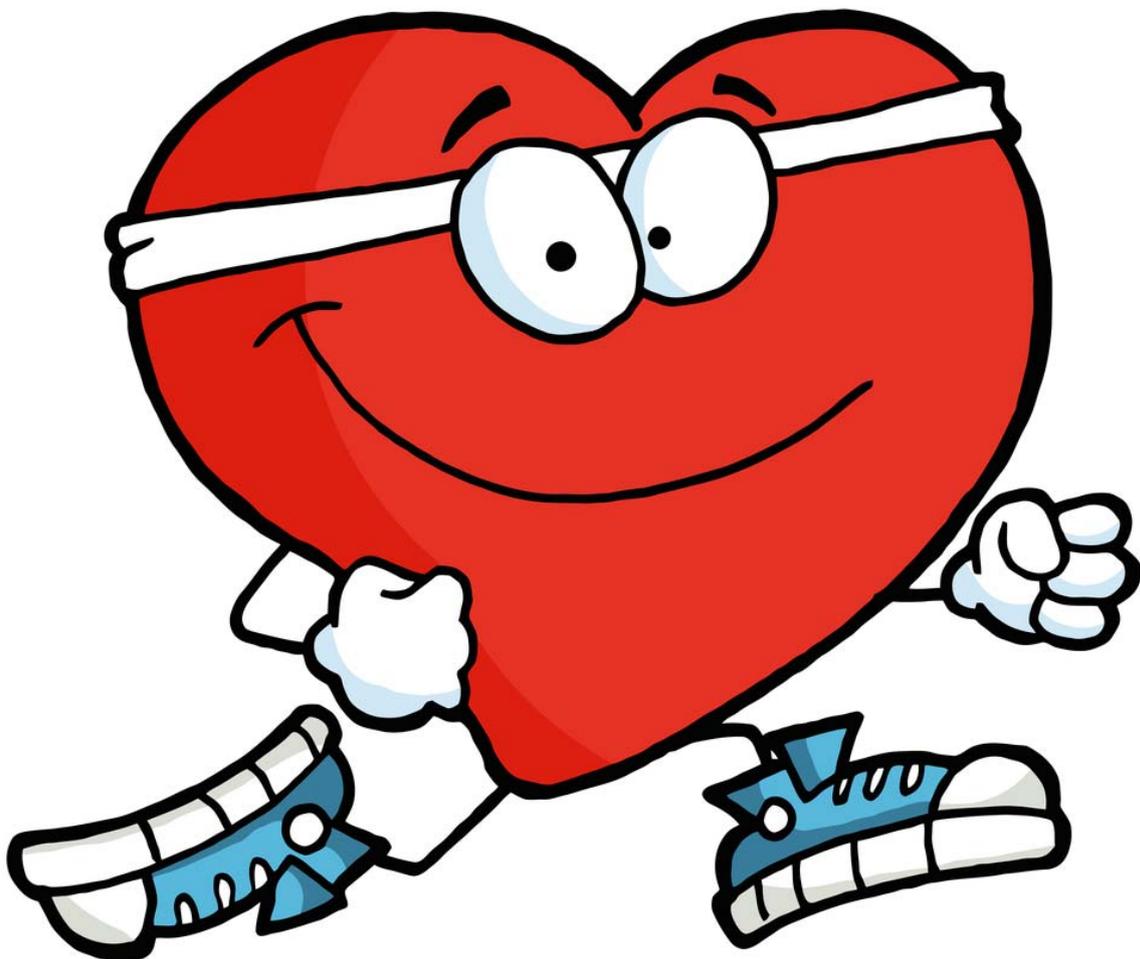
Antonio Blanco Mercadé

(Presidente de la Comisión de Bioética de Castilla y León,
Vicepresidente de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica)

El trasplante y la escasez

Bibliografía

- (1) www.ont.es
- (2) Real Decreto 2070/1999, de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos.
- (3) ONT. Donación en asistolia en España: situación actual y recomendaciones. Documento de Consenso Nacional 2012.
- (4) Rodríguez-Arias, D., Ortega Deballon, I. Criterios de muerte y donación en asistolia: el actual debate bioético. Comunicación en el X Congreso Nacional de Bioética. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Pamplona, 2011.
- (5) Ortega Deballon, I. Rodríguez-Arias, D. Implicaciones ético-legales de medidas no convencionales de reanimación (RCPNC) a individuos con parada cardíaca refractaria: ¿Pacientes o potenciales donantes de órganos?. Comunicación en el X Congreso Nacional de Bioética. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Pamplona, 2011.
- (6) Ortega Deballon, I. Rodríguez-Arias, D. Una gestión de recursos ético-legal en los programas de Donación a Corazón Parado (DCP): Podemos y debemos hacerlo. Comunicación en el X Congreso Nacional de Bioética. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Pamplona, 2011.
- (7) Rodríguez-Arias, D., Ortega Deballon, I. Corazón que no late; ¿Cerebro que no siente? La dificultad de determinar la muerte de los donantes de órganos. Bioética Complutense, 10:11-13. Madrid, Marzo, 2012.
- (8) Rodríguez-Arias, D., Ortega Deballon, I. Protocols for uncontrolled donation after circulatory death. www.thelancet.com, 1275-1276, April 7, 2012.
- (9) Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones.
- (10) Gracia, D. Trasplante de órganos: medio siglo de reflexión ética. Nefrología. Vol. 21. Sup. 4:13-29. 2001.



Pinceladas del Estudiante

BIOÉTICA: OBSERVACIONES DEL SISTEMA SANITARIO

Una vez finalizado el primer año en Medicina, quería hacer una pequeña reflexión de todo lo aprendido en tan poco tiempo (y no sólo en lo que respecta al ámbito académico).

La carrera de Medicina es una de las más exigentes, eso está claro, y desde el primer momento hay que mentalizarse de que hay que dejar de lado muchas cosas y realizar verdaderos sacrificios para llegar a ser un buen médico. Y eso, precisamente, es algo que no entiende la gran mayoría de jóvenes hoy; no basta con sacarse la carrera por los pelos, sino que hay que procurar adquirir una serie de competencias en el camino.

En realidad, la gran mayoría de jóvenes hoy no se da cuenta de que hace falta un cambio de actitud para poder hacer frente a su carrera y a su vida profesional. Pero este artículo no lo escribo con motivo de criticar a la futura generación (todo lo contrario; les necesitamos para desestancar la situación en la que nos encontramos, para crear, y por ello son tan importantes el compromiso y el sacrificio). Este artículo lo escribo con el fin de hacer un breve análisis sobre lo que ha sido para mí este año.

En primer lugar, aparte de memorizar e intentar comprender párrafos y párrafos de teoría sobre músculos, huesos, articulaciones, moléculas, mecanismos de funcionamiento, aparatos, sistemas... (en fin, todo lo que hay que saber para pasar de curso), en primero de Medicina también aprende uno a estructurarse, a ver todo con más claridad o, en mi caso, afrontar cada día con una actitud más positiva. La enorme carga de trabajo exige capacidad de adaptación y de poder resistir cualquier obstáculo que se ponga por delante.

Todo es cuestión de actitud; hay que dejar a un lado la pereza y la indiferencia para empezar a creer en uno mismo, saber que las decisiones que tomamos cada día no son banales, sino que tienen una repercusión enorme en nuestras vidas, por pequeñas que sean, y son éstas decisiones cotidianas las que formarán nuestro carácter. Ahora bien, es posible que nos equivoquemos; pero precisamente ahí está lo bonito, en asumir las consecuencias y ser conscientes de cómo actuar la próxima vez. Parece algo sacado de un tratado de filosofía, pero es cierto; primero de Medicina me ha abierto los ojos como ningún otro año. Ahora soy consciente de que no basta

con superar la carrera, sentarse en la consulta y ya está; se requiere estar activo y despierto en todo momento. No todos los médicos están capacitados para ejercer su profesión; es triste pero cierto. Y sin embargo hay otros que deslumbran por su capacidad de establecer un diagnóstico rápido y adecuado. Pero, ¿por qué es esto?

Para poder realizar bien un trabajo, cualquier trabajo, hace falta tener un dominio absoluto del tema a tratar. Y precisamente las bases, los cimientos necesarios para poder ejercer este dominio se adquieren durante la etapa universitaria. Esta reflexión no pretende faltarle el respeto a otras carreras igual de dignas que la de Medicina, pero lo que quiero decir es que la profesión de médico no es una en la que uno se quede de brazos cruzados; hay que saber anticiparse a cada situación. Durante este primer año de carrera he visto por fin las implicaciones que tiene el ser buen médico. Muchos jóvenes se decantan por la carrera de Medicina simplemente porque tienen nota suficiente o para probar suerte; a lo mejor entran con toda la ilusión del mundo, pero después de unos meses, el panorama es bien distinto. Para poder gozar de una fructífera carrera hay que entregarse al 100% y tener bien claras las prioridades. Además, solo así podemos lograr los objetivos que nos marcamos. También he observado que hay mucho talento ahí fuera, pero por cuestiones de actitud o de falta de perspectiva no acaban de exprimirlo.

Este año he tenido tiempo de crecer como persona, de ver todo desde otro punto de vista. Nunca me habría imaginado que en un año pudieran cambiar tan radicalmente las cosas; esto me da incluso más motivación para seguir trabajando el año que viene.

Otro aspecto que he aprendido es que sólo no va uno a ninguna parte. La medicina es un trabajo en grupo, donde se aprende de los demás y donde se comparten experiencias. Se habla de que especialmente en Medicina la competencia es extremadamente feroz.. y puede ser que sea cierto, pero yo creo, desde mi humilde punto de vista, que si no arrimamos el hombro cuando nuestros compañeros lo necesitan, si no tratamos de colaborar con ellos en las situaciones más difíciles, tenemos que pararnos un poco a pensar; ¿cómo trataremos a los pacientes? Si no logramos comunicarnos con nuestros compañeros, difícilmente podremos llegar a ser médicos completos. Ser médico implica tratar con personas, y nuestros colegas de trabajo también lo son. Puede parecer paradójico, pero esa actitud competitiva,

carroñera que nos viene impuesta desde muy pequeños podría estar perjudicándonos; se está perdiendo una dimensión fundamental en el ejercicio médico, que es el trato con los seres humanos. No estoy diciendo que ser ambicioso sea malo, para nada, pero, como todo en la vida, la ambición a ultranza no conduce a nada bueno.

Lo bello de la Medicina es que todo cambia; no hay dos patologías exactamente iguales, ningún paciente es idéntico a otro.. Hay que saber muy bien lo que se está haciendo, hay que comprender cada pequeño detalle para abrir nuevos caminos, para romper con antiguas teorías o construir sobre lo ya establecido. Y nunca, nunca, nunca jamás hay que olvidar que se está tratando con un valor (o mejor dicho, dos valores, fundamentales) que son la vida y la salud.

También he aprendido a ser más crítico; a contemplar todo con cierta dosis de escepticismo y no ceñirme estrictamente en lo que ponen los libros; la realidad puede ser bien distinta a los dibujos y diagramas de los libros. Para ello también se requiere tener la mente abierta, un poco de sentido común y saber aplicar la lógica. A simple vista parece fácil, pero no; esto tiene que aplicarse todos los días, en las situaciones más imprevistas.

Este año ha sido tan fascinante que no soy capaz de plasmar en este papel lo que siento. Quedan tantas cosas por descubrir, pero a la vez tantas cosas por mejorar, que me siento orgulloso de haber escogido la carrera que he escogido... Es más, voy a ir más lejos aún; me atrevería a decir que, a pesar de lo que está cayendo ahí fuera, a pesar de toda la miseria en el mundo, hay esperanza. Y ésta esperanza es la que hace que me sienta orgulloso de pertenecer a la especie humana (aunque esta no sea del todo perfecta, pero eso ya es otro tema bien distinto).

La situación económica y social en la que nos encontramos no debería desalentar a los jóvenes; debería darles hambre de lucha, hambre de conseguir sus objetivos.. falta *hambre* en nuestra sociedad; y yo creo que eso no lo puede enseñar la Universidad, eso tiene que venir de dentro. Esto se relaciona un poco con lo que dije antes de los médicos hoy (algunos); no tienen ese *hambre*. Resultado: tienen un trabajo como profesionales sanitarios, pero su objetivo no es el paciente, sino la propia supervivencia, y al cabo de unos años ni siquiera saben por qué cogieron Medicina. A mí personalmente me parece que no hay que desmotivarse, sino que hay que trabajar el doble de duro para hacer que todo funcione correctamente.

Para concluir, quería decir que aunque he disfrutado mucho este año, la cosa no ha hecho más que empezar. Quedan aún muchos años de estudio y seguramente me cuestionaré las opiniones y perspectivas que tengo ahora mismo. Aquello de que sólo una persona no puede cambiar el mundo es mentira, cada uno puede llegar a ser lo que quiera en este mundo, y juntando a personas capaces y motivadas, por supuesto que sacaremos adelante a la sociedad. Sólo hacen falta hambre y ganas.

Frank Hamre Gil

Estudiante 1º Grado de Medicina
UCM



Reseña de Libros

Investigación en Bioética

L. Feito, T. Domingo (eds.)

Editorial Dykinson / URJC. Madrid, 2012



Ve la luz el libro que recoge el primer trabajo del Grupo de Investigación en Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid, tanto el grupo como el libro se gestó en la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid. Los textos proceden de las “Jornadas de Bioética” que tuvieron lugar en esta última universidad.

Tanto el libro como el grupo de investigación, en su origen en la Rey Juan Carlos y ahora en la Universidad Complutense, refleja la dedicación, ocupación y preocupación por la investigación en bioética. Bajo este rótulo de “investigación en bioética” se organizan seminarios, másteres y jornadas. Suele suceder que bajo la denominación lo único que se hace es presentar algunos trabajos en bioética, temas más o menos interesantes, cursos más o menos afortunados, pero se olvida frecuentemente la finalidad misma que la denominación implica: investigar en bioética. Es decir, se trata de avanzar en el conocimiento de esta materia, de aportar novedades, de ofrecer nuevas síntesis, de hacerse eco de lo que en otras partes del mundo está sucediendo en este campo. La investigación en bioética ha de ser un esfuerzo de creatividad, de innovación en tradición. A esta finalidad responde el libro y a esta finalidad responde la actividad misma del Grupo de “Investigación en Bioética” de la Complutense; no es sólo una denominación, es una orientación, una tarea y una responsabilidad.

La investigación en bioética supone un interés esencial en hacer avanzar esta disciplina, no sólo desde la búsqueda de respuestas a los conflictos específicos, sino desde el análisis profundo y la propuesta de marcos de reflexión que aporten nuevos resultados, nuevas líneas de trabajo, nuevos diálogos entre disciplinas diferentes, nuevas conclusiones que iluminen y orienten los debates.

El esfuerzo de esta investigación compete a profesionales y estudiosos que, desde una perspectiva respetuosa, abierta y plural, desde diferentes disciplinas y puntos de vista, desde el afán de avanzar en el conocimiento, abrir panoramas de debate, y aportar ideas a la sociedad, dedican su tiempo y su talento a esta tarea. Este es el objetivo que se marcó para las Jornadas de Investigación en Bioética, de las que nace esta obra.

Una publicación sobre investigación en bioética es no sólo pertinente, sino imprescindible, porque permite reflexionar sobre la investigación en bioética en el momento actual, la importancia y necesidad de esta tarea, las líneas temáticas y metodológicas que se están desarrollando, los conflictos que se encuentran, etc. También promueve una relación entre los profesionales sanitarios, el ámbito académico y la sociedad en general, que es relevante, no sólo para la comunidad académica sino también para la sociedad en su conjunto, pues estamos convencidos de que la bioética cumple una función social importante, y que la universidad y sus miembros tienen la responsabilidad de ofrecer trabajos y resultados que contribuyan a la deliberación democrática sobre temas de indudable relevancia.

El tema de la investigación en bioética es de indudable interés, pero sin embargo casi no ha sido abordado sistemáticamente. En una disciplina tan importante, en la que se trata de analizar los criterios éticos que deben aplicarse en el entorno de la biomedicina, es esencial que se reflexione sobre el modo más adecuado de generar nuevos conocimientos, ligados a la descripción y análisis de la realidad, y también que puedan servir de modificación de actitudes y hábitos, desde la intervención. De ahí que sea imprescindible trabajar en esta cuestión, enlazándola con la valoración del trabajo de la bioética en general y su impacto en la sociedad.

Los autores de esta obra son profesionales y expertos en bioética de reconocido prestigio, de todo el territorio español, lo que nos permite no sólo disfrutar de la gran calidad de los textos, sino también disponer de una perspectiva plural e interdisciplinar.

El texto está dividido en cuatro apartados. En el primero de ellos, Marcos y referentes de la investigación en bioética, se exponen algunas de las claves de la bioética actual, que no sólo caracterizan esta labor, sino que permiten comprender la importancia y alcance de esta disciplina, su posibilidad de transformación de la realidad, y la necesidad e idoneidad de la investigación, como modo de avance del conocimiento y de ejecución práctica de esos cambios. En este apartado, dos de los más importantes autores de la bioética nacional e internacional, Francesc Abel y Diego Gracia, nos ilustran desde su dilatada trayectoria. En el transcurso de los avatares de la publicación del libro tuvo lugar el fallecimiento de Francesc Abel; este es, pues, probablemente su último texto (póstumo). Sirva también esta publicación como pequeño homenaje y recuerdo a quien tanto hizo por la bioética en España.



El segundo apartado, Investigación en bioética: necesidad, posibilidades y métodos, aborda directamente el tema que da título a la obra. Se analiza la investigación en bioética desde sus diversas metodologías y enfoques, se valoran sus aportaciones y su validez, y se comentan las dificultades de su realización y las vías para su ejecución.

La investigación en bioética no puede realizarse sin el concurso de diversas disciplinas, cada una de las cuales aporta una perspectiva complementaria y no reducible a otras. Esta es una característica definitoria de la propia bioética que, en el análisis del modo de avance del conocimiento, se hace particularmente relevante. Por ello el tercer apartado, Interdisciplinariedad en bioética, aborda la especificidad de cada uno de los saberes y enfoques, además de las interacciones entre ellos.

Si es importante la interdisciplinariedad, cabe decir que el impacto y la presencia de la bioética en la sociedad es un tema incluso más sugestivo. Y ello por lo que supone de incitante para el pensamiento, la investigación y el análisis. Pero también por las consecuencias que se derivan de los cambios valorativos que se van produciendo en la vida de los ciudadanos y los profesionales. Y que, a su vez, influyen en la propia bioética, cerrando un círculo que va creciendo y ampliándose en complejidad y en riqueza. Este es el tema del cuarto apartado de esta obra: Bioética en la sociedad.

La interdisciplinariedad y la pluralidad y diversidad de perspectivas que caracteriza la bioética es también la peculiaridad que se expone en esta publicación. Las opiniones de cada autor o autora son expresión de su visión de la bioética, y muestra del valioso caudal de perspectivas que propicia y exige un debate abierto, deliberativo, y basado en el respeto.

Tomás Domingo Moratalla

Profesor de Ética. Universidad Complutense de Madrid

Índice

PRÓLOGO Luis PALACIOS BAÑUELOS

INTRODUCCIÓN Lydia FEITO GRANDE – Tomás DOMINGO MORATALLA

MARCOS Y REFERENTES DE LA INVESTIGACIÓN EN BIOÉTICA

- LA BIOÉTICA ACTUAL: PROBLEMAS Y PERSPECTIVAS Francesc ABEL I FABRE, S.J.
- INVESTIGACIÓN Y ENSEÑANZA DE LA BIOÉTICA: INFLUENCIA EN EL ENTORNO SANITARIO Y EN LA SOCIEDAD Lydia FEITO GRANDE
- EL ESTATUTO EPISTEMOLÓGICO DE LA BIOÉTICA Diego GRACIA

INVESTIGACIÓN EN BIOÉTICA: NECESIDAD, POSIBILIDADES Y MÉTODOS

- LA IMPORTANCIA DE INVESTIGAR EN BIOÉTICA Juan Luís TRUEBA GUTIÉRREZ
- NUEVAS PERSPECTIVAS EN LA INVESTIGACIÓN BIOÉTICA F. Javier RIVAS FLORES
- INVESTIGACIÓN EN BIOÉTICA CLÍNICA: TEORÍA, DESCRIPCIÓN O INTERVENCIÓN F. Javier JÚDEZ GUTIÉRREZ
- OMNIPOTENTES DESVALIDOS: MEDICINA Y COMPLEJIDAD Abel Jaime NOVOA JURADO
- INVESTIGACIÓN CUANTITATIVA: HACIA UNA BIOÉTICA BASADA EN LA EVIDENCIA Francisco J. DE ABAJO
- LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA EN BIOÉTICA Rafael RUIZ NAVASCUÉS
- POLÍTICA Y GESTIÓN EN LA INVESTIGACIÓN EN BIOÉTICA Carmen SÁNCHEZ CARAZO

INTERDISCIPLINARIEDAD EN LA BIOÉTICA

- BIOÉTICA Y FILOSOFÍA: DOS VERSIONES RIVALES DE LA INTERDISCIPLINARIEDAD Agustín DOMINGO MORATALLA
- BIOÉTICA Y DERECHO Núria TERRIBAS I SALA
- BIOÉTICA Y MEDICINA M^a Pilar NÚÑEZ-CUBERO
- BIOÉTICA Y ENFERMERÍA Raquel BUISÁN PELAY
- BIOÉTICA Y GESTIÓN DEMOCRÁTICA Koldo MARTÍNEZ URIONABARRENETXEA
- BIOÉTICA Y BIOLOGÍA Juan-Ramón LACADENA

BIOÉTICA EN LA SOCIEDAD

- EL LIBERALISMO COMO IDEOLOGÍA DOMINANTE EN BIOÉTICA: UNA MIRADA MÁS ALLÁ DE LA AUTONOMÍA INDIVIDUALISTA Txetxu AUSÍN
- BIOÉTICA Y GLOBALIZACIÓN: NOTAS SOBRE EL “DERECHO A TENER DERECHOS” EN EL OCASO DEL NEOLIBERALISMO María José GUERRA PALMERO
- BIOÉTICA Y SOCIEDAD: LA PARTICIPACIÓN DE LOS CIUDADANOS EN EL DEBATE BIOÉTICO Fernando ABELLÁN-GARCÍA SÁNCHEZ
- BIOÉTICA, EDUCACIÓN E IMAGINARIOS SOCIALES Tomás DOMINGO MORATALLA

Caso Clínico Comentado

Historia Clínica

Alberto, un niño varón de 17 meses, se encuentra hospitalizado desde el primer mes de vida. Ingresó en el hospital a los 15 días de vida. Tiene un Síndrome de Down, una comunicación interauricular, una laringotraqueomalacia que requirió traqueostomía, y ha necesitado ser conectado a ventilación mecánica en varias oportunidades, también tiene enfermedad pulmonar crónica y desnutrición en tratamiento con alimentación enteral continua.

Durante su hospitalización ha presentado sepsis de origen urinario que ha requerido ingreso en UCI. Además ha presentado nueve paradas cardiorrespiratorias (PCR). La última tuvo lugar cuando el niño tenía 15 meses de vida. Requirió reanimación prolongada (alrededor de 20 minutos), quedando con daño cerebral, parálisis espástica y epilepsia. La pediatra relata que el niño casi no se contacta, que tendría un daño muy severo.

La última evaluación neurológica informa lo siguiente:

- daño orgánico cerebral secundario a hipoxia por PCR, con signos de descerebración y tendencia a la espasticidad progresiva.
- TAC cerebral muestra daño hipóxico y atrofia cerebral.
- EEG con actividad epiléptica.

Todas las PCR han sido hipóxicas aparentemente.

No está claro si la laringotraqueomalacia es congénita o adquirida. Probablemente es congénita y se ha agravado por el uso de ventilación mecánica.

Actualmente se encuentra con oxígeno entre medio y 2 dos litros, terapia respiratoria dos veces al día, Fenobarbital, profilaxis de la infección tracto-urinaria, alimentación enteral continua, aspiración de cánula 6-7 veces por día, más cada vez que lo requiere.

Duerme poco, hace reacciones de llanto y de opistótono.

Los médicos informan que la madre, el padre y la abuela han ido distanciando sus visitas y que, en general, lo visitan a las horas en que los médicos ya no están.

El trabajador social informa de que los padres son pareja de hecho. El padre es panadero. La madre tiene cuatro hijos, tres son de otros padres. Ha tenido un comportamiento errático y "ha ido desapareciendo del mapa". La madre es adicta a la cocaína. A veces no llega a su casa. Tiene a su hijo mayor con mielomeningocele que está a cargo de otros tíos.

La pediatra dice que cuando se empezó a hablar de la necesidad de tomar decisiones sobre el niño, dado su mal pronóstico, los padres desaparecieron. Hace tres meses que no se sabe de ellos. La abuela lo ha visitado diez minutos en los últimos días, llevándole muchos juguetes.

Al ser un niño muy complejo, con un daño severo e irrecuperable, sin posibilidades de irse a su casa, y con un pronóstico de empeoramiento progresivo, la pediatra (de acuerdo con el resto de médicos de la unidad) se plantea cuál debe ser la conducta a seguir y si sería correcto hacer una limitación de esfuerzo terapéutico en este caso. Presenta su consulta al comité de ética.

Comentario

Deliberación sobre los hechos

Se trata de un paciente de 17 meses de vida. Con síndrome de Down, comunicación interauricular, laringotraqueomalacia con necesidad de ventilación mecánica en varias ocasiones, enfermedad pulmonar crónica y desnutrición, que tiene un daño cerebral grave (atrofia cerebral) por hipoxia tras una de las paradas cardiorrespiratorias. Está ingresado en el hospital desde el primer mes de vida. El daño es irrecuperable y su pronóstico es de empeoramiento progresivo.

La familia no lo visita con frecuencia, ni se comunica con los médicos que lo atienden.

Deliberación sobre los valores

Lista de problemas éticos

- ¿Se debe continuar el esfuerzo terapéutico máximo?
- ¿Se debe volver a reanimar en caso de una nueva parada (PCR)?
- ¿Es correcto dejar de tratar al niño? ¿No sería un abandono?
- ¿Se ha informado a los padres de la situación del niño y su pronóstico?
- ¿Se debería intentar explorar por qué los padres han abandonado a su hijo?
- ¿Es justo seguir empleando recursos en este niño, o es desproporcionado?
- ¿Sería correcto pedir la intervención de un juez para retirar la patria potestad, ante el abandono de los padres?
- ¿Se debe considerar que su condición es de mayor vulnerabilidad por tener un síndrome de Down?
- ¿Son los padres capaces de tomar decisiones sobre el niño?
- ¿Puede la madre tomar decisiones sobre su hijo siendo drogadicta?
- ¿Se debería considerar que la abuela es la responsable del niño, ya que es la única que lo visita en los últimos tres meses?

Elección del problema a analizar

- ¿Se debe continuar el esfuerzo terapéutico máximo?

Identificación de los valores en conflicto

- Vida
- Deber de no abandono

- No maleficencia (evitar sufrimiento)
- Justicia y distribución de recursos económicos

Deliberación sobre los deberes

Identificación de cursos extremos de acción

- a) Mantenimiento de todas las medidas y tratamientos necesarios para que Alberto siga con vida:
Para salvar la vida a toda costa y entendiendo que hay una obligación de no abandonar al paciente, se ponen todos los medios y recursos necesarios para evitar que Alberto fallezca.
Esfuerzo terapéutico máximo
- b) Retirada de todos los tratamientos:
Considerando la situación de Alberto y el pronóstico de empeoramiento progresivo, mantener las medidas terapéuticas podría entenderse con un acto de obstinación terapéutica que, incluso podría generar sufrimiento. Además se gastan unos recursos de modo inadecuado.
Limitación de esfuerzo terapéutico.

Identificación de cursos intermedios de acción

- 1- Contactar con los padres (a través del médico de familia) e informarles del estado de su hijo para que se puedan tomar decisiones adecuadas, puedan acompañarlo en la última etapa de su vida, y puedan elaborar el duelo.
- 2- Hablar con la abuela para que ella haga de mediador entre los padres y los médicos
- 3- Pedir información a la abuela sobre la situación de la familia y las razones del abandono del niño
- 4- Buscar apoyos sociales para resolver los conflictos de la familia
- 5- Apoyo emocional y valoración psicológica para la madre, el padre y la abuela.
- 6- Considerar la opinión y el deseo de la abuela, como principal cuidadora del niño
- 7- Explorar qué es lo que sabe la familia y si comprende la situación de Alberto.
- 8- Acordar con la familia que no se reanimará en caso de una nueva parada cardiorrespiratoria

9- Acordar con la familia otras medidas terapéuticas que no se instaurarán en caso de que sean necesarias

10- Acordar con la familia los cuidados que se van a mantener (alimentación enteral, oxígeno, limpieza de la cánula, etc.) a fin de que Alberto no sufra.

11- Plantear la posibilidad de reevaluar la situación en un tiempo relativamente corto.

Identificación del curso óptimo

Intentar contactar con los padres, informarles y tratar de tomar decisiones consensuadas con ellos respecto a la limitación de tratamientos (en especial, la instauración de una orden de no reanimación en caso de parada cardiorrespiratoria).

Pruebas de consistencia

- Temporalidad: la decisión no es precipitada, se han evaluado las circunstancias y consecuencias, buscando una decisión prudente.
- Publicidad: existen buenas razones para defender la decisión tomada, además se intentará que sea consensuada entre los padres y el equipo, y no habría dificultad en exponer con transparencia cuál ha sido la decisión y por qué se ha tomado.
- Legalidad: el curso de acción elegido está dentro del marco legal. La limitación de esfuerzo terapéutico es una decisión médica que trata de evitar la obstinación terapéutica y el posible sufrimiento que generaría.

Lydia Feito

Agradecimiento al Centro de Bioética de la Facultad de Medicina de la Clínica Alemana – Universidad del Desarrollo. Chile. Por facilitar el caso.



Me ha dado que pensar:

La relación clínica y la relación entre los profesionales

El conocimiento ha crecido de forma exponencial, y la medicina no ha sido una disciplina ajena a ello. Este crecimiento ha traído consigo la necesidad de especialistas en diferentes áreas para prestar una asistencia de calidad en cuanto a conocimientos se refiere. Una sola persona ya no puede abarcar todo el conocimiento sobre salud y enfermedad. En esa lucha por mantener la vida humana el hombre se ha esforzado en aumentar el conocimiento, cuanto más mejor. La asistencia sanitaria se presta hoy a las personas en el marco de instituciones dónde trabajan equipos formados por varios profesionales, que pertenecen al mismo o a distinto ámbito de conocimiento. La asistencia se presta ininterrumpidamente las 24 horas del día, lo que da lugar a una sucesión de profesionales para atender a un paciente en un mismo proceso.

La reflexión en estas líneas está relacionada con la responsabilidad. Una de las consecuencias de la pluralidad de personas que prestan asistencia, es la distribución de la responsabilidad en la atención al paciente.

Se puede pensar que cada profesional responde en el ámbito de su disciplina, se podría entender que las enfermeras responden en el ámbito de los cuidados, los médicos cada uno en el ámbito de su especialidad, el personal no sanitario en aquellos cometidos que les sean encomendados. El hilo conductor de las relaciones que se establecen entre las personas que trabajan en las instituciones es la prestación de unos servicios sanitarios de calidad. Determinar la cuota de responsabilidad de cada cual en lograr éste objetivo no resulta sencillo. Pero la pregunta no es solamente cuál es la cuota de responsabilidad, sino ante quién son

responsables los trabajadores y ante quién se sienten responsables: ¿ante el paciente, ante ellos mismos, ante los compañeros que intervienen en la prestación de asistencia a un paciente, ante quienes gestionan las instituciones que prestan la asistencia?

Desde mi punto de vista una cuestión a tener en cuenta para lograr ese objetivo de prestar una asistencia sanitaria de calidad, consiste en darse cuenta de que las instituciones funcionan como un sistema complejo, lo que significa que **el todo es algo más que la suma de las partes**. La individualidad de las personas que trabajan en las instituciones queda diluida en las mismas. De alguna forma las personas son engullidas por el sistema, se vuelven un tanto invisibles, quizá la invisibilidad se debe a la **pérdida de relevancia de su trabajo de forma aislada**. Entre los profesionales se oyen a menudo frases como “no es función mía”, “no es mi responsabilidad”. Da la sensación de que **cada uno intenta delimitar aquello concreto de lo ha de responder**, o de lo que se siente responsable, ¿por qué lo hace? Una necesidad del ser humano es precisamente ser reconocido por sus iguales, ser tomados en consideración. Es **la dimensión social del ser humano** la que le está en el sustrato de esa necesidad, y es precisamente a través de sus actos, tomándolos en consideración, pidiéndole responsabilidad sobre ellos, como se materializa este reconocimiento. **Reconocer y valorar el trabajo de los otros es una forma de reconocer la individualidad de cada cual, una forma en definitiva de hacerse visible.**

Los profesionales tienen la sensación de que no pueden producir ningún cambio en el funcionamiento de la institución cuando están percibiendo errores en el mismo, lo que genera un

sentimiento de frustración debido a su sentimiento de responsabilidad. Aunque cumplan escrupulosamente con su deber algo no se está desarrollando como cabría esperar. En algunas ocasiones son los compañeros los que no actúan como parece que deberían, en otras la percepción del profesional es que el gestor discurre por derroteros que nada tienen que ver con lo que sucede al pie del enfermo. Lo que esto pone de manifiesto es la importancia de tomar en consideración **la perspectiva diferente de los que están en otro lugar en el marco de la relación clínica**, hacerlo significa **establecer un diálogo en el que se pidan razones de por qué se ha hecho o no se ha hecho algo, hacer esto significa reconocer al otro**. Esa máxima asociada a la tolerancia: **“allá cada cual con su conciencia”** lleva a un aislamiento de las personas y a una falta de reconocimiento de la individualidad, de reconocimiento del otro como un igual, es decir, como otro ser humano.

El sentimiento de frustración es negativo y contribuye a la aparición del tristemente célebre “síndrome del quemado”. Expresiones, como “no es función mía”, “no es mi responsabilidad”, “yo he llegado hasta donde he podido, allá cada cual”, señaladas anteriormente, ponen de manifiesto la percepción de los profesionales de que su trabajo no tiene valor, o no es “valorado”, no es “reconocido” por otros. Curiosamente esa percepción va calando en ellos, y al sentimiento de frustración por la diferencia entre la valoración que ellos hacen de su trabajo y la valoración que del mismo se hace en el entorno, sucede una disminución de la autoestima relacionada con una infravaloración del propio trabajo. En el fondo piensan que tal vez tenga razón el entorno, y que lo que hacen tiene poco valor, es solo un grano de arena en una playa. Desde la disminución de la autoestima a la desmotivación hay poco recorrido, ahí están los comentarios: “no es función mía”, “no es mi responsabilidad”, “yo he llegado hasta donde he podido, allá cada cual”. Son expresiones que cualquiera de los que trabajan en una institución han oído en numerosas ocasiones.

La cuestión es: ¿qué podemos hacer los profesionales para mejorar las relaciones interprofesionales?, lo que repercutiría en una mejora de atención al paciente. Pues bien, lo que podemos hacer es precisamente **reconocer lo que los otros pueden aportar desde un lugar diferente en la relación clínica**, reconocer **el valor de la perspectiva del otro**, reconocer **el valor de su trabajo y entrar a la discusión y al debate para ver que se puede mejorar, solo desde el aprecio de algo, desde su estimación se discute o se debate**, pues de aquello que no tiene valor, ni se discute, ni se debate, simplemente se ignora. Quizá por ello esté en el lenguaje popular el aforismo: “no hay mayor desprecio que no hacer aprecio”. Pensamos que el reconocimiento de valor del trabajo, sería deseable para que cada profesional percibiera su trabajo como importante, dándose cuenta de que si bien **el todo es algo más que la suma de las partes, son imprescindibles las partes para que se dé ese todo**. En el caso que nos ocupa la asistencia sanitaria.

Gracia Álvarez Andrés, Máster en Bioética por la Universidad Complutense de Madrid. Enfermera y siempre alumna.

Correo electrónico: graciaal@gmail.com

Cajón de bioética y más

Bioética y cine: entre la tragedia y la comedia

Al plantear la relación entre cine y bioética suele ser habitual la pregunta en torno a qué películas pueden ser las más adecuadas para plantear temas de ética médica. La idoneidad o no de una película dependerá en buena parte de la finalidad que puede tener su utilización en un espacio de reflexión bioética. Las películas no son apropiadas o inapropiadas en sí mismas, dependerá de su adecuación al objetivo que nos propongamos.

Con respecto a esto, algunos piensan que lo mejor para plantear cuestiones de bioética son los grandes dramas, donde los espectadores, o analistas de la película, se puedan sumergir emotivamente en los grandes problemas, y así, aunque sea de una forma vicaria, hacerlos suyos, vivirlos y conocer desde dentro (tanto como sea posible) la situación que se quiere analizar. Otros, sin embargo, prefieren el tono de la comedia, que pueda servir para aligerar una sesión clínica o un debate bioético sobre cuestiones en torno a la vida y la muerte. Incluso en muchos másteres se utiliza la comedia, también el drama, para hacer más llevaderas sesiones más conceptuales y que pueda servir de relajación; y así se hace de la sesión narrativa sólo un complemento "a lo importante". Esto supone no haber entendido lo que es una película, ni su posible uso en la práctica docente. Pero volviendo al dilema entre el drama y la comedia, ¿qué elegir? Suele ser habitual el drama. Conviene no olvidar, y quizás releer, la brillante novela de Umberto Eco *El nombre de la rosa*, y la no menos brillante película homónima. El argumento del relato gira en torno a la existencia del segundo libro de la *Poética* de Aristóteles que trataría, se supone, de la risa, y, claro, las autoridades ven en la risa, en la comedia, un ataque a lo que tradicionalmente se ha venido aceptando, la exclusividad de la tragedia. La vida es tragedia, la vida es un valle de lágrimas, ¿cómo Aristóteles, "el maestro de los sabios", iba a escribir y ensalzar la risa?

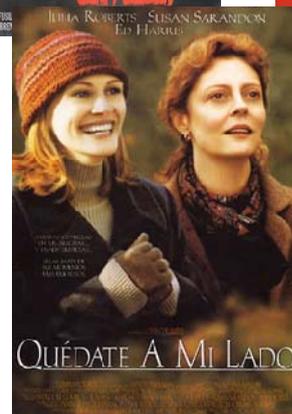
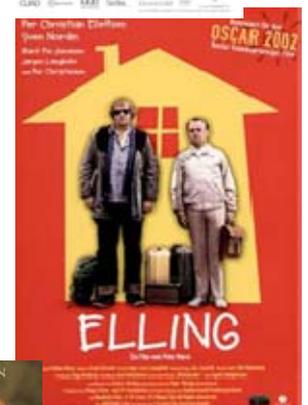
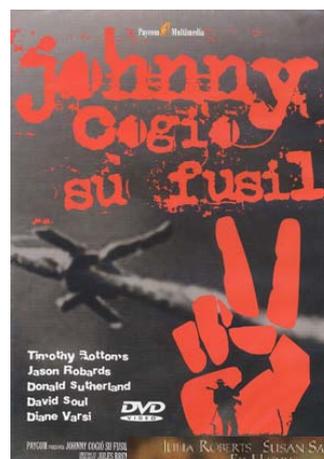
Quizás haya que decir que a veces conviene la tragedia y a veces la comedia, en función de la finalidad a la que antes me refería. Y muchas veces resultan más oportunas aquellas obras que se mueven en un terreno ambiguo, en el terreno de la tragicomedia. Suelen ser las que mejor responden globalmente a lo que es la vida humana, una mezcla de risa y llanto, de tragedia cómica, de comedia trágica. Le gustaba decir a Ortega, frente a Heidegger, que la vida es un valle de lágrimas, ¡es cierto!, que la vida es angustia, ¡sí!,

pero también es, insistía el filósofo madrileño, ¡aventura!; la vida humana también es teatro, un juego.

Muchas películas dramáticas nos ayudan a plantear reflexivamente grandes dramas de la vida humana (*Johnny cogió su fusil*, *John Q*, *Quédate a mi lado*, *El aceite de la vida*, etc...), otras también lo hacen, pero desde ese lado tragicómico, que también es profundo, que también es duro (*Elling*, *Las alas de la vida*, etc...). Entre estas últimas podríamos citar la reciente *Intocable*; su humor e ironía incide en aspectos cruciales de la vida humana (y también de la bioética). Quizás la risa nos pueda estar diciendo también lo más serio de la vida, lo más importante.

Tomás Domingo Moratalla

Profesor de Ética. Universidad Complutense de Madrid



Acontecimientos, Noticias, Novedades

- European Forum for Good Clinical Practice [Annual Conference 2012](#) *Informed Consent – How Less Could Be More: Effecting a paradigm shift so we do inform participants.* 24-25 Enero 2012, Résidente Palace, Brussels, Belgium.
- El departamento IQ healthcare, section of Ethics, Philosophy and History of Medicine (Radboud University Medical Centre) organiza la XIV edición del curso avanzado: [European Bioethics Course 'Suffering, death and palliative care'](#) del 14 al 17 de Febrero de 2012, en Nijmegen, Holanda.
- European Society for Philosophy of Medicine and Healthcare. [26th EUROPEAN CONFERENCE ON PHILOSOPHY OF MEDICINE AND HEALTH CARE](#) *Worst Case Bioethics.* 21-24 Agosto 2012.

Congreso conmemorativo del centenario del nacimiento de Paul Ricoeur (1913-2005)

Congreso Internacional sobre "bioética y hermenéutica". Se explorará las posibilidades de la tradición hermenéutica para pensar los temas de bioética. El congreso está dirigido tanto a filósofos como a aquellas personas interesadas en la bioética y en el planteamiento de nuevas formas de acercarse a los problemas de la ética médica. Uno de los grandes temas del congreso será la deliberación, la cual encuentra en el terreno de la bioética un magnífico campo de aplicación y tiene en la propuesta hermenéutica su fundamentación reflexiva.

El Congreso tendrá lugar en la Facultad de Filosofía de la Universidad de Valencia, del 20 al 22 de febrero de 2013.

La propuesta de comunicaciones podrá hacerse hasta el día 7 de octubre. Web del Congreso: www.ricoeur2013.com. Dirección electrónica: ricoeur2013@gmail.com.



Bibliografía y fuentes de Bioética

- Código ético de la Sociedad española de Fertilidad (SEF). Grupo de Ética y Buena Práctica Clínica de la SEF. Madrid, 2012.
- L. Feito y T. Domingo (eds.) Investigación en Bioética. Universidad Rey Juan Carlos / Dykinson. Madrid, 2012.
 - V.M. García Llerena, De la bioética a la biojurídica: el principialismo y sus alternativas. Comares. Granada, 2012.
 - Francesc Abel i la bioètica, un llegat per a la vida / Francesc Abel y la bioética, un legado para la vida. Recopilación de la obra de F. Abel. Instituto Borja de Bioética. Barcelona, 2012.
 - L. Cabré, Bioética y Medicina intensiva. Civitas. Madrid, 2012.
 - A. Kraus y R. Pérez Tamayo, Diccionario incompleto de bioética. Taurus. Madrid, 2012.
 - M. Casado, Cuestiones de bioética en y desde Latinoamérica. Civitas. Madrid, 2012.
 - B. Steinbock, A.J. London and J. Arras Ethical Issues in Modern Medicine: Contemporary Readings in Bioethics, 8th edition. Humanities & Social Sciences. 2012.
- D. DeGrazia, Creation Ethics: Reproduction, Genetics, and Quality of Life. Oxford University Press, 2012.

