

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 esta revista 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

Protocolo para estudiantes

Tolerancia

Reflexiones sobre la vejez

Ley de muerte digna CAM

Problemas éticos en atención primaria

El significado de cuidar para el cuidador

La medicina no es una ciencia

Caso clínico comentado

Sensibilidad ecológica y humana

Bioética Complutense

Bioética Complutense es una revista dedicada a temas de Bioética, con amplitud de perspectivas, disciplinas y enfoques, elaborada desde la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid, España.

ISSN: 2445-0812

Publicación trimestral.

Directora

D^a. Lydia Feito Grande

Consejo de redacción

D. Tomás Domingo Moratalla

Colaboradores en este número:

D^a. Gracia Álvarez
D^a Elma L. Campos Pavone Zoboli
D. Diego Gracia Guillén
D. Jon Idoate
D^a Rocío Núñez
D^a Darci de Oliveira Santa Rosa
D. F. Javier Rivas Flores
D. Javier Sánchez Caro
D^a Deisy Vital dos Santos

Las opiniones expresadas en esta revista son responsabilidad exclusiva de sus autores y en ningún caso expresan la posición de los editores ni de la Universidad Complutense.



Bioética Complutense is licensed under a [Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

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



Editorial	p.1
Artículos	
• Protocolo para estudiantes en ciencias de la salud – L. Feito	p.2
• Tolerancia – D. Gracia	p.4
• Reflexiones sobre la vejez, enfermedad y muerte en nuestros días – R. Núñez	p.6
• Ley de la Comunidad de Madrid sobre derechos y garantías de las personas en el proceso de morir (Ley 4/2017, de 9 de marzo) – J. Sánchez-Caro	p.9
• Problemas éticos en la atención primaria: el contexto de la salud del niño – D.V. dos Santos, L. Feito, D.O. Santa Rosa, E.C.P. Zoboli ...	p.12
• Me da que pensar... el significado de cuidar para el cuidador – G. Álvarez	p. 16
• Pinceladas del estudiante: La medicina no es una ciencia – J. Idoate	p. 18
Caso clínico comentado	p.20
Anuncios de eventos	
• ABFyC: XIII Congreso Nacional de Bioética	p.24
Cajón de Bioética	
• Sensibilidad ecológica y humana. Ecoética y belleza – T. Domingo Moratalla	p.25
Novedades y bibliografía	p.27
Normas para los autores	



Cada una de las acciones que llevamos a cabo tiene consecuencias. Por pequeñas que sean, las decisiones que tomamos cada día, en cada momento, transforman el mundo, generan algo nuevo, impiden que un cierto camino se haga posible, dan resultados previstos o no, y nos hacen ser de una determinada manera, que se configura con todas esas aparentemente pequeñas opciones que vamos eligiendo.

Sería agotador llevar permanentemente ese peso de la responsabilidad de modo consciente. Por ello hacemos caso omiso y operamos como si realmente no estuviéramos tomando decisiones o como si éstas fueran sobrevenidas y no propiamente ejercicios de libertad. Funcionar de modo automático y acrítico es más cómodo y, sin duda, nos da sensación de desahogo. Pero es bastante irreal.

Decidir ir a dormir temprano para estar descansado al día siguiente y poder rendir bien en el trabajo es una decisión responsable que, a pesar de su sencillez, revela un compromiso con la tarea asumida, con las personas que dependen de nuestra actuación. Dejar el coche de cualquier manera en una calle, entorpeciendo el tráfico, para realizar una gestión de unos minutos es también una decisión que afecta a otros, que limita, molesta o trastorna, pero que tendemos a justificar por la prisa o por la necesidad, y que revela un cierto modo de estar en el mundo, de ser egoísta, de no reparar en las necesidades o en el bienestar de los demás.

Hacer un uso excesivo de la energía, generar contaminación o tirar basuras sin reciclar también es un conjunto de decisiones imprudentes que pueden acabar con la supervivencia del planeta. Muchos no lo han pensado siquiera. Otros, de modo más atrevido e imprudente, lo han pensado y han decidido que no les compensa el esfuerzo. Y así le va al mundo.

Desde el documento *Laudatio si* que las Naciones Unidas han celebrado, se hace un llamamiento universal que, independientemente de las creencias que cada uno de nosotros defienda, es un imperativo ético en nuestros días: «Hago una invitación urgente a un nuevo diálogo sobre el modo como estamos construyendo el futuro del planeta. Necesitamos una conversación que nos una a todos, porque el desafío ambiental que vivimos, y sus raíces humanas, nos interesan y nos impactan a todos. El movimiento ecológico mundial ya ha recorrido un largo y rico camino, y ha generado numerosas agrupaciones ciudadanas que ayudaron a la concientización. Lamentablemente, muchos esfuerzos para buscar soluciones concretas a la crisis ambiental suelen ser frustrados no sólo por el rechazo de los poderosos, sino también por la falta de interés de los demás. Las actitudes que obstruyen los caminos de solución, aun entre los creyentes, van de la negación del problema a la indiferencia, la resignación cómoda o la confianza ciega en las soluciones técnicas. Necesitamos una solidaridad universal nueva.»

Diálogo, responsabilidad y solidaridad. Parece tan sencillo, pero supone un compromiso diario con todas y cada una de esas decisiones que afectan al mundo y a otros. Una reflexión interesante para estos meses de verano. Feliz descanso estival.

Lydia Feito Directora

Protocolo para estudiantes en ciencias de la salud

El pasado 6 de febrero de 2017 se publicó (BOE 6/02/2017) la Orden SSI/81/2017 donde se aprueba el protocolo destinado a alumnos y residentes en ciencias de la salud, para la protección de la intimidad del paciente. El documento es el resultado de un acuerdo en la Comisión de Recursos Humanos del Sistema Nacional de Salud, y expresa una de las reivindicaciones defendidas por el Defensor del Pueblo en materia de asistencia sanitaria.

Este protocolo, que debe ser entregado al personal en formación en el momento de su incorporación a los centros sanitarios, pretende proteger al máximo los datos de salud y el derecho a la intimidad de los pacientes. Insiste, por ello, en la necesidad de adoptar actitudes que observen el respeto a la dignidad de los pacientes. Esto abarca tanto las normas de cortesía y amabilidad básicas, como la protección de los datos confidenciales de los pacientes. Entre sus normas destaca la necesidad de contar con un tutor, persona de referencia y responsable docente de las actividades del personal en formación (tanto residentes como alumnos); el deber de este personal de integrarse en la dinámica asistencial respetando los principios éticos y las normas de funcionamiento del centro, como la identificación, la uniformidad, etc.; el derecho de los pacientes a saber que hay alumnos en formación presentes en su proceso asistencial y a prestar o denegar su consentimiento para que presencien las actuaciones clínicas; la obligación de los residentes de identificarse como tales; o la limitación del número máximo de personas en formación presentes ante el paciente a cinco.

Estas y otras normas tienen como objetivo proteger a los pacientes en su intimidad, garantizando que tanto sus datos como su propia persona son tratados de un modo respetuoso y prudente. Esta preocupación por la confidencialidad y el cuidado de ese espacio en el que el paciente es vulnerable es, sin duda, una buena noticia. Todo el énfasis que se ponga en la necesidad de proteger al paciente y en la promoción de una sensibilidad frente a su condición de fragilidad, es adecuado. Y una sociedad que tiende a la "transparencia", haciendo público el ámbito privado en muchas ocasiones, debe ser muy consciente de la necesidad de proteger a las personas frente a la intromisión en un espacio íntimo y la desvelación de información sensible.

No obstante, este respeto a la dignidad y la confidencialidad de los pacientes supone establecer algunos límites en el también legítimo derecho de las personas en formación a acceder a la información y poder ampliar su conocimiento observando y/o tratando a los pacientes. Esos límites hacen temer a algunos sectores, como el Consejo Estatal de Estudiantes de Medicina (CEEM), que pueda haber obstáculos para la realización de las prácticas, dado el gran número de personas en formación.

Sin embargo, en general, se percibe como algo positivo, precisamente para enfatizar la necesidad de un mayor respeto a los pacientes.

El documento se inscribe en un debate más amplio y complejo relativo a la educación médica y la conciliación entre el valor del aprendizaje y los valores de la intimidad, seguridad y bienestar de los pacientes. Muchos artículos han ido haciéndose eco de la preocupación por un creciente e indiscriminado uso de los pacientes, como herramientas para el personal en formación. Y hay un amplio consenso en que la clave para proteger los derechos de los pacientes reside en la información y el consentimiento.

Así, se planteaba hace algunos años una guía de actuación en educación médica (L. Doyal, *Closing the gap between professional teaching and practice. A policy can help protect students from being asked to behave unethically* *BMJ*. 2001; 322(7288): 685–686), basada en los siguientes puntos: los pacientes deben conocer que los estudiantes no son médicos (por tanto, tiene sentido la identificación clara que se propone en la Orden mencionada). Se debe obtener consentimiento explícito de los pacientes para acceder a su historia o para ser examinado. Dichos exámenes no deben realizarse nunca bajo anestesia, en condiciones de inconsciencia o de incapacidad, sin conocimiento del paciente o de su representante. También es necesario el consentimiento para la participación de los estudiantes en suturas, extracciones, partos, etc. Estas prácticas deben realizarse bajo supervisión o por parte de personas con competencia demostrada. La confidencialidad de la información siempre debe ser respetada.

El énfasis en la información a los pacientes, en las garantías de seguridad, y en el consentimiento, es una constante en la bibliografía sobre el tema. Se considera, en general (ver, por ejemplo: A. Howe, J. Anderson, *Involving patients in medical education*. *BMJ*. 2003; 327(7410): 326–328. O también: C. Shoener, *The ethics of learning from patients*. *CMAJ*. 1997; 156(2): 535–8), que la preocupación que pueden tener los pacientes (y la consiguiente oposición a ser atendidos por personas en formación) es fruto del desconocimiento, o de malas experiencias previas, elementos estos que pueden subsanarse con una adecuada comunicación, con un proceso de información y con la generación de un clima de confianza entre el paciente y las personas que lo atienden. Y sin duda, en ese espacio tiene una especial relevancia la protección de la privacidad y la confidencialidad.

Lydia Feito

El comentario de Diego Gracia

El comentario de Diego Gracia



Tolerancia

Las guerras del medio Oriente, las migraciones masivas hacia Europa, la aparición de fenómenos nuevos y hasta hace poco desconocidos de carácter a la vez religioso y sociopolítico, como la *yihad* islámica en sus diversas denominaciones (ISIS, DAESH, Estado islámico), están obligando a los pobladores de los países occidentales, sobre todo a los europeos, a cuestionar su propia identidad y a preguntarse por las diferencias, al parecer insalvables, que existen entre su cultura y la de los citados países. Las situaciones de crisis llevan a este tipo de planteamientos, porque cuando las cosas van bien, todos creemos estar llenos de razones para defender nuestro punto de vista, que inmediatamente elevamos a la categoría de absoluto. Es lo que los antropólogos designan con el nombre de “etnocentrismo”, una expresión concreta más del narcisismo que a todos nos invade.

Lo primero que nos extraña, casi hasta el espanto, es el modo de proceder de la *yihad*, que inmediatamente calificamos de “fanático” e “intolerante”. Nos recuerda lo acaecido en nuestra propia cultura siglos atrás, antes de que comenzara el cambio de mentalidad que se inició hace ahora exactamente quinientos años, cuando Lutero colgó sus noventa y cinco tesis en la puerta de la iglesia del castillo de Wittenberg. Ese fue el inicio de la reforma protestante, que los católicos buscaron resolver de igual modo que lo habían hecho en los intentos previos de reforma eclesial, especialmente en los casos de Wiclef y Hus, condenados a muerte sin ningún tipo de miramientos. El problema fue que Lutero buscó refugio y apoyo en los príncipes alemanes, iniciándose así las llamadas guerras de religión modernas. No es fácil determinar la fecha exacta de su terminación, pero no antes de la llamada paz de Westfalia, de 1648.

Tras siglo y medio de luchas entre protestantes y católicos, ninguno consiguió exterminar al otro, que tal fue la intención de ambos. Se imponía la coexistencia, dentro de la discrepancia. Fue el comienzo del “pluralismo” europeo: había que respetar al discrepante ideológico, por más que no se estuviera de acuerdo con él. Y surgió la “tolerancia”. En vez de tratar al disidente a palos, fuimos aprendiendo a ser personas educadas y coexistir con quienes estábamos convencidos de que se hallaban en el error. Este pluralismo, en principio religioso, pronto fue ganando espacio y extendiéndose a la gestión de otros valores. El más importante, el político, lo que dio lugar al nacimiento de los sistemas democráticos.

La tolerancia es un modo de comportarse ante el discrepante en cuestiones de valor. La tolerancia lo es siempre de valores. Es más, ella misma constituye un valor. El europeo moderno empezó a valorar negativamente el que las creencias distintas, divergentes o incluso opuestas, sobre todo en el caso del valor religioso, se trataran a palos. Fue la gran acusación de John Locke, uno de los primeros teóricos del principio de tolerancia. No le parecía muy evangélico el modo como habían venido resolviéndose secularmente las disputas religiosas en el interior del cristianismo. Pero como tampoco cabe ser condescendiente con el error, hay que dejar clara la discrepancia. ¿Cómo? Ninguneando al discrepante. Por ahí comenzó un nuevo tipo de gestión de los conflictos de valor, y en consecuencia también de los valores, que ha hecho fortuna en la cultura occidental moderna. Los valores son creencias, como tales ajenas tanto a la lógica como a la racionalidad, de modo que no merece la pena discutir sobre ellas. Hacerlo no llega a nada positivo. En el siglo XVII comenzó la ciencia moderna, que sí es objetiva y racional. Los valores son, por el contrario, subjetivos e irracionales. Como somos personas educadas y no belicosas, toleramos los valores de los demás, pero ni los aceptamos, ni intentamos comprenderlos. No merece la pena. Allá cada uno con sus valores. Con que estemos de acuerdo en los hechos, en especial en los hechos científicos, vale. Con eso podemos construir la sociedad. Tal fue la idea del positivismo. De los valores, lo mejor es no hablar. Preguntar a alguien a qué religión

pertenece o cuál es su partido político, o simplemente cuánto gana, es una falta de educación. Lo correcto y educado es hablar de hechos, no de valores.

Ahora podemos volver a la idea de tolerancia. Tanto como de tolerancia, cabía hablar de indiferencia, incluso de desprecio. Los valores de los otros, simplemente, no nos interesan. Bastante tenemos con los nuestros. Tolerancia se hace aquí sinónimo de neutralidad. Beligerancia en los hechos y neutralidad en las cuestiones de valor: tal es el modo como la cultura occidental moderna ha creído resolver el problema que se le planteó hace no menos de cinco siglos.

Se comprende que, vista desde aquí, la actitud de los yihadistas le parezca al ciudadano occidental primitiva y un tanto salvaje, además de intolerante y fanática. Lo dice por experiencia propia, porque repite el patrón que el Occidente siguió durante la Edad Media para resolver los conflictos de valores. No se trata sólo del caso, a la postre intracristiano, de Wicief y de Hus. Es que se organizaron continuas guerras para conquistar Jerusalén y acabar con el poder musulmán en esa zona del mundo. Algo que guarda una cierta semejanza con las incursiones que ellos buscan llevar a cabo ahora en Europa. En ambos casos se trata de guerras de religión. Lo único que ha cambiado es el origen y el destino, es decir, la dirección.

Ante los ataques en países occidentales, estos buscan defenderse. Y la primera idea que se les viene a la cabeza es cerrar las fronteras a los inmigrantes que proceden de países musulmanes, tener a los que ya viven en nuestros países bajo continua sospecha y vigilancia, etc. Estamos viendo en estos últimos meses cómo crece la fobia a la inmigración, especialmente a la que procede de países árabes o musulmanes. ¿Por qué son sospechosos? Porque no son tolerantes. ¿Cómo ser tolerante con quien no lo es? Esta es la gran justificación de todas las medidas restrictivas. La culpa es de ellos, no nuestra.

Cuando se llega a conclusiones como ésta, hay que extremar las precauciones, porque lo más probable es que nos estemos equivocando, y que además no seamos conscientes de ello. Este es siempre nuestro agujero negro: el que cuando no sabemos, cuando nos equivocamos, no sabemos que no sabemos, lo cual hace que nuestro error sea casi invencible. Poner en guardia sobre ello fue la gran tarea de Sócrates. El problema de los sesgos es que en la mayoría de los casos son inconscientes. De ahí la dificultad de su reparación.

¿De qué sesgo estamos hablando? El gran sesgo de nuestra cultura tiene que ver con la gestión de los valores. Pensamos que no son racionales, que “sobre gustos no hay nada escrito”, de modo que allá cada uno con los valores que asume como propios. Es su problema, no el nuestro. Lo único que cabe hacer es respetarle, tolerarle. ¿Qué más puede pedírseles? Y cuando nos encontramos ante un intolerante, se nos disparan las alarmas y subimos la guardia. Porque no se puede tolerar al intolerante.

Esta idea de la tolerancia nos está haciendo mucho daño. Es un prejuicio, o si se prefiere un sesgo, decir que los valores son irracionales, subjetivos, y que ante ellos no hay más alternativas que la tolerancia o la violencia. Eso es falso, completamente falso. Los valores no son racionales como lo es cualquier teorema matemático, pero sí son “razonables”; es más, tenemos obligación de razonar sobre ellos, de dar razones y de gestionarlos de modo responsable y prudente. Frente a la beligerancia y frente a la tolerancia, hay que promover la deliberación sobre valores. Ellos, los musulmanes, tienen obligación de deliberar sobre los contenidos de su religión, y evitar las actitudes no razonables, es decir, extremistas, fundamentalistas, fanáticas, sectarias. Pero eso mismo tenemos que hacer nosotros. Porque de no ser así, resultará que ellos están situándose irracionalmente en un extremo, y nosotros irracionalmente en el otro.

Las religiones procedentes del tronco mosaico, las que Nathan Söderblom y Friedrich Heiler llamaron “religiones proféticas”, tienen varias notas que las caracterizan. Una es que, como los profetas hablan en nombre de Dios, normativizan la vida de las personas. Esto hace que las religiones proféticas tengan entre sus notas la de ser muy moralizantes. Otra

característica es que son religiones extremadamente beligerantes en asuntos políticos, a diferencia con lo que sucede en las religiones asiáticas, las que los autores citados calificaron de “místicas”. Y una tercera nota es que intentan ser universales, de tal modo que pugnan por extender su dominio al mundo entero, lo que les lleva a entrar en conflicto unas con otras. De ahí que hayan resultado siempre muy belicosas. Por todo ello, todas tienden a la intolerancia. Incluso bajo la forma de tolerancia. Se puede defender la tolerancia de modo intolerante. Es decir, también cabe el fanatismo de la tolerancia.

El conflicto actual es uno más, el último, en esa serie. No podrá resolverse si no educamos a todos los adeptos a las religiones proféticas en un nuevo modo de gestión de los valores en general y del valor religioso en particular. Ni la gestión beligerante o antigua, ni la tolerante moderna son de recibo. Hay que ir a una tercera, en la que aprendamos a gestionar los valores de modo razonable, prudente, deliberando sobre ellos, tratando de evitar los sesgos que subrepticamente nos acechan. Este es un problema que tenemos planteado todos los que vivimos en culturas procedentes de la tradición mosaica, no sólo los musulmanes. Y si por algún sitio hay que empezar, ¿no será razonable comenzar por nosotros mismos?

Mientras todos consideremos que nuestros valores son los óptimos y miremos por encima del hombro a los demás; mientras pensemos que educar en los valores se identifica con asimilar a los inmigrantes, de tal modo que asuman como suyos nuestros valores; mientras no seamos capaces de entender que educar en los valores no se identifica con inculcar a los demás los nuestros propios, los conflictos serán inevitables. Porque si de imponer valores se trata, tan legitimados estarán ellos en defender los suyos como nosotros los nuestros.

Hace ya veinticinco años que Samuel P. Huntington publicó un famoso artículo titulado *The Clash of Civilizations?*, luego convertido en libro. Su tesis es que la globalización de la economía de mercado y la política liberal hace que en el futuro los conflictos vayan a originarse por motivos culturales y religiosos, es decir, por puras y estrictas cuestiones de valor. Hoy más que nunca es necesario promover una nueva cultura en la gestión de los valores. Y digo nueva porque ninguna de las presentes, incluida la occidental, pueden sernos de gran utilidad para el logro de tal objetivo.

Diego Gracia
Catedrático Emérito de Historia de la Medicina
Universidad Complutense de Madrid

Reflexiones sobre la vejez, enfermedad y muerte en nuestros días

Dice Ortega que *la vida se encuentra siempre en ciertas circunstancias*, lo cual define perfectamente lo que, en burdo pensamiento, creo firmemente. Y es que hasta el último momento, todos somos dúctiles, todos nos “construimos”. La diferencia, en estos últimos años (¿pero cuáles son los últimos años, 10, 15, 20?) es nuestra conciencia, cada vez más clara de que se nos agota el tiempo. Y todo lo que queríamos hacer, tenemos que hacerlo en este más corto espacio de tiempo. Cuando somos jóvenes, vemos a lo lejos una línea muy tenue, que es nuestra propia vejez (si acaso la vemos...) y creemos que tenemos todo el tiempo del mundo. Cuando los años han pasado, tendemos a volver la vista atrás y los vemos detrás de nosotros, y percibimos cómo inexorablemente pasan los días. Entonces tenemos la obligación moral de llenar esos días, porque no habrá otra oportunidad de hacerlo. Y eso, a veces, es una responsabilidad que cae sobre uno mismo como una losa. Porque tenemos la ventaja sobre los jóvenes de la conciencia del ser, de la ocasión que se nos brinda, pero por otra parte, la urgencia y la perentoriedad de la misma.

Yo no veo la vejez como una preparación para la muerte. En realidad, la preparación para la muerte debería ser durante toda la vida, ya que no sabemos cuándo ocurrirá esta.

El final de la vida, o me gusta más decir, los últimos años en nuestra vida, es el momento de la búsqueda de la sabiduría, la etapa de la razón, de querer saber. Es la etapa en la que debemos añadir valor a la realidad, sobreponiéndonos a las adversidades biológicas que acontecen a cada uno (y para ello vivimos en una época en la que la medicina nos puede ayudar en esta tarea).

Y añadiría algo más: ese compromiso puede ampliarse si tenemos en cuenta las generaciones que nos suceden, de las que en parte somos responsables, y a quienes podemos ayudar en su formación y enriquecimiento. Tenemos la tarea de pasar el testigo, para lo cual no debemos nunca, ni en el último momento, cejar en el empeño de enriquecer nuestra mente. Y así, cito una frase de Solón: *Se envejece aprendiendo cada día muchas cosas. Pienso que no puede existir un placer mayor para el alma.*

En esa etapa final, el mayor deseo es morir bien (*eutanasia en su acepción original*). Pero, ¿qué significa morir bien? Los valores personales van a influir en lo que cada uno de nosotros interpreta como una buena muerte. La ausencia de dolor y sufrimiento, la rapidez, morir mientras se duerme y el estar en paz consigo mismo, son las circunstancias que la mayoría de las personas considera ideales para tener una buena muerte. Otro miedo común es perder la independencia, no poder alimentarse o cuidarse uno mismo. Este temor con frecuencia viene originado al haber observado a algún familiar en esta situación.

Sin embargo, el problema se origina por la diferente apreciación que existe sobre lo que es el sufrimiento, o cómo se percibe por el paciente, el médico o las personas que rodean a un enfermo. Incluso lo que cualquiera de nosotros creemos cuando estamos sanos y proyectamos para nuestro futuro, puede cambiar radicalmente si cambian las circunstancias de nuestra salud.

La muerte es algo que sucede a los demás. Lo vemos constantemente en el mundo que nos rodea: en las noticias sobre conflictos y guerras, en atentados, e incluso nos toca de cerca cuando nos enteramos del fallecimiento de alguien allegado. Pero siempre está lejos de nosotros. Vendrá, sí. No sabemos cuándo. Pero no ahora, ni mañana. Siempre habrá tiempo de pensar en ello. Pero nunca hay tiempo. Los problemas cotidianos ocupan todo nuestro espacio. Incluso a veces, en el mejor de los casos, tenemos tiempo de reflexionar pausadamente sobre aspectos trascendentales de nuestra vida. Pero es de nuestra vida, no de nuestra muerte. Si acaso, lejanamente, como algo impreciso, teórico, como pensar en de qué modo viviremos nuestra vejez, que siempre anticipamos a la muerte.

Hace unos años se pusieron de moda los llamados “cafés de la muerte”, una costumbre europea que atravesó nuestras fronteras y que originó lugares de debate sobre este tema. Y en ellos se habla abiertamente, se discute, se expresan teorías y deseos. Pero esta circunstancia que nos une a todos, que nos hace iguales, nos separa aún más en base a nuestras creencias y anhelos.

Pero podría ser algo mucho más sencillo: construimos nuestras vidas a base de valores que nos hacen quienes somos y que forman nuestro yo. Y esa vida, en cualquier punto en que nos encontremos es la que va a determinar nuestra forma de morir. O, mejor dicho, la forma en que desearemos morir.

Hay quien preferirá morir conscientemente, despedirse de sus seres queridos, e incluso conocer cuándo será ese momento para poder prepararse. Otras personas, por el contrario, no querrán saber nada. Cerrar los ojos a la certidumbre del final, que les pille por sorpresa y dejar que todo acabe de repente. Pero siempre sin sufrimiento. Y todo ello dependerá de la forma en que entendamos la vida, de la forma en que, en fin, nuestros valores nos definan.

Las personas con valores profundamente religiosos, se aferrarán a ellos para poder estar en paz con Dios, y verán la muerte como la convicción de que la vida no termina en la nada, sino que va hacia una última realidad, hacia la realidad más profunda donde encontrará una nueva existencia. Las mentes científicas se agarrarán con todas sus fuerzas a su último aliento, en un afán por conocer que hay al otro lado.

Se ha hablado mucho de la “paz interior”, pero este no es un concepto universal, sino que cada individuo la siente de manera diferente. La única universalización consiste en morir con dignidad, siendo plenamente un ser humano hasta el último momento.

Y, ¿qué ocurre con las personas con enfermedades terminales? ¿Es importante que el médico conozca las decisiones del paciente sobre el final de su vida?

Está claro que sí. Sobre todo en este aspecto común: la ausencia de sufrimiento y la preservación de su dignidad, algo que todos compartimos. Pero la cuestión se centra en cómo el médico puede corresponder a los deseos del paciente desde una perspectiva individual. Cómo conocer sus valores, que han de ser previamente plasmados en su historia clínica. Cómo ayudar en ese proceso de forma autónoma y sin despersonalizarlo. Aunque si no hay una conversación previa sobre el tema, la forma en como el enfermo entienda una muerte digna puede distar bastante de la idea que tenga su médico sobre este asunto.

Lo ideal es que el profesional que se ha ocupado desde el principio de ese paciente, sea el que esté a su lado al final. Pero eso no siempre es posible. De hecho, la mayoría de las veces no sucede así. Y como ocurre casi siempre, todo pasa por una buena formación. Y no una formación técnica (que ya se le supone al médico), sino ética. Una formación que incluya en la relación clínica todos los aspectos de la misma. Y si en esa relación clínica el médico tiene que tener en cuenta los valores de la persona, mucho más, deben de formar parte del proceso del final de la vida.

No creo que esto sea fácil en absoluto. Pero todos tenemos que poner nuestro esfuerzo y nuestra responsabilidad para poder conseguirlo. Todos queremos una buena muerte, aunque la idea de la misma no sea igual para todos.

La muerte y el proceso de morir han constituido un tema central en la ética a lo largo de la historia, sobre todo en cuanto a esclarecer la razón de qué significa el hecho de que la vida humana sea finita. Sin embargo, en la época actual, a la posibilidad de alargar la vida humana por métodos farmacológicos, terapéuticos y quirúrgicos, se añade una nueva perspectiva centrada en cómo enfrentarnos moralmente a la muerte, y las reflexiones se centran en el cuándo y cómo morir. En esta nueva cultura de la muerte, los enfermos ya no mueren en casa, rodeado de sus familiares, sino en los hospitales, donde fallecen rodeados de equipos médicos, y la mayoría de las veces, solos. Da la impresión de que las personas mueren en los hospitales porque los médicos han fracasado contra las enfermedades. En esta mentalidad, la muerte no es un acontecimiento humano y espiritual sino técnico. Aumenta el número de personas que muere tras largos periodos de inconsciencia, de forma que antes de la muerte clínica, propiamente dicha, o muerte biológica ya ha sucedido la muerte biográfica. Aunque cada vez más se habla de la autonomía del paciente, sus voluntades anticipadas, la decisión previa sobre como desea que sea su muerte, lo cierto es que los protagonistas y los que finalmente deciden sobre ella no son los pacientes, ni siquiera sus familiares. Los verdaderos protagonistas de estas decisiones son los profesionales que, en muchas ocasiones (demasiadas), aún poseedores de los mayores conocimientos técnicos y médicos, son desconocedores de los aspectos éticos que rodean al complejo proceso de la muerte.

Personalmente he vivido la situación en la que un médico rehusó emplear sedación terminal en una persona cercana sin posibilidad ninguna de curación, con el argumento de que acortaría su vida.

La prensa y publicidad sobre casos conocidos por todos tampoco han ayudado: se confunde eutanasia, suicidio asistido, ortotanasia y distanasia. Por no caer en la eutanasia, muchas veces se incurre en la obstinación terapéutica. Y aún en el mejor de los casos, en los que exista un testamento vital (desconocido por la mayor parte de las personas), este no contempla numerosas situaciones de complejidad ética.

Un ejemplo de la falta de autonomía de los pacientes terminales lo representa el hecho de que la mayoría de las veces se les oculta la gravedad de su estado y la proximidad de la muerte. Argumentando el principio de la beneficencia, los familiares, e incluso los médicos, ocultan la cercanía de la muerte para evitar sufrimiento al paciente.

Aunque se ha avanzado tremendamente en cuanto a tener en cuenta los derechos y dignidad de los pacientes en el proceso de morir (como ejemplo reciente está la Ley que se publicó el 9 de marzo en la Comunidad de Madrid sobre Derechos y Garantías de los Pacientes en proceso de morir), mi impresión es que hemos retrocedido en los aspectos más humanos. Si antiguamente la muerte se esperaba rodeada de familiares o amistades, se quería agotar el tiempo restante para hacer las paces consigo mismo, o con Dios, si se es creyente, en la actualidad se desea una muerte rápida, sin tiempo para pensar o sentir. El acompañamiento de los profesionales es meramente técnico, pero deshumanizado.

El médico argumenta, en muchos casos, que su deber es preservar la vida de las personas hasta donde se pueda, utilizando medios ordinarios. Emplear medios extraordinarios es lo que tienen que decidir el paciente y/o sus familiares. Pero, ¿cuáles son los medios extraordinarios? Dependerán, obviamente, del momento en que nos encontremos, de los avances con los que contemos. Lo que hace unos años se consideraba extraordinario, es ya ordinario. Por lo tanto, ¿hay que preservar la vida a toda costa?

En contrapartida, aún existen muchas dudas sobre cuándo realmente ocurre la muerte. Los estados vegetativos persistentes, aún a pesar de la profusa literatura médica que ocupa, siguen generando numerosas dudas éticas.

En conclusión, como he comentado anteriormente, se está avanzando mucho, pero se necesita hacerlo aún más, sobre todo desde un punto de vista práctico y real, para lo cual hace falta formación: formación de los profesionales de la salud, pero también la formación de todas las personas, en cuanto que tenemos que asumir nuestra finitud. No estaría de más que cada uno de nosotros ocupara parte de su reflexión en temas como: enfermedad, vejez, y muerte, a fin de acercarnos a ellas de forma madura, enfrentándonos a la realidad.

Finalmente, me gustaría acabar con una de mis frases preferidas, de García Márquez, que refleja todo mi pensamiento al respecto: *Quiero que me quieran para no morir.*

Rocío Núñez Calonge
Doctora en biología. Master en Bioética
Subdirectora Clínica Tambre. Directora científica

Ley de la Comunidad de Madrid sobre derechos y garantías de las personas en el proceso de morir (Ley 4/2017, de 9 de marzo)

1.- Introducción

La ley citada, en adelante LPM, en la misma dirección que otras leyes autonómicas, aunque a mi juicio con mejor técnica, acomete el siempre difícil asunto de las decisiones al final de la vida, respecto de las que hay que destacar su indudable carácter ético, ya que se abordan cuestiones morales de gran trascendencia desde el momento en que afectan a valores esenciales de la persona humana, en particular al valor de la vida y al valor de la dignidad.

Para nadie es un secreto que la medicina, en el momento actual, ha de considerar una prioridad la creación de unas circunstancias clínicas que favorezcan que las personas mueran en paz, entendiéndose que una muerte tranquila es aquella en la que el dolor y el sufrimiento se reducen mediante unos cuidados paliativos adecuados y en la que al paciente nunca se le abandona o descuida.

Sin embargo, no conviene olvidar las dificultades que a veces surgen para encontrar los criterios éticos adecuados en esta fase: multiculturalidad, el poder de la tecnología, la fragilidad en la que se hayan las personas, la trascendencia e irreversibilidad de las decisiones y la implicación de otras personas (profesionales sanitarios, familiares e incluso a la autoridad judicial) que pueden tener otro punto de vista. Todo lo dicho pone de relieve la importancia que tienen aquí los comités de ética en su labor de ayuda para la adopción de decisiones difíciles, pero sin sustituir la voluntad propia de la persona que está llamada a ejecutarla, siendo este el criterio de la LPM (Exposición de Motivos y art- 20)

2.-Clasificación

Desde el punto de vista teórico, las decisiones al final de la vida abarcan desde la obstinación terapéutica, en un ámbito de dominio médico, hasta la eutanasia, como afirmación y autodeterminación absoluta del paciente (la primera negada en LPM y la segunda prohibida y castigada en el código penal); a las anteriores hay que añadir los cuidados paliativos, (regulados en la LPM, aunque hace falta universalizarlos, lo que no ocurre en la actualidad); la abstención y limitación del esfuerzo terapéutico (bien recogidos en la ley); el rechazo al tratamiento (con buena formulación en la LPM); la admisibilidad del principio del doble efecto o del voluntario indirecto y por supuesto las instrucciones previa (testamento vital o voluntades anticipadas, según diferente terminología), cuyo eje fundamental es el de la tensión capacidad-incapacidad, que ya habían sido reguladas antes de la LPM (2005) y que ahora se amplían al poder ser otorgadas en las instituciones y centros sanitarios y sociosanitarios.

3.- Examen de los aspectos esenciales de la LPM (título preliminar)

Se examinan a continuación los aspectos más relevantes de la ley.

3.1.- Objeto y ámbito. La ley regula los derechos de las personas, los deberes de los profesionales sanitarios y las garantías de las instituciones sanitarias y su ámbito de aplicación, dentro de la Comunidad de Madrid, alcanza a las instituciones sanitarias y centros sociosanitarios tanto públicos como privados.

3.2.- Autonomía. Colocar al paciente en el centro de la relación clínica supone respetar su autonomía, tal y como resulta de la carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea (DOUE núm. 83, 2010); del convenio de Oviedo (1997); de nuestra Constitución (artículos 10, 15 y 43) y de la ley de autonomía del paciente 2002. En consecuencia, los cuidados paliativos y la atención integral en el proceso de morir deben incluirse dentro del ámbito de la autonomía del paciente.

3.3.- Fines. Se enumeran el respeto a la dignidad, la defensa de la autonomía, que incluye la salvaguarda de la expresión de sus deseos y valores y la posibilidad de otorgar instrucciones previas, la seguridad jurídica de los profesionales sanitarios y la garantía de los cuidados paliativos.

3.4.- Delimitación del proceso de morir. Constituye el aspecto más sustancial de la norma puesto que delimita las posibilidades de actuación en dicho proceso y abarca las situaciones terminales o de agonía. La situación terminal se entiende como una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses y en la que pueden concurrir síntomas que requieren una asistencia paliativa o específica. La situación de agonía es la fase gradual que precede a la muerte con pronóstico vital de pocos días.

La consecuencia inmediata de esta delimitación es la no admisibilidad del llamado derecho a morir, expresión en la que a veces se contienen tres conceptos distintos: el llamado derecho al suicidio o suicidio racional (que constituye simplemente una libertad), el suicidio asistido o auxilio al suicidio, que está penado en nuestro código penal y la eutanasia, que también tiene su asiento en el mismo código, aunque con sanción atenuada.

3.5.- Rechazo al uso inadecuado de medidas de soporte vital; rechazo del tratamiento y limitación del esfuerzo terapéutico. Se trata de una consecuencia del valor de la autonomía dentro del campo delimitado anteriormente. La LPM lo recoge en el ámbito de las definiciones (artículo 5) bajo la denominación de adecuación del esfuerzo terapéutico, que supone aceptar la irreversibilidad de una enfermedad en la proximidad de la muerte y la conveniencia de abandonar las terapias que sostienen artificialmente la vida, manteniendo las de tipo paliativo. Forma parte de la buena práctica clínica y es una obligación moral y normativa de los profesionales.

Una consecuencia de lo expuesto es la admisión de la sedación paliativa y la sedación en la agonía.

3.6.- Cuidados paliativos. Realiza una apuesta decidida en favor de estos cuidados interdisciplinares, que incluyen al paciente la familia y su entorno y que pueden ser llevados a cabo en el hospital o, si es posible, en el domicilio, siendo primordial para los mismos el control del dolor y de otros síntomas, así como de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Lo anterior supone la admisión del llamado doble efecto, cuyos orígenes se encuentran en Aristóteles, en Santo Tomás de Aquino y en la escuela española del siglo de oro, siendo recogidos por la iglesia católica en algunas ocasiones.

3.7.- Otras definiciones. Define, además, siguiendo la tradición europea, los siguientes conceptos: calidad de vida; consentimiento informado en el proceso de morir; documento de instrucciones previas; planificación anticipada de la atención; médico responsable; medidas de soporte vital; obstinación terapéutica y diagnóstica; representante; síntoma refractario; situación de incapacidad de hecho y valores vitales.

4.- Enumeración de los derechos de los pacientes (título I)

Se contienen los siguientes: derecho a la información asistencial; a la toma de decisiones; (los pacientes en situación de incapacidad, como es lógico, los ejercerán mediante representación de acuerdo a un orden de prelación rigurosamente detallado en el caso de que no exista resolución judicial); a formular instrucciones previas; por último, a recibir cuidados paliativos integrales, que incluyen el tratamiento del dolor y la sedación paliativa.

Reitera otra vez la LPM la posibilidad de rechazar las intervenciones y los tratamientos propuestos por los profesionales sanitarios, aun en los casos en que esta decisión pudiera tener el efecto de acortar su vida o ponerla en peligro inminente con las limitaciones establecidas en la ley de autonomía del paciente (2002, artículo 9).

Es importante tener en cuenta que los menores de 18 años, después de la reforma de la ley de autonomía (2015), aunque su opinión sea tenida en consideración, necesitan el consentimiento de su representante legal, puesto que se estará en presencia normalmente de una actuación de grave riesgo para su vida o su salud, sin que pueda descartarse, además, la intervención judicial directa o a través del ministerio fiscal, cuando se entienda que la decisión del representante legal no se lleva a cabo en el mayor beneficio del menor (ley de autonomía del paciente, artículo 9, puntos 4 y 6).

5.- Enumeración de los deberes (título II)

Los deberes de los profesionales sanitarios son los siguientes: suministrar información clínica, en la toma de decisiones y respecto a la adecuación o limitación del esfuerzo terapéutico; garantizar el derecho a formular las instrucciones previas y a respetarlas y deberes en relación con las personas que se encuentren en situación de incapacidad de hecho.

El cumplimiento de dichos deberes, en la forma prevista por la ley, excluye cualquier tipo de responsabilidad por las correspondientes actuaciones, exceptuando las posibles malas prácticas.

6.- Garantías (Título III)

Se trata de las garantías que deberán proveer las instituciones sanitarias para el respeto de los derechos de los pacientes que incluyen facilitar el acompañamiento de los mismos, el asesoramiento en materia de cuidados paliativos, la estancia en habitación individual en función de las necesidades asistenciales y el derecho a poder consultar a los comités de ética asistencial, cuyos informes o dictámenes en ningún caso sustituirán las decisiones que tengan que adoptar los médicos u otros profesionales sanitarios.

7.- Responsabilidades del gobierno de la Comunidad de Madrid (Título IV)

Le corresponde la vigilancia y supervisión de la ley, así como elaborar anualmente un informe sobre su implementación, el grado de satisfacción ciudadana y la efectividad del ejercicio de los derechos regulados en ella, así como posibles aspectos de mejora.

8.- Otras cuestiones

El título V regula el régimen sancionador y en las disposiciones adicionales se establece la evaluación anual de la ley, la necesidad de divulgación de la misma para promover el ejercicio de los derechos regulados y la formación específica en materia de cuidados paliativos, contemplándose, además, un régimen especial de valoración y baremación de situaciones de dependencia para pacientes que se encuentren en situación de enfermedad terminal.

Se puede concluir con la afirmación de que la ley de la Comunidad de Madrid asume en el proceso de morir o, en las decisiones al final de la vida, todas las tendencias actuales en aplicación expansiva del principio de autonomía: abstención, limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico; posibilidad del rechazo del tratamiento y negación de la obstinación terapéutica; valoración de la calidad de vida; asunción de los cuidados paliativos; admisión de la sedación terminal y en la agonía y del principio del doble efecto o del voluntario indirecto y ampliación de las instrucciones previas. Únicamente se deja fuera de su regulación la eutanasia en sus diversas variantes (Inducción, auxilio, auxilio ejecutivo, cooperación necesaria y eutanasia propiamente dicha, artículo 143 del código penal) y el llamado derecho a morir, configurado por nuestro Tribunal Constitucional como un acto que la ley no prohíbe y, en ningún modo, un derecho subjetivo que implique la posibilidad de movilizar el apoyo del poder público para vencer la resistencia que se oponga a la voluntad de morir (sentencia 120/1990).

Javier Sánchez-Caro.

Profesor honorario de la Escuela Nacional de Sanidad.
Exdirector de la unidad de bioética y derecho sanitario de la Comunidad de Madrid.
Académico correspondiente. Real Academia Nacional de Medicina

Problemas éticos en la atención primaria: el contexto de la salud del niño

1.- Introducción

La Atención Primaria de Salud (APS) “es un abordaje que forma la base y determina el trabajo de todos los demás niveles de los sistemas de salud. La APS trata de los problemas más comunes en la comunidad, ofreciendo servicios de prevención, cura y rehabilitación para maximizar la salud y el bienestar. Ella organiza y racionaliza el uso de todos los recursos disponibles, dirigidos a la promoción, el mantenimiento y la mejora de la salud”^{1:28}.

La APS se caracteriza por: ser el primer contacto del usuario con el sistema de salud; establecer una relación longitudinal del cuidado, necesariamente basada en el vínculo y en la responsabilidad; ofrecer un cuidado integral o amplio; coordinar el cuidado organizando las respuestas al conjunto de necesidades del usuario.¹⁻².

Los servicios ofrecidos por la APS atienden diferentes grupos poblacionales (niños, adolescentes, jóvenes, adultos y ancianos), a través del trabajo de distintos profesionales (enfermera y equipo de enfermería, médicos, dentistas, psicólogos, asistentes sociales, farmacéuticos y otros). Consecuentemente, la configuración de ese nivel de asistencia agrega diversos sistemas de valores que pueden suscitar Problemas Éticos (PE). Entre estos, se destaca la condición singular de los niños, pues, según la afirmación de Gracia³, en la práctica de los cuidados a la salud de los niños están implicados innumerables problemas éticos. Además, como afirman algunos autores, en esos PEs están involucrados de “forma permanente la madre, pero también los abuelos, otros familiares, amigos y hasta desconocidos y en algunos países también el estado, dada la alta prioridad” de que gozan los niños^{4:40}.

Así, cuando se compara con los adultos, las diferencias en el cuidado ofrecido a los niños no se vinculan sólo a las peculiaridades relativas al aspecto fisiológico, sino también a las cuestiones éticas⁶, ya que hay una multiplicidad de agentes morales involucrados en la protección de un ser vulnerable y en desarrollo. Bernal^{5:109} nos advierte que “el pequeño paciente es siempre un reto y una responsabilidad tal vez más cualificada, por su misma condición de indefensión y posibilidad”.

De ese modo, en esta investigación buscamos identificar los principales PEs que los profesionales de la APS pueden experimentar en el cotidiano cuidado a la salud del niño.

2.- Bloques de Problemas éticos en la salud de los niños

Todas las actividades realizadas por los profesionales que actúan en la APS tienen como objetivo la prevención de enfermedades y la promoción de la salud, luego están implicadas con problemas éticos por la exigencia de que esas acciones deben de ser siempre beneficiosas y sin riesgos o, por lo menos, con riesgo mínimo⁷.

Aunque existan PEs específicos del cuidado a los niños, algunas de las situaciones vividas por los profesionales se refieren a cuestiones éticas comunes a los otros grupos poblacionales atendidos en ese nivel de asistencia, principalmente a los asociados al sistema de salud. Los PEs presentados a continuación fueron identificados en restringidos estudios teóricos y empíricos realizados en España y en Brasil, en el ámbito de la APS y de la salud infantil.

- **En la vacunación**

Las vacunas están asociadas a numerosas cuestiones éticas desde su génesis, como ejemplo presentamos: el uso de niños españoles con la infección vacunal que fueron transportados a América a fin de llevar la vacuna antivariólica⁷. En el campo de la Salud del Niño (SN) hay cuestiones éticas asociadas a la práctica clínica y colectiva: posibles reacciones adversas al niño provenientes de la aplicación⁴ de la vacuna; aplicación de las vacunas a niños saludables, incluso con el objetivo de prevenir enfermedades; los niños que reciben la vacuna gozan de una capacidad de decisión nula o extremadamente limitada; contradicciones entre los intereses colectivos e individuales; informaciones inadecuadas o insuficientes dadas por los profesionales de la salud a los padres/cuidadores sobre los beneficios y reacciones adversas de las vacunas.

- **El maltrato infantil**

Indudablemente, este es uno de los principales y más complejos problemas éticos que involucra la salud del niño y, como alerta González⁸, son escasas las publicaciones sobre esta temática, es decir, el cuidado a los niños víctimas de maltrato raramente explotan la perspectiva ética.

Los PEs vinculados al Maltrato Infantil (MTI) involucran los siguientes aspectos: dificultades para conceptualizar MTI, considerando los diferentes valores y prácticas implicados en ese análisis, lo que, por consiguiente, dificulta el diagnóstico, o el reconocimiento por los cuidadores de esta condición; necesidad de “conocer las variables asociadas al MTI desde dentro de su contexto, etnia o cultura”; lidiar con “la inevitable incertidumbre de la toma de decisiones con los menores”; dificultad para elegir las intervenciones integrales frente al maltrato, pues los enfoques se limitan a la acción del médico; el riesgo de la retirada de tutela de un niño; riesgos vinculados a la infra o sobre estimación de las informaciones transmitidas como resultados de los datos epidemiológicos; riesgos de la manipulación de los hechos ampliando la victimización de los niños por los medios de comunicación⁸; situaciones en las cuales la familia no acepta accionar el poder judicial⁴, y la dificultad de los profesionales para hacer frente a los diferentes tipos de violencia contra los niños, incluso la negligencia⁹⁻¹⁰.

- **En la relación profesional-familia**

El vínculo y la proximidad que caracterizan la relación entre los profesionales de la salud y la familia del niño en el contexto de la APS, por un lado, facilitan el cuidado, por otro, pueden ser causantes de algunos problemas éticos: exigencias injustificadas, desproporcionadas e inviables por parte de los familiares de los niños⁵; no aceptación de los familiares del tratamiento prescrito para el niño⁹; dificultad de los profesionales para relacionarse con los niños y, principalmente, con los padres/responsables¹⁰; dificultades para lidiar con las creencias religiosas de los padres⁴.

- **Cuestiones socioeconómicas en la política de salud**

La fuerte relación entre las cuestiones económicas y las políticas de salud representan siempre cuestiones éticas complejas para los profesionales en la asistencia, más aún cuando involucra a niños, por su dependencia y vulnerabilidad. La situación económica, social y las políticas públicas son propias de cada país y en los lugares donde son más precarias y desiguales representan problemas éticos más contundentes para la SN, como relatan los estudios: lidiar con la realidad social de los pacientes, pues se imponen límites a la adecuada gestión de los cuidados, de lo que resulta en la falta de éxito terapéutico; tratar con la dificultad para encaminar pacientes a especialistas; experimentar en el lugar de trabajo problemas como la falta de especialistas, de equipos y de material; tratar con problemas en el sistema de salud que resulten en dificultades de acceso de los pacientes a exámenes diagnósticos más sofisticados⁹.

- **En la organización del servicio**

Como la organización del servicio ofrecido en la APS se regula por el trabajo de un equipo multiprofesional, los PEs también se vinculan a esa marcada característica de ese nivel de asistencia: dificultades para trabajar en equipo; la estructura física de las unidades no favorecen el mantenimiento de la confidencialidad y el sigilo de las informaciones de los usuarios⁵.

3.- Sugerencias para deliberar frente a los Problemas Éticos citados

Para abordar los diferentes tipos de PEs enumerados, presentamos algunas sugerencias y la propuesta metodológica deliberativa como un camino posible y necesario para abordar las demandas éticas del "Mundo de la Salud del Niño" en la APS.

Dos estudios empíricos brasileños describen propuestas de profesionales médicos pediatras y alumnos de medicina. Los primeros proponen: la elaboración de normas y orientaciones sobre los PEs; implementación de apoyo institucional, a través de un grupo especializado en ética/bioética; diálogo entre los involucrados; acciones educativas en ética y bioética; mientras que los estudiantes puntúan: discusión de casos clínicos y prolongación de la disciplina de ética¹⁰.

Mendiola y colaboradores⁴ destacan la necesidad de ampliar el conocimiento de los profesionales sobre la cultura, las creencias y la realidad social de los niños que están bajo su responsabilidad.

En un guía de ética en la práctica médica^{12:5}, autores españoles defienden que: "no habrá sistema sanitario de calidad sin calidad en el primero y más amplio de sus niveles, el de la atención primaria. Y no habrá calidad en atención primaria sin un entrenamiento específico de los profesionales en la exploración de los valores de los pacientes y familiares y el adecuado manejo de sus conflictos".

En ese sentido, creemos que el método deliberativo es adecuado para el contexto de la salud del niño. En vista de que "el objetivo de la deliberación es la toma de decisiones prudentes o razonables", es decir, "es un procedimiento que intenta enriquecer el análisis a fin de incrementar la prudencia"^{12:6}.

Pues los elementos normativos o deontológicos, aun siendo necesarios, no son suficientes, porque la promoción de valores tiene más que ver con el análisis de los factores en juego, el descubrimiento de las razones que animan la toma de decisiones, y la voluntad de buscar la articulación de las diversas perspectivas.

Además, el método deliberativo permite contextualizar mejor los problemas, tratándolos en su complejidad, por lo tanto promueve un ideal de responsabilidad al asumir que puede haber más de una opción prudente para resolver los problemas.

Según Feito^{13:3} "Los procesos deliberativos apuestan por valores, el primero de ellos es el respeto a la pluralidad de perspectivas, del que se deriva la necesidad y la exigencia de buscar vías de articulación. Probablemente, no será posible conciliar cosmovisiones o sistemas de creencias diferentes pues, la deliberación no busca el consenso, mas debe buscar acciones prudentes que permitan la convivencia de las distintas perspectivas, y para ello requiere el diálogo honesto y la búsqueda de soluciones imaginativas que nos permitan convivir".

4.- Consideraciones finales

Los problemas éticos experimentados por los profesionales de la APS en el contexto de la salud del niño comenzaron a ser desvelados en las producciones científicas y en los espacios de discusión bioética en los últimos años, pero todavía tenemos mucho camino que recorrer.

Es posible observar que las cuestiones éticas siempre estuvieron asociadas a persistentes demandas, pero eran hasta entonces visualizadas sólo en la perspectiva asistencial/gerencial, o sea, desvinculadas de la perspectiva ética, de ese modo, se deliberaba solamente sobre los hechos y no sobre los valores.

Entendemos que es necesario avanzar en el sentido de intercambiar las prácticas paternalistas/maternalistas por el estímulo a la autonomía de la pareja: niños y cuidadores, a través de la disponibilidad interna y de las condiciones de trabajo para que los profesionales de la APS puedan mantener y promover el diálogo abierto con los diferentes actores o sujetos morales involucrados en la protección del niño (familiares, comunidad, trabajadores de salud, poder judicial, escuelas). El propósito de este diálogo será el actuar guiado por la prudencia y disposición, para aprehender con el otro en cada uno de los ricos encuentros de cuidado que la asistencia en la APS posibilita.

Referencias bibliográficas

- 1- Starfield B. Atenção Primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde, 2002. 726 p. Disponível em: <http://www.dominiopublico.gov.br/pesquisa/DetalheObraForm.do?select_action=&co_obra=14609>. Acesso em: 09 de Maio de 2017
- 2- Brasil. Atenção Primária e Promoção da Saúde / Conselho Nacional de Secretários de Saúde. Brasília: CONASS, 2007
- 3- Gracia DG. Bioética y Pediatría. In: López MR, Jacob MS. Bioética y Pediatría: proyectos de vida plena. Madrid: Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla La Mancha; 2010.p. 29-38.
- 4- Mendiola JJG, Gil GC, Barreiro MP, Callejas NT. Dilemas éticos y bioéticos de la práctica em la atención primaria de salud. Revista Electronica de las ciencias médicas em cienfuegos. 8(2): 38-45, 2010
- 5- Bernal GAG. Bioética y atención pediátrica. P& B. 2 (27): 108-118, 2006.
- 6- Hester DM. Ethical issues in pediatrics. In: Hester DM; Schonfeld T. Guidance for Healthcare Ethics Committees. Cambridge University Press. 2012.p.114-121.
- 7- Camacho JG, Benedicto AS, Artazcoz MGO. Ética y vacunas: más allá de lacto clínico. In: López MR, Jacob MS. Bioética y Pediatría: proyectos de vida plena. Madrid: Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla La Mancha; 2010.p. 229-236.
- 8- González CM. Aspectos éticos del maltrato infantil. In: López MR, Jacob MS. Bioética y Pediatría: proyectos de vida plena. Madrid: Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla La Mancha; 2010.p. 281-286.
- 9- Guedert JM, Grosseman S. Ethical problems in pediatrics: what does the setting of care and education show us? BMC Medical Ethics.13(2): 2-9, 2012.
- 10- Barbosa MM, Grosseman S, Guedert JM. Problemas éticos. Rev. Bras.educ. Med; 37 (1): 21-31, 2013.
- 11- Guedert JM, Grosseman S. Abordagem dos problemas éticos em pediatria: sugestões advindas da prática. Revista Brasileira de Educação Médica. 35(3): 359-368, 2011.
- 12- Gracia D, Sendín JJR (coord). Retos éticos en atención primaria: Guías de ética en la práctica clínica. Fundación de Ciencias de la Salud, 2012.p.5-9.
- 13- Feito L. Dificultades de la deliberación. Bioética Complutense. 29:2-3,2017.

Deisy Vital dos Santos

Professora da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, Brasil

Lydia Feito Grande

Profesora de Bioética y Humanidades Médicas en la UCM

Darci de Oliveira Santa Rosa

Professora de Ética e Bioética da Universidade Federal da Bahia, Brasil

Elma Lourdes Campos Pavone Zoboli

Professora da Universidade de São Paulo, Brasil

Me da que pensar...

el significado de cuidar para el cuidador

La reflexión en esta página siempre viene relacionada con diferentes experiencias que se van sucediendo, estas constituyen el punto de partida para iniciar la reflexión. Hoy es la visión de personas que han sufrido la pérdida de un ser humano muy importante en sus vidas lo que provoca esta reflexión.

La dimensión social del ser humano es la que da lugar a la relación entre las personas, hay en el ser humano una huida de la soledad en su búsqueda de compañía, de alguien con quien compartir la vida. Seguramente no dejamos de estar solos en un lugar recóndito de nuestro corazón. Incluso aunque hayamos encontrado una persona con quien compartir la vida, quedan siempre huecos en los que nos sentimos irremediablemente solos, desligados de los demás.

Entiendo que la dimensión social del ser humano tiene que ver con la vulnerabilidad. Precisamente porque somos vulnerables necesitamos de los otros, y por ello somos seres sociales, para dar cobertura a esa necesidad que tenemos de los demás cuando se manifiesta la vulnerabilidad.

Entre las capacidades con las que contamos las personas, está precisamente **la capacidad de cuidar**. Desde que nacemos todos necesitamos ser cuidados, en algunos momentos de nuestras vidas más y en otros menos. Al principio de la vida necesitamos cuidados y poco a poco vamos siendo cada vez más autónomos, más autosuficientes. Llega un punto en nuestra vida de adultos en la que nos parece que somos totalmente independientes de los demás, nos sentimos especialmente autosuficientes, pero conforme va pasando la vida al final de ella volvemos a necesitar cuidados.

Mientras somos adultos “autosuficientes” no percibimos con mucha claridad nuestra necesidad de los demás, a

menos que reflexionemos sobre ello. Nos resulta difícil reconocer lo que recibimos de otros, en general tendemos a percibir esto cuando por alguna razón se muestra nuestra vulnerabilidad, especialmente en el ámbito físico como puede ser una enfermedad.

Afortunadamente, como si fueran las dos caras de una misma moneda, a la vulnerabilidad en las personas se acompaña la capacidad de cuidar.

Entre dos personas que han compartido la vida durante muchos años hay un cuidado recíproco, **la desaparición de una de ellas deja a la otra sin alguien que le cuide y sin alguien a quien cuidar.**

Resulta difícil sopesar cual de las dos tiene más calado. A primera vista parece que la falta de alguien que nos cuide es muy relevante, pero quiero resaltar aquí la importancia de perder a alguien a quien cuidábamos. En muchas ocasiones las personas proyectan esa capacidad de cuidado con algún animal de compañía, efectivamente tener un animal de compañía les sirve para cuidar de un ser vivo, para responsabilizarse de alguien que necesita que se ocupen de él.

A la pérdida de una persona suele ir aparejada una falta de interés por lo que nos rodea, parece que nada de lo que hacemos tiene sentido. En mi opinión **la capacidad de cuidar de las personas es una forma de dar sentido a nuestra vida.**

Viktor Frankl es autor de un libro titulado “El hombre en busca del sentido”. En él narra su vida en un campo de concentración, y cómo, en esa situación tan dura, busca dotar su vida de sentido. Consigue que esta tenga sentido mientras va escribiendo todo lo que ve, estudiando lo que sucede en el campo, y el comportamiento de las personas que residían en él. Me interesa especialmente el título del libro, porque es posible que la vida no tenga sentido, y lo que hacemos los seres humanos es dotarla de sentido.

Mi tesis es que la capacidad de cuidar de los seres humanos nos permite, al ejercerla, dotar de un sentido a la vida. El hecho de cuidar, en un

sentido amplio, más allá de prestar cuidados, cuando nos sentimos “responsables” de alguien, cuando “nos hacemos cargo” de alguien, nos produce una cierta satisfacción, nos sentimos importantes y útiles para alguien, incluso cuando el otro no reconozca, o no lo haga en la medida en que nos gustaría, nuestra relevancia y nuestra importancia en su vida. La dimensión social del ser humano se pone de relieve precisamente en el reconocimiento por el otro.

Por eso pienso que la pérdida de alguien deja un tanto sin sentido la vida, porque dejamos de establecer esa relación de cuidado que ocupaba en algunos casos el 70% o el 80% del tiempo. Empieza entonces una nueva andadura, de forma que volvemos a empezar a buscar el sentido, y a menudo oímos expresiones como “qué sentido tiene mi vida si ya no está...” Este comenzar cuanto mayores somos más difícil es de afrontar. Quizá no siempre sea el cuidar lo que le da sentido a la vida, pero en muchas ocasiones tiene un gran peso a la hora de dotar a la vida de sentido y de sentirnos enganchados a ella.

Así pues el desarrollo de la capacidad de cuidar sirve a quien cuida para dar sentido a su vida, y los cuidados prestados a otros posibilitan en muchas ocasiones la vida de estos. Marie Françoise Collière en su libro “Promover la vida” nos dice que **cuidar es precisamente promover la vida**. Por tanto, el hecho de cuidar puede ser una forma de dar sentido a la vida, en definitiva promoverla, satisfaciendo esa búsqueda del sentido, y además promoviendo la vida de otros. Para terminar quiero señalar que promover la vida se puede entender en un sentido amplio y promover el desarrollo personal e intelectual también es una forma de promover la vida.

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

Correo electrónico: graciaal@gmail.com



Pinceladas del Estudiante

LA MEDICINA NO ES UNA CIENCIA

“- (...) Esa piel está pintada científicamente, con el microscopio, es la verdad orgánica. Usted no ve solamente aquí las capas epiteliales y córneas de la epidermis, sino también, representado en pensamiento, lo que está debajo, el tejido conjuntivo, con sus glándulas, sus vasos sanguíneos y sus papilas, y, más abajo, la capa grasa, el almohadillado, ¿comprende?, el acolchonado que, con todas sus células grasas, determina las exquisitas formas femeninas, pues todo lo que se sabe y todo lo que se piensa mientras se pinta ha desempeñado también un papel. Eso le guía a uno la mano y produce su efecto, se es o no se es, y eso hace elocuente el conjunto.”

Así se expresa el doctor Behrens, médico jefe y director del sanatorio que sirve de escenario a la monumental obra de Thomas Mann: *La Montaña Mágica*. En la escena, el aclamado doctor charla distendidamente con Hans Castorp sobre sus cuadros y la medida en que sus conocimientos de anatomía han influido en ellos; una conversación aparentemente banal en comparación con el conjunto de temas que se exploran en el resto de sus páginas.

Sin embargo, la lección que Behrens regala al protagonista - y por lo tanto al lector - es mucho más importante de lo que a simple vista pueda parecer. El personaje de Behrens representa, en su aislado mundo alpino, la encarnación de la Medicina, el radamente al que los desvalidos tienden en busca de consejo y cuidados. Dotarlo de sensibilidad pictórica no es casual ni mucho menos; es una declaración de intenciones. O, más bien, un alegato.

Para entender qué es lo que se defiende, volvamos al texto. En el párrafo citado anteriormente, el doctor refleja cómo los conocimientos anatómicos, de carácter científico, no sólo complementan y mejoran la expresión de su pintura, sino que le dan elocuencia, le dotan de sentido global. Lo que esto viene a decir es que la ciencia, en tanto que forma de conocer el mundo, enriquece al arte y le sirve de cauce en su ejecución. Podemos encontrar miles de ejemplos para ilustrar esta afirmación: la utilización de minerales para la creación de pigmentos sirvió de

base a la pintura, las teorías físicas del color revolucionaron las artes visuales, las técnicas de manipulación de materiales han sido vitales para la escultura y la literatura no tendría el alcance del que goza hoy día si no fuera por la imprenta.

Es indudable que el avance científico permite a las artes evolucionar y descubrirse, ampliando tanto su alcance como la diversidad de su expresión. Sin embargo, sería impensable reducir las únicamente al mismo. La pintura requiere, como condiciones básicas, un pigmento y una superficie sobre la cual aplicarlo, es cierto, pero su finalidad trasciende estos requisitos. El ansia de comunicar y de expresar que late en el interior de un pintor es la sustancia real de la que se compone la pintura; el resto son los medios que le permiten llevar a cabo su obra.

¿Dónde entra en todo esto la Medicina? Al igual que ha ocurrido con otras disciplinas los avances científicos han supuesto una revolución, tanto a nivel conceptual como en materia de diagnóstico y tratamiento, obteniendo como resultado un aumento sin precedentes de su eficacia en la resolución de procesos nosológicos. Las agrupaciones médicas de todo el globo lógicamente abrazaron este nuevo paradigma, entregándose al proceso de tecnificación de su práctica y asumiendo con placer el estatus de científico que este proceso traía implícito.

Esta asimilación, no obstante, tiene más de puramente nominal que de real. El método científico ha transformado profundamente la medicina y forma, en la actualidad, una parte indeleble de la misma. Pero, como ocurre con la pintura, el fin de la Medicina trasciende los cauces que guían su ejecución. Allá donde la ciencia médica se interesa por las generalidades fisiopatológicas, la Medicina centra su interés en el paciente concreto y su sufrimiento. Frente a la eficacia en la manipulación de procesos biológicos, busca el alivio y el respeto a la voluntad humana. Por desgracia, esta visión de la Medicina pierde poco a poco su vigencia. Lejos de encontrarnos al final del camino, seguimos inmersos en la misma espiral científicista que, si bien nos ha dotado de herramientas de valor incalculable, puede terminar con la esencia misma de esta práctica.

En un tiempo en el que el individualismo reinante nos atenaza y aliena como seres sociales, el retorno a una concepción humanística de la Medicina es más necesario que nunca. Para ello, es preciso recuperar el interés por lo humano, y es ahí donde Mann sale en nuestra ayuda. El arte, en su infinita diversidad, nos permite ver el mundo desde los ojos del otro; alimenta nuestra capacidad de empatizar, diluye falsas concepciones y conecta nuestra experiencia vital a la de tantos otros que decidieron compartir la suya. ¿Qué mejor manera de devolver al ser humano su importancia que incorporando el arte a la educación básica de los futuros médicos?

No existe una receta todopoderosa - mística o científica - que asegure el éxito de esta empresa, pero, como decía el consejero Behrens, "todo lo que se sabe y todo lo que se piensa mientras se pinta ha desempeñado también un papel." Si lo conseguimos, podremos repetir con orgullo la frase que aún resuena en los pasillos de las universidades: la Medicina no es una ciencia, es un arte.

Jon Idoate Lacasia

Estudiante 6º de Grado en Medicina U.C.M.



Caso Clínico Comentado

Consulta de un caso al Comité de Ética Asistencial de Centro San Camilo.

Caso de César y sus transfusiones

Consultante: Pilar M. D. Enfermera del Centro Sanitario S. C.

Fecha: Mayo 2017

Historia Clínica

César, de 82 años, viudo desde hace 4, es un residente del centro desde hace 2 años. No tiene deterioro cognitivo.

Su hija Milagros, que viene a verlo cada 2 ó 3 días, está muy pendiente de sus cuidados y de sus problemas de salud. Entre ellos hay una buena relación.

Desde los 78 años César padece una enfermedad hematológica por la que no puede producir glóbulos rojos (síndrome Mielodisplásico). No hay tratamiento curativo. Periódicamente va al hospital de día para recibir una transfusión. Antes le llevaba su hija en su coche; ahora, que le cuesta caminar y se cansa, va en silla de ruedas y le llevan en ambulancia. Ella siempre le acompaña. Al principio, hace 3 años, las transfusiones eran menos frecuentes, cada varios meses, pero en el último año el tiempo entre las transfusiones se ha ido poco a poco acortando y ahora son cada 20-25 días...Cada vez le resulta más dificultoso ir al hospital, por el progresivo deterioro físico que ya presenta (sólo sale de la residencia para este cometido) y cada vez la transfusión "le da menos resultado", es decir, no le aporta la recuperación que al principio. Todo el proceso se le hace ya muy cuesta arriba de manera que cuando vuelve del hospital, pasa 2-3 días muy cansado y con pocas ganas de hacer cosas... o participar en las actividades de la residencia. Pasa la mayor parte del día sentado en el salón mirando por la ventana o escuchando la radio; se cansa incluso leyendo el periódico.

Pilar conoce bien a César porque ha sido su enfermera desde que entró en la residencia hace 2 años. En los últimos meses, César le ha dicho alguna vez al volver del hospital...*"tanto esfuerzo para tan poco beneficio... me parece a mí que... esto ya da poco de sí... Cuándo va a terminar esto..."*

Cuando Pilar le ha preguntado a César si esto lo ha hablado con su hija Milagros, él ha respondido que sí, pero que su hija no quiere ni oír hablar de dejar las transfusiones, porque según ella esto es imposible, ya que "sin las transfusiones no puede vivir", sería como "tirar la toalla". Y no es la única que lo piensa, porque otros profesionales (incluido el médico de la residencia) creen que puesto que no hay otros tratamientos, no cabe plantearse rechazar las transfusiones. Pilar ha comentado con algunos compañeros que César va al hospital sólo porque lo dice su hija, pero que si alguien se sentara con César y le ayudara a sopesar beneficios e inconvenientes de las transfusiones y le hablara de la posibilidad de recibir un tratamiento con medidas de confort en el mismo centro, está segura de que César optaría por esta vía paliativa y que alguien tendría que hablar con Milagros, su hija, en apoyo de César... Los compañeros le han aconsejado a Pilar que no se meta en terrenos que a ella no le corresponden... pero ella, que aprecia a César y conoce su manera de pensar, siente que debería de hacer algo para que la opinión de César se tuviera en cuenta...

No sabe qué hacer y por este motivo consulta al Comité de Ética Asistencial.

Informe respuesta del Comité de Ética Asistencial a la consulta realizada por Pilar M.D. enfermera del Centro sociosanitario, en relación al “Caso de César y sus transfusiones”.

Fecha: Mayo 2017

Comentario

Deliberación sobre los hechos (aclaración y análisis)

El caso se ha presentado al CEA, que ha analizado los hechos y solicitado las aclaraciones necesarias. Se trata de un residente con un síndrome mielodisplásico con afectación exclusiva de la serie roja y que rechaza el tratamiento propuesto por los médicos que le atienden. Es una persona sin deterioro cognitivo, conocedor de su situación. Como consecuencia de su situación ha ido perdido fuerza motora y tiene más dificultad para desplazarse de manera autónoma. En el momento actual y revisada la bibliografía actual no hay otro tratamiento para su enfermedad que la transfusión sanguínea.

Deliberación sobre los valores

Listado de problemas éticos

- 1- ¿Debe ser César quien decida qué es lo que se debe hacer con su tratamiento?
- 2- ¿Es capaz el paciente de tomar esta decisión?
- 3- ¿Deben los médicos tratar de hablar con César para explorar sus preferencias?
- 4- ¿Se deben mantener indefinidamente las transfusiones o esto supone un gasto inadecuado, dada la imposibilidad de una recuperación y la falta de interés que tiene el paciente?
- 5- ¿Se podría cuidar mejor al paciente? ¿Se le está dando un tratamiento sin atender más a sus necesidades?
- 6- ¿Se debe hacer un esfuerzo para hablar con la hija y explicar el pronóstico de César?
- 7- ¿Se debería dejar de poner transfusiones y plantear sólo unos cuidados paliativos en la residencia?
- 8- ¿Se debe respetar la decisión del paciente en caso de que decida no continuar con las transfusiones?

Problema ético principal

¿Se debería hablar con el paciente sobre la posibilidad de dejar de poner transfusiones y limitarse a los cuidados paliativos, y aceptarlo si ésta es la preferencia expresada por César?

Identificación de los valores en conflicto

- Valores que están en juego:

Vida y calidad de vida del paciente.

Autonomía del paciente, en cuanto a su capacidad de decidir en relación con la enfermedad.

Beneficencia puesto que el tratamiento busca lo mejor para el paciente.

Justicia, entendida como la utilización de recursos limitados (las transfusiones sanguíneas) por lo que hay que valorar su aplicación.

Comunicación. Parece que no existe una comunicación fluida entre los equipos que atienden a César, por un lado el de la residencia y por otro el del Hospital en el que recibe el tratamiento.

Comunicación del equipo asistencial con el paciente y su familia.

Vida.

Cuidado y atención al paciente.

Rechazo al tratamiento.

La importancia que da Pilar a la comunicación que tiene con César y el papel de interlocución que debe tener.

En la deliberación sobre los valores se tiene en cuenta lo siguiente:

- De una parte, el **valor vida de César**, sin consideración a su calidad. Este valor está representado por la postura de Milagros, la hija de César, y algunos miembros del equipo asistencial, en cuanto a que César debe continuar con las transfusiones.
- De otra parte, el **valor calidad de vida de César, su autonomía y su derecho a rechazar un tratamiento** (las transfusiones en el hospital), que en su opinión le aporta ya unos beneficios escasos, cuando sopesa el esfuerzo de llevarlo a cabo. La postura de la enfermera iría en el sentido de defender este valor.

Deliberación sobre los deberes

Cursos de acción extremos

- Dejar las cosas como están, es decir, continuar el tratamiento de las transfusiones de César hasta el último día de su vida, desoyendo sus deseos de interrumpirlas.
- Abandonar el tratamiento de las transfusiones, en contra de la opinión de Milagros y de los médicos y no ofrecer a César un tratamiento de medidas de confort hasta el final de sus días.

El primer curso extremo, nos acerca a una actitud paternalista y con desinterés por los derechos de los pacientes. En el segundo caso, estaríamos respetando totalmente la voluntad de César, pero cayendo en el abandono terapéutico.

Cursos de acción intermedios

- Dado que Pilar plantea la cuestión en referencia a la comunicación con el equipo, se propone que Pilar, la enfermera, hable con el resto del equipo, para informar claramente de cuáles son los deseos y las motivaciones de César para plantearse dejar las transfusiones.
- Que el equipo asistencial de la residencia, especialmente el médico, hable con el equipo hospitalario, y juntos evalúen la situación actual de César y ponderen su evolución esperada, en el caso de seguir con las transfusiones y en el caso de interrumpirlas.
- Hablar con Milagros, la hija, por un lado para entender la motivación de su petición de mantener a toda costa las transfusiones y por otro, para resituirla en el momento biográfico de su padre. Ofrecerle apoyo en cualquier caso
- Ofrecerle a César ayuda para que pueda hablar con su hija con claridad sobre cuáles son sus deseos y darles a ambos la posibilidad de expresarse. Pilar, la enfermera, podría desempeñar aquí una labor de acercamiento entre las 2 posturas, estando presente, por ejemplo, en alguna conversación, si esto es aceptado por ambos.
- Pactar con César un tiempo de mantenimiento de las transfusiones que permita a su hija entender y asumir la situación, sin que la relación entre ambos se deteriore, de manera que ella se prepare para el duelo.
- Asegurarle a César (y a su hija) que, tanto si sigue con las transfusiones como si no, el equipo que le atiende le prestará los mejores cuidados posibles, tanto en la esfera física como en la psicoemocional y la espiritual, para que los dos tengan el mayor confort.

Curso óptimo propuesto

Hablar tanto con César como con su hija Milagros para intentar acercar posturas, de manera que siendo conocedores de la situación médica real, se cumplan los deseos de César y a la vez Milagros disponga del tiempo y el apoyo necesarios para asumir la situación. La labor de Pilar la enfermera puede ser determinante en este trabajo de acercamiento, dada su sensibilidad por los conflictos éticos

Deliberación sobre las responsabilidades finales

Pruebas de consistencia

1. Tiempo: La decisión no es precipitada. Además esto permite disponer de un tiempo para que todos los actores puedan reflexionar y asumir la situación
2. Publicidad: esta decisión se puede argumentar públicamente, puesto que respeta los deseos de Cesar, y tiene en cuenta la postura de la hija.
3. Es una decisión legal que está en concordancia con el Código Deontológico de la OMC, la Ley 41/2002, de 14 de Noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, y la última normativa publicada en la CAM (Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir)

Conclusiones


Entendemos que el problema ético que se plantea en este caso es un conflicto entre el derecho de la paciente a tomar decisiones sobre su vida (autonomía) y la beneficencia representada en éste caso por la hija y algunos sanitarios. En la sociedad actual, no se puede hablar de “hacer el bien” si no se respetan los deseos de aquél a quien pretendemos beneficiar, siempre y cuando se considere que es competente para tomar las decisiones que desee, como es el caso de César.

Si lo primero es no dañar, y el beneficio que se ofrece al paciente ya es poco claro al compararlo con los daños secundarios, se puede considerar que se atenta contra el principio de no maleficencia.

Por último, no podemos olvidar el principio de Justicia, el compromiso de una adecuada y eficiente utilización de los recursos sanitarios, siempre escasos.

Es encomiable la actitud de Pilar en su preocupación por la comunicación con el paciente y por el respeto a su decisión y su ofrecimiento como interlocutora con el equipo.

Francisco Javier Rivas Flores
Médico. Gestión de Pacientes
Hospital Universitario de Fuenlabrada



Toda la información del Congreso en:
www.asociacionbioetica.com/congreso

XIII CONGRESO NACIONAL DE BIOÉTICA

19 - 21 Octubre 2017
BURGOS

Eudaimonía
Valores y plenitud de vida



Asociación de
BIOÉTICA
Fundamental
y Clínica

Cajón de bioética y más

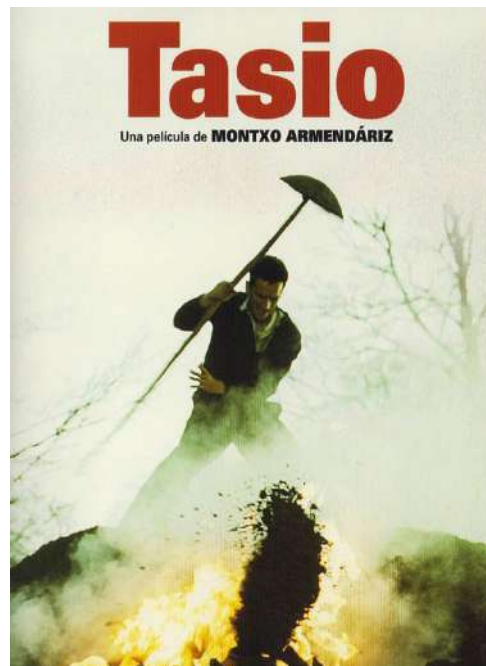
Sensibilidad ecológica y humana. Ecoética y belleza

El cine se ha hecho eco en innumerables ocasiones de los problemas ecológicos. En este momento en que preparamos las vacaciones, o estamos ya en ellas, probablemente hayamos barajado la posibilidad de “abandonarnos en la naturaleza”. Pero, ¿cómo se encuentra la naturaleza? ¿Qué hemos hecho con ella? ¿La cuidamos lo suficiente? Una ética del cuidado global y de amplio alcance es necesaria, quizás más que nunca; la ética de la responsabilidad tiene como paradigma el cuidado de la naturaleza.

El cine puede ser un buen recurso, también, para sumergirnos en la naturaleza, para olvidarnos de nosotros mismos y, quizás así, encontrarnos. Propongo en este momento un conjunto de películas voluntariamente difíciles; difíciles para trabajar éticamente con ellas, y difíciles para un uso didáctico en cualquier tipo de aula. Sin embargo son películas excelentes para adquirir y desarrollar una sensibilidad ecológica, que es lo mismo que decir humana, para afrontar cualquier problema o dilema ético. Películas como estas, a pesar de su dificultad, nos lanzan a pensarnos *de otra manera*, a pensar nuestras relaciones con la naturaleza, con los demás y con nosotros mismos *de otra manera*.

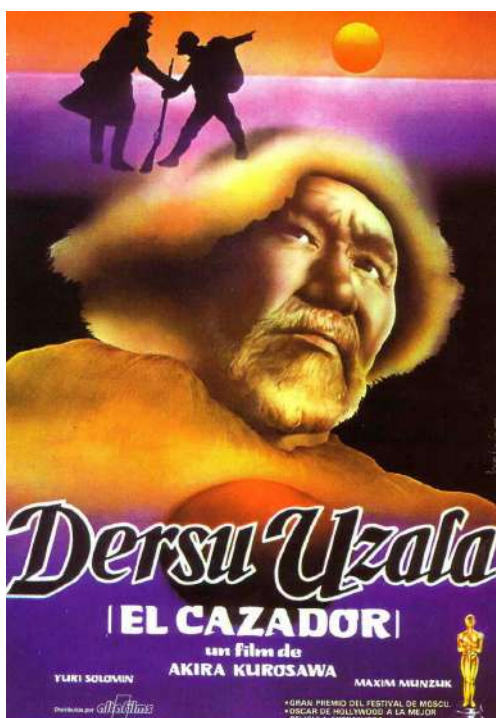
Tasio (M. Armandáriz, 1984, España), o la libertad en la naturaleza

Tasio trabaja como carbonero desde los catorce años en un pequeño pueblo navarro de la sierra de Urbasa. La vida cambia, pero el monte permanece siempre igual: abrupto y hermoso. Es el escenario de sus juegos infantiles, pero es también el lugar donde encuentra el sustento para su familia. Cuando se hace adulto, al carbón añadirá la caza furtiva. A pesar de que es la época del éxodo rural, de la emigración a las ciudades en busca de un futuro mejor, Tasio prefiere quedarse y vivir en el monte, en la más absoluta soledad, con tal de salvaguardar su libertad.



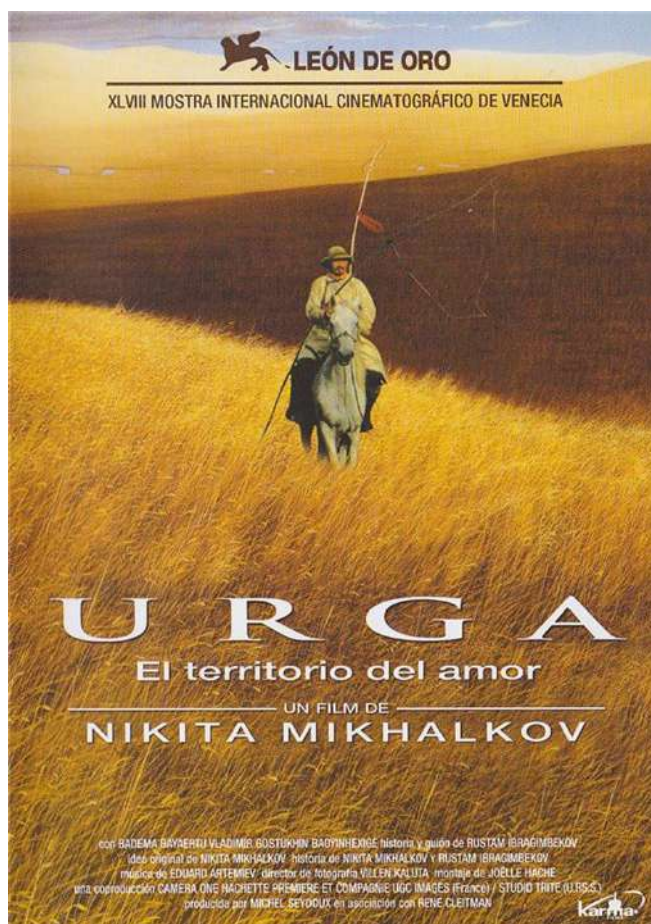
Derzu Uzala (A. Kurosawa, 1975, Unión Soviética), o aprender a vivir con la naturaleza

El capitán Vladimir Arseniev y su destacamento tienen que realizar unas prospecciones geológicas en los bosques de la taiga siberiana. La inmensidad del territorio y la dureza del clima hacen que se extravíe. Condenado a vagar por una tierra salvaje, Vladimir conoce a Dersu Uzala, un cazador nómada que conoce el territorio como la palma de su mano y sabe cómo afrontar las inclemencias del tiempo. Dersu enseñará a Vladimir a respetar la naturaleza y a convivir en plena armonía con ella, una lección que difícilmente olvidará el resto de su vida.



La infancia de Iván (A. Tarkovsky, 1962, Unión Soviética), o una naturaleza humanizada

Narra la película cómo Iván, un niño ruso de fuertes convicciones, se embarca en una complicada misión contra los nazis. Como todas las obras del director ruso, es un relato complejo y visualmente fascinante.



Urga, el territorio del amor (N. Mikhalkov, 1991, Unión Soviética), o el habitar la naturaleza

La amistad entre un pastor mongol y un camionero ruso, perdido en la estepa asiática a causa de una avería, sirve de pretexto para mostrar el abismo cultural y económico entre el campo y la ciudad

No es un cine fácil; a veces, ni siquiera entretenido, pero logra emocionar... ¡es cine, gran cine! Y nos proporciona sensibilidad ecológica, es decir, sensibilidad humana.

Tomás Domingo Moratalla

Profesor de Filosofía Moral.

Universidad Complutense de Madrid

Acontecimientos, Noticias, Novedades

- [Perspectivas actuales en bioética](#). Universidad de verano de Teruel. Universidad de Zaragoza. Calanda, 3-5 julio 2017.
- [Oxford Global Health and Bioethics International Conference](#). 17- 18 Julio 2017. Ethox Centre. University of Oxford.
- [31st European Conference on Philosophy of Medicine and Health Care](#). "Emerging Technologies in Healthcare". 16-19 Agosto 2017. European Society for Philosophy of Medicine and Healthcare (ESPMH) y Center for the Study of Bioethics, University of Belgrade (Serbia).
- [EACME 2017 Annual Conference "Justice in Healthcare - Values in Conflict"](#). 7-9 Septiembre 2017. Barcelona, España.
- [I Congreso Mundial de Bioética de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, "Hospitalidad, bioética y persona"](#). El Escorial, 11-14 septiembre 2017.
- [XIII Congreso Nacional de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica \(ABFyC\)](#). "Eudaimonía. Valores y plenitud de vida". 19-21 octubre 2017. Burgos, España.
- [XI Congreso Asociación Española de Bioética y Ética Médica \(AEBI\)](#). "Salud y ambiente. Su respeto y promoción". 20-21 octubre 2017. Alcalá de Henares, España.
- [XVIII Nursing Ethics Conference, III International Ethics in Care Conference](#). "Present and Future Challenges and Opportunities for Ethics In Nursing and Care". 15-16 Septiembre 2017 - Leuven, Belgium.
- [Encuentro internacional de investigación en cuidados](#). Unidad de Investigación en Cuidados de Salud (Investén-isciii) del Instituto de Salud Carlos. Madrid, 14-17 de noviembre de 2017.

Bibliografía y fuentes de Bioética



- Fabiani, F. & Santolaya, L. *Vengo sin cita. Historias inconfesables de un medico de familia*. Aguilar, 2016.
- Diéguez, A. *Transhumanismo. La búsqueda tecnológica del mejoramiento humano*. Herder, 2017.
- Alvarez Avello, R. y J.M. *La muerte digna, el gran dilemma. Basado en historias reales*. Raitán, 2017.
- Casado, M. (coord.) *De la solidaridad al Mercado. El cuerpo humano y el comercio biotecnológico*, Fontamara, 2017.
- Lalanda, M. *Con-ciencia médica*. Viva, 2016.
- Mayol, J. *L aguardia del doctor Klint*. Ediciones de la Torre, 2016.
- Florensa, A. & Sols, J. (eds.) *Ética de la investigación científica*. Desclée de Brouwer, 2017.
- Hartwig, S. (ed.) *Ser y deber ser. Dilemas morales y conflictos éticos del siglo XX vistos a través de la ficción*. Vervuert Verlagsges., 2017.
- Mason, M.A. & Ekman, T. *Babies of technology. Assisted reproduction and the rights of the child*. Yale University Press, 2017.
- Campbell, A.V. *Bioethics: the basics*. 2ªed. Routledge, 2017.
- Cutter, M.A., *The ethics of gender-specific disease*. Routledge, 2017.
- Gabardo, W. *The next social contract: animals, the anthropocene and biopolitics*. Temple University Press, 2017.
- Krimsky, S. *Stem cell dialogues. A philosophical and scientific inquiry into medical frontiers*. Columbia University Press, 2017.
- Pearl, S. *Face / on. Face transplants and the ethics of the other*. University of Chicago Press, 2017.

Información para autores/as

1. El objetivo de la Revista *Bioética Complutense* es contribuir a la difusión y el desarrollo de la bioética, desde una perspectiva plural, abierta y deliberativa. Se incluyen todas las opiniones, siempre que estén justificadas, y se valoran las aportaciones de las diversas aproximaciones y enfoques a las cuestiones.

2. La Revista *Bioética Complutense* se publica trimestralmente (cuatro números al año), en formato electrónico, bajo una licencia Creative Commons © de Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

3. **Artículos:** La Revista *Bioética Complutense* publica artículos en castellano, pero acepta originales en inglés (consultar otras lenguas). Los artículos no deberán exceder las 3.500 palabras (incluidas tablas y cuadros, si los hubiere); irán precedidos de título, resumen (máximo 80 palabras) y palabras clave, tanto en el idioma en el que hayan sido redactados como en inglés.

Al final del artículo se puede incluir un apartado de Referencias bibliográficas. En este apartado se consignarán las obras por orden alfabético, siguiendo el sistema de citación de la APA. Ejemplos:

- Nussbaum, M. (2010). *Sin fines de lucro. Por qué la democracia necesita de las humanidades*. Madrid: Katz.
- Fins, J.J. (2010). The humanities and the future of bioethics education. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 19, 518-21.
- Hare, R.M. (1994). Utilitarianism and deontological principles. En R. Gillon (ed.), *Principles of Health Care Ethics*. (pp.149-157). Chichester: John Wiley & Sons Ltd.
- Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues. (Marzo 2015). Grey Matters. Topics at the Intersection of Neuroscience, Ethics and Society. Recuperado de http://bioethics.gov/sites/default/files/GrayMatter_V2_508.pdf

En caso de que el artículo contenga notas, éstas irán situadas a pie de página, numeradas correlativamente conforme a las llamadas en superíndice incluidas en el texto. Las referencias bibliográficas incluidas en las notas seguirán el sistema de citación APA.

4. **Reseñas:** Las reseñas de libros, eventos y otras informaciones no excederán las 1.500 palabras. Incluirán el título y datos bibliográficos del libro, o los datos del evento.

5. Se admite la inclusión de tablas, cuadros, dibujos e imágenes.

6. Los originales deben ser enviados en formato Word (con el texto lo más limpio posible, sin introducir códigos) a la siguiente dirección de correo electrónico: bioeticacomplutense@gmail.com

El autor habrá de indicar su dirección de correo electrónico. Así mismo, adjuntará un breve curriculum (3 líneas máximo) y el dato de afiliación que desea hacer constar bajo su nombre.

7. Se acusará recibo de los manuscritos. El Consejo de Redacción decidirá, en base a los informes de los evaluadores, sobre la conveniencia de su publicación.

8. Los manuscritos presentados no deben haber sido publicados anteriormente ni estar en vías de publicación.

9. Deben expresarse los posibles conflictos de intereses que tengan los autores (relaciones financieras o personales que puedan influir en su trabajo de modo inadecuado).

10. Para cualquier modificación de estas normas, artículos con formatos excepcionales, o preguntas en general, dirigirse a la dirección de email de envío de originales.

Bioética Complutense

ISSN: 2445-0812



Information for authors

1. The objective of *Bioethics Complutense* Magazine is to contribute to the dissemination and development of bioethics from a plural, open and deliberative perspective. All opinions are included, provided they are justified, and the contributions of the various approaches to issues are valued.

2. *Bioethics Complutense* Magazine is published quarterly (four issues per year), in electronic form, under a Creative Commons© license Attribution- NonCommercial-NoDerivs (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

3. **Articles:** *Bioethics Complutense* Magazine publishes articles in Spanish, but accepts originals in English (see other languages). Articles should not exceed 3,500 words (including tables and charts, if any); shall be preceded by title, abstract (maximum 80 words) and keywords, both in the language in which they were written and in English.

At the end of the article may be included a References section. In this section works should be entered in alphabetical order, following the APA system of citation. Examples:

- Nussbaum, M. (2010). *Sin fines de lucro. Por qué la democracia necesita de las humanidades*. Madrid: Katz.
- Fins, J.J. (2010). The humanities and the future of bioethics education. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 19, 518-21.
- Hare, R.M. (1994). Utilitarianism and deontological principles. En R. Gillon (ed.), *Principles of Health Care Ethics*. (pp.149-157). Chichester: John Wiley & Sons Ltd.
- Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues. (Marzo 2015). Grey Matters. Topics at the Intersection of Neuroscience, Ethics and Society. Recuperado de http://bioethics.gov/sites/default/files/GrayMatter_V2_508.pdf

If the article contains notes, they will be located as footnotes, numbered consecutively as superscript calls included in the text. The bibliographical references in the notes should follow the APA citation system.

4. **Reviews:** Book reviews, events reviews and other informations will not exceed 1,500 words. They include the title and bibliographic data of the book or the event data.

5. The inclusion of tables, charts, drawings and pictures is accepted.

6. The originals must be sent in Word format (with text as clean as possible without introducing codes) to the following email address: bioeticacomplutense@gmail.com

The author must specify his/her e-mail address. Also, it must be attached a brief curriculum (maximum 3 lines) and affiliation data he/she wants to include with his/her name.

7. Receipt of manuscripts will be acknowledged. The Editorial Board will decide, based on the reports of the evaluators, on the desirability of publication.

8. Manuscripts submitted must not have been published previously or be in process of publication.

9. There must be expressed the potential conflicts of interest that authors may have (financial or personal relationships that may influence their work inappropriately).

10. For any modification of these rules, items with exceptional formats, or general questions, please contact the email address for sending originals.

Bioética Complutense

ISSN: 2445-0812



Bioética Complutense

ISSN: 2445-0812



Nº30
Junio 2017
Segunda época