

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

Narrativas discordantes

Un poco de lógica

Cuidados paliativos perinatales

Salud mental desde la justicia social

Aprender a envejecer y cuidar

Caso clínico comentado

Entrar en un laberinto

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 Concha Gómez Cadenas
D. Diego Gracia Guillén
D. Jesús Herrero Gómez
D. David Lerma
D. Ricardo Páez
D^a Rita Rufo
D^a Virginia Salinas
D^a María Tasso
D. Guillermo Viguera

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



Índice Nº31 Septiembre 2017

Editorial	p.1
Artículos	
• Narrativas discordantes – L. Feito	p.2
• Un poco de lógica – D. Gracia	p.4
• Introducción a la ética de los cuidados paliativos perinatales – R. Rufo	p.7
• La atención a la salud mental desde la justicia social – R. Páez	p.14
• Me da que pensar... aprender a envejecer y cuidar – G. Álvarez	p. 18
• Pinceladas del estudiante: “Así murió Zaratustra” – J. Herrero	p. 20
Reseña de eventos	
○ Curso de verano “Perspectivas actuales en bioética” – C. Gómez, V. Salinas, G. Viguera, D. Lerma	p.22
Reseña de libros	
○ La montaña mágica – M. Tasso	p.27
Caso clínico comentado	p.28
Anuncios de eventos	
• ABFyC: XIII Congreso Nacional de Bioética	p.32
Cajón de Bioética	
• Entrar en un laberinto – L. Feito	p.33
Novedades y bibliografía	p.35
Normas para los autores	



La bioética no puede hacerse sin diálogo. Para adentrarse en una realidad tan compleja como la que es preciso analizar en los asuntos bioéticos, es imprescindible adoptar una postura abierta, con múltiples perspectivas, con aproximaciones diferentes, con mentalidades diversas, y para ello es insustituible el diálogo, el intento de comprensión de los distintos puntos de vista de las diferentes personas, que aportan bagajes, experiencias, conocimientos y visiones complementarias o discordantes.

Probablemente no hacemos énfasis suficiente en la riqueza que aportan estas múltiples aproximaciones a la bioética. Enredados en nuestras propias narrativas y explicaciones, se nos olvida que todo punto de vista es parcial, incompleto, y está necesitado de otros relatos, de otras maneras de ver y pensar.

Nos da algo de miedo encontrar la discrepancia, porque nos obliga a dar argumentos, a repensar nuestras afirmaciones, a esforzarnos en la coherencia y el rigor de nuestras afirmaciones. Nos exige ser conscientes de lo que asumimos, de los supuestos subyacentes, de las creencias que sustentan nuestras posiciones. Y poner a prueba todo esto es un reto, un desafío que no nos apetece afrontar.

Y también puede generar debate, de modo que sea necesario encontrar los puntos en común, escuchar, esmerarse en comprender la perspectiva diferente, dialogar y a hacerse entender. Y todo eso requiere cierta humildad intelectual, cierta capacidad de diálogo, una buena dosis de educación y serenidad, y, por supuesto, una voluntad de trabajo conjunto, afanándose por lograr análisis, reflexiones y decisiones de mayor calidad ética.

Como podremos ver a lo largo de las páginas de este número de *Bioética Complutense*, la bioética nos interpela y nos invita a adentrarnos en enrevesados laberintos, llenos de dificultades. Nos demanda análisis ponderados y serenos, en los que se requiere no perder la lógica y la consistencia en los argumentos, nos propone conocer más y mejor, no sólo a través del pensamiento, sino también de las emociones, del encuentro, del diálogo compartido que es también un modo de vida con y entre otros.

La realidad nos apremia a encontrar espacios de diálogo. En el mundo de la bioética esa oportunidad nos la regalan los congresos, jornadas, encuentros, todos ellos espacios diseñados con ese fin.

Los días 19-21 de octubre se celebrará el XIII Congreso de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, un entorno plural, abierto, dinámico y lleno de propuestas en el que el diálogo será la máxima fundamental y la clave de encuentro. Su lema „Eudaimonía. Valores y plenitud de vida“ es una llamada a la creación de posibilidades, a la búsqueda de la felicidad, a la promoción de valores de convivencia, de libertad, de comunicación, de comprensión, de justicia. Toda una apuesta para pensar juntos sobre la realidad y su complejidad. No puedes perderte este banquete bioético. Aún estás a tiempo de inscribirte.

Lydia Feito Directora

Narrativas discordantes

Es frecuente escuchar que hay narrativas en política, o que se puede explicar un fenómeno social aplicando diferentes narrativas. La narrativa de los anuncios publicitarios, la de las redes sociales, pero también la narrativa ecológica, o la feminista, o cualquier otra reivindicación. Parece que estamos rodeados de narrativas. Pero ¿de qué estamos hablando? Y, sobre todo, ¿qué significa que existan tantas narrativas?

Para empezar, estamos haciendo un uso un tanto raro de la palabra "narrativa". Sustituimos el término "narración", que está más apegado al de "relato", para dotar a la "narrativa" de una dosis de elemento complejo que parecería más amplio que un mero relato, incorporando toda una amalgama de sentidos y contextos que arrojan la propia narración.

Lo cierto es que la narrativa es un género literario y tiene que ver con la capacidad de narrar o lo relativo a la narración. Esto quiere decir que, independientemente de su objetivo, siempre remite a algo que se cuenta, algo que relata un evento, una historia.

El hecho de que existan narrativas diferentes es natural en la medida en que cada persona elige un peculiar modo de contar su relato. Selecciona el tema, la trama, los personajes, el ritmo de su narración, las pausas y las palabras, lo que se dice y lo que se omite, lo que se enfatiza, la conclusión o la inconclusión de su historia. Y con ello expresa toda una manera de interpretar, de mirar la realidad, una intencionalidad y posiblemente un objetivo. También desvela sus presupuestos, revela una cierta visión del mundo, y por eso habla del marco de valores, del *background* desde el que se sitúa y desde el que habla.

Eso es lo que genera narrativas discordantes, pero lejos de que pueda ser visto como algo negativo, hay que apresurarse a destacar que esa riqueza de las perspectivas y los relatos es algo tremendamente valioso. Si todos viéramos el mundo de la misma manera, no podríamos crear nada nuevo, no entenderíamos la complejidad de lo real, no nos daríamos cuenta de los límites de nuestra aproximación y de la incompletitud de nuestra visión.

No obstante, esta pluralidad de narraciones exige una buena dosis de capacidad de escucha y voluntad de comprensión. El relato alternativo expresa un modo diferente de ver que puede ayudarnos a entender matices, a relativizar nuestra propia posición, pero también a destacar los puntos fuertes de la misma, y sus huecos argumentativos. Estar abierto a esa dimensión otra y distinta supone humildad intelectual y apertura a lo diferente. Algo que escasea y brilla por su ausencia.

Estar dispuesto a que otro relato pueda expresar una realidad de otra manera implica también ser consciente de que cada punto de vista es una posición única, pero inacabada, porque le faltan muchas otras aproximaciones. Por eso,

no podemos prescindir de esas narrativas discordantes con las que, sin embargo, tendemos a chocar.

Que alguien piense diferente y construya un discurso que puede ser incluso contrario al propio, supone adentrarse en el terreno de lo opinable, de lo controvertido, de lo que está necesitado de razones para hacerse valer. No todas las narrativas son válidas, como no todas las opiniones son válidas. Por más que muchos se empeñen en afirmar una suerte de "todo vale" para el terreno de la opinión. Determinados relatos que contravienen valores considerados fundamentales de modo general, necesitan de argumentos consistentes para poder ser defendidos. Pero en la mayoría de los casos, carecen de esas razones, o apelan a ciertos elementos que no pueden universalizarse.

Esta herramienta de la universalización ya la utilizaba I. Kant cuando nos indicaba que debíamos actuar de modo tal que la máxima de nuestra actuación pudiera elevarse a norma universal. Y es de una clarividencia sorprendente. Si todos intentáramos que esas narrativas particulares y contingentes pudieran al menos justificarse con razones que pudiéramos pretender universales, las cosas serían bien diferentes.

Obsérvese que hablamos de "pretender" ser universales, no de lograrlo. Sería una ingenuidad pensar que en un mundo plural pudiéramos ponernos todos de acuerdo. Pero hace ya tiempo que tenemos claro que si una ética quiere tener validez tiene que tener, al menos, esta intención de universalidad. Tiene que justificarse como algo tan bueno, tan válido, tan enriquecedor, que pudiera ser aceptado por todo el mundo. De otro modo, estamos construyendo relatos locales, parciales, cortos de visión, que no pueden comprenderse desde otros contextos y que están condenados a no entenderse con otros relatos alternativos.

En las razones que acompañan a los relatos está, en buena medida, la fuerza de sus propuestas. Cuando las narraciones no son meros "cuentos" o historias, sino que aspiran a expresar y mostrar un cierto modo de ver el mundo, no pueden renunciar a esta responsabilidad, no sólo de hacerse entender, sino también de justificar su validez en la aspiración a lo universal. Así, podrán ser propuestas y no imposiciones, podrán ser narraciones en contraste, con perspectivas diferentes, y no un mero diálogo de sordos entre quienes no tienen voluntad alguna de entenderse ni, menos aún, de aprender del otro.

Las narrativas discordantes nos exigen un ejercicio de imaginación, de creatividad, de empatía, de tolerancia. Y con ello de ampliación

de nuestra visión. Nos exige darnos cuenta de que no hay un relato único, ni una verdad absoluta, ni una perspectiva incuestionable. Hasta los presupuestos más asumidos necesitan de justificación para no caer en la arbitrariedad.

Pero es verdad que, aunque todas las personas pueden construir una narrativa, no todas las propuestas son igualmente aceptables. Algunas no contribuyen a sumar, porque se encargan de destruir otras perspectivas. No se enriquecen, porque su objetivo es amordazar otros relatos. No escuchan porque están excesivamente convencidos de la incuestionable validez de su propia narrativa.

Nada de esto conviene a un mundo que es abierto y plural. Para que la narrativa exprese una cosmovisión sin invalidar otras perspectivas, respetando otros modos de ver, necesita un ejercicio de introspección y análisis. Se requiere una toma de conciencia de los propios puntos fuertes y débiles, de los elementos innegociables y de los que son absolutamente dependientes de una apuesta cultural, y por ello, contruidos históricamente, quizá revisables, y en todo caso algo que se puede proponer pero no imponer. Y lo más honesto es hacer explícitos esos presupuestos, esos elementos subyacentes que, en muchas ocasiones, sustentan las narrativas y les dan sentido. A veces el problema no está en el relato, sino en lo que está detrás, actuando implícitamente.

Este puede ser un uso retórico —en el sentido más peyorativo del término— de la narrativa. Cuando no convence por la fuerza de sus argumentos, por la dosis de propuesta creativa que aporta, sino por su tergiversación, por la manipulación y por la distorsión de lo que se cuenta. Es importante convencer, qué duda cabe. Pero lo que puede lograrlo es la bondad de los argumentos, su transparencia, su limpieza, la fuerza de su oferta y de las razones, con pretensión de universalidad, que sea capaz de aportar.

Es responsabilidad de todos contribuir a estos dos objetivos: por una parte, desarrollar propuestas imaginativas, constructivas, llenas de relatos diferentes, que pueden enriquecer la visión y permitir que todos sientan que ese relato podría ser el suyo. Por otro lado, velar por las narrativas bien construidas, con argumentos consistentes, que hacen valer su posición con razones que están dispuestas a contender con otras perspectivas.

Es grande la tarea. Encerrados cada uno de nosotros en nuestro propio relato, tendemos a adoptar posturas defensivas y a no querer escuchar la discrepancia o la alternativa. Y a veces, con ello, no nos damos cuenta de que perdemos en visión, malgastamos la oportunidad de entender otros aspectos, desaprovechamos la fantástica oportunidad de aprender, enriquecer, ensanchar la mirada, y contribuir con cada narración a ese magnífico relato del mundo en el que todos somos actores y autores, personajes y narradores.

Lydia Feito



El comentario de Diego Gracia

El comentario de Diego Gracia



Un poco de lógica

Hay que volver siempre al señor Jourdain, aquel que, según cuenta Molière en el *Bourgeois gentilhomme*, llevaba más de cuarenta años hablando en prosa sin saberlo. Sería bueno, cuando se habla en prosa, saber que se habla en prosa. De ese modo se evitarían, al menos, muchos malos prosistas, y quizá también bastantes versos de no mejores poetas. Hacer las cosas bien exige, antes que nada, saber qué se está haciendo.

Mi opinión es que la mayor parte de las veces no cumplimos con esa elemental regla. No sólo hablamos de lo que no sabemos, sino que además no sabemos de lo que hablamos. Son cosas distintas, a cual más peligrosa. La primera es una cuestión de contenidos, por falta de dominio de los temas de los que va el asunto. Es grave, pero no en exceso. Lo peor es lo segundo, que no dice relación al contenido sino a la formalidad. Es que no sabemos hablar, no dominamos las reglas que son imprescindibles para hablar o argumentar correctamente sobre algo.

De esto segundo se ocupa una disciplina cada vez más preterida, la lógica. El razonar, el argumentar, exige el respeto de ciertas reglas. Cuando no se hace así, inmediatamente aparecen esos diablillos lógicos conocidos con el nombre de “falacias”. Las falacias son defectos en la argumentación; pero no defectos de contenido sino de forma. Es que no se respetan las reglas formales inherentes a la argumentación racional. Para la lógica, carece de toda importancia el hecho de que quien argumenta conozca o no que está argumentando de modo falaz. Ese será un problema de ética, pero no de lógica. La mayor parte de las veces, cometemos falacias sin darnos cuenta de ello. No es un problema de perversión sino de algo más simple, también más general, de poca o mala educación. Algo que, habida cuenta del camino que lleva la filosofía en la enseñanza media y el bachillerato, amenaza con hacerse epidémico, si no lo es ya.

¿Por qué cometemos los seres humanos tantas falacias? ¿Por qué engañamos y nos engañamos tanto? La ignorancia es uno de los factores, pero no el único. Hay otro tan importante o más que ese. Se trata de que, cuando andamos escasos de razón, inmediatamente vienen los sentimientos en nuestra ayuda. Se supone que argumentamos ante alguien; mejor, frente a alguien. Eso que el lógico llama argumentar, en la vida cotidiana se denomina discutir. En el idioma inglés hay dos verbos con significados muy preciso: *argue*, discutir, y *discuss*, argumentar. Nosotros hemos decidido mezclarlos, identificando argumentar con discutir. Un grave error. Porque cualquiera entiende que se discute no sólo con argumentos, sino también con emociones. Por eso chillamos, por eso gesticulamos, por eso nos enfadamos. Lo que no da de sí la pura lógica del argumento, intentamos suplirlo por vías menos “ortodoxas”. El resultado son las falacias, los sofismas.

De todos ellos hay uno que me viene a la mente cuando enciendo la televisión –algo que en mí va convirtiéndose en hábito cada vez más esporádico– y veo los debates de nuestros representantes políticos en el parlamento. Caen continuamente en una falacia de las más feas, de esas que al estudiar lógica se nos insiste que no deben utilizarse nunca, por ninguna razón, ni con nuestro mayor enemigo. Se trata de la falacia conocida con el nombre de “argumento *ad hominem*”. Se está hablando de un tema, el que sea, y para rebatir al opositor, generalmente a causa de la debilidad de nuestros argumentos, dejamos de dar razones sobre el tema y pasamos a insultar al contrincante, buscando ganar la contienda por descalificación del opositor. Esto suele tener un efecto escénico radical, definitivo. Viniendo de quién viene, ¿qué valor podrán tener los argumentos que aduzca?

En mis años de bachillerato hube de estudiar algo que no estoy del todo seguro que hoy se haga, historia de España. Y entre sus monarcas había uno al que llamábamos Enrique IV “el impotente”. Mi mente virginal no pudo hacer otra cosa que interpretar tal epíteto en el sentido de persona carente de poder y débil de carácter. Sólo muchos años después, leyendo el espléndido libro de don Gregorio Marañón, *Ensayo biológico sobre Enrique IV de Castilla y su tiempo*, entendí que la impotencia era sexual, y lo que es más importante aquí y ahora, que se trataba de una infamia lanzada por sus adversarios políticos, porque, como es bien sabido, andaba en juego nada menos que la sucesión al trono y el destino de la monarquía española. De hecho, según creo que testimoniaron unas prostitutas de Segovia, de impotente no tenía nada. Era un puro bulo político. Y recuerdo el agudo comentario de Marañón a este respecto: siempre que hay poder de por medio (¿y cuándo no lo hay?), inmediatamente surgen dos versiones, según que los documentos vengan de uno de los bandos que se lo disputan, o del otro. El historiador se encuentra ante el dilema de optar entre los dos. Pero tampoco compadezcamos al pobre historiador, porque es cosa sabida que la historia siempre opta, y lo hace sin dudarle, por la versión que resulta ganadora. De ahí el dicho de que la historia la escriben los vencedores.

Según parece, pues, lo de la impotencia de Enrique IV era un puro argumento *ad hominem*. Es algo que se ha repetido continuamente a lo largo de la historia política. Y que parece casi consustancial a su retórica. En nuestro parlamento se echa mano de esa falacia continuamente. La usan todos con el mayor de los descaros. Más que hablar de políticas hablan de políticos. “Pues usted es tal y tal”. Y el otro responde: “Y usted más”. Uno querría ver otro tipo de argumentos. Los ponemos ahí para que gestionen la cosa pública, el bien común, no para que hagan el payaso como si aquello fuera un circo.

Pero no quiero que parezca que esto es sólo defecto de políticos. Nada de eso. Hay un ejemplo que pone los pelos de punta. Es el de Martín Lutero, el padre del movimiento protestante, nacido ahora hace quinientos años. Nadie ha negado nunca a Lutero su enorme potencia teológica, y una no menor buena, buenísima voluntad. Basta con leer las famosas 95 tesis para convencerse de que estaba cargado de motivos, harto de razones para hacer lo que hizo. ¿Cuál fue la reacción de la Iglesia católica? Para ella Lutero era una amenaza intolerable que era necesario neutralizar a toda costa. En teología resultaba un hueso duro de roer, un *tough cookie*, como dicen los angloparlantes. Resultaba más sencillo y muy del gusto de las gentes sencillas presentar a Lutero como un vicioso que debía su actitud al desarreglo de su vida y costumbres. Y dicho y hecho. Recién fallecido Lutero, en 1549, el canónigo de la catedral de Breslau, y antes de la de Mainz, Johannes Cochlaeus, publicó en Mainz un libro titulado *Commentaria de actis et scriptis Martini Lutheri Saxonis*, en el que denigraba su pensamiento y su obra con todo tipo de calumnias y argumentos *ad hominem*. Basándose en una leyenda popular católica que hacía de Lutero hijo del diablo, afirmaba que ya los frailes agustinos habían advertido en él conductas extrañas que debían atribuirse al trato íntimo con el demonio; añadía que la polémica de las indulgencias era un simple problema de rivalidad entre dos órdenes religiosos, la dominicana, a la que pertenecía su contrincante Tetzl, y la agustina de Lutero; pintaba un cuadro moral de Lutero execrable (dominado por el orgullo, la soberbia y la ambición, hipócrita e iracundo, blasfemo e insolente, astuto, mentiroso y calumniador), etc. En suma, la explicación de la crisis y rebeldía del fraile Lutero le resultaba muy sencilla; se debía a la envidia, a la vanidad, a la soberbia, a la desobediencia, al desprecio de la autoridad, a su carácter desenfrenado. De este fondo pasional brotó el que se sublevó y para justificar doctrinalmente su rebeldía, Lutero violentó el significado de algunos textos del apóstol Pablo.

Por sorprendente que pueda parecer, la interpretación dada por Cochlaeus ha permanecido vigente en la historiografía y en la teología católicas hasta comienzos del siglo XX, cuando Denifle publicó su *Luther und Luthertum in der ersten Entwicklung, quellenmässig dargestellt* (1903). Denifle, fraile dominico, hizo ver las conexiones entre el pensamiento de Lutero y la escolástica medieval, en especial la nominalista, pero continuó atribuyendo la actitud reformadora de Lutero a la perversión moral de sus costumbres y a su carácter depravado. Otros, como Hartmann Grisar, intentando buscar una salida algo más digna, apelaron a la psicopatología e hicieron de Lutero un neurótico o un psicópata. Ha sido

preciso esperar nada menos que hasta 1939 para que las cosas cambiasen, por obra de Joseph Lortz. La reforma luterana fue motivada por la gran depravación que se había producido dentro del mundo católico, en especial en su jerarquía. Luchando contra eso, Lutero creyó necesario situarse fuera de la Iglesia romana. Lortz explica con detalle cómo lo que Lutero rechazaba no era el núcleo de la doctrina católica, razón por la cual su disidencia fue más aparente que real, afectando más a la superficie que al fondo. Como consecuencia de ello, Lortz acuñó la expresión “Lutero católico”. Lo que él combatía, dice Lortz, era un catolicismo que no era católico, y de ese modo ayudó a descubrir lo que constituye la verdadera esencia de la religiosidad cristiana. Por lo demás, Lutero fue durante toda su vida una persona de profunda religiosidad y piedad.

Como podrá advertirse, los efectos devastadores de los argumentos *ad hominem* pueden durar siglos. Hoy los combates religiosos parecen haber perdido mordiente, pero no así los políticos, que si se mide por el tiempo que ocupan en los telediaros, son en la actualidad la nueva religión. Constituyen el más fecundo semillero de argumentos *ad hominem*. ¿Y por qué harán esto los políticos? ¿Es que no son conscientes de lo que hacen? Yo pienso que sí. Y que si lo hacen es porque de ello sacan pingües beneficios. Lo hacen cara a la galería, *coram populo*, decían los clásicos, de cara a la galería, léase a la televisión. Las peleas barriobajeras gustan a mucha gente, atraen a las masas, las enardecen, las encienden. Y eso da votos. En vez de utilizar su función de personas públicas que representan a la sociedad en beneficio de los ciudadanos, dado que ésta se mira en ellos como en un espejo; en vez de educar a la ciudadanía, que es una de sus obligaciones, remueven sus impulsos más básicos, buscando sacar rendimiento personal o grupal de ello. Con lo que caen en otra falacia, esta descrita por Francis Bacon en su *Novum Organum* (el nuevo tratado de lógica, frente al *Organon* aristotélico) y que bautizó con el nombre de *idola theatri*, los ídolos (las falacias) debidos a las escenificaciones públicas que tienen por objeto captar la voluntad de los espectadores a través de la manipulación de sus emociones.

Está visto que no aprendemos. Nos encontramos en el mismo punto en que se hallaba Sócrates. O quizá algo peor. Él educaba en la argumentación a los jóvenes de Atenas. Y no todos, pero sí algunos de ellos, utilizaban luego esos argumentos para, mediante falacias, conseguir sus objetivos particulares. Eran los sofistas. Muchos de estos, ya en tiempo de Sócrates, se hacían políticos. Ponían la argumentación al servicio del poder y los intereses personales. Igual que hoy. Sólo nos diferencia una cosa. Los sofistas habían estudiado lógica y sabían lo que hacían. Hoy nuestra situación sospecho que es peor, porque dicen lo mismo, pero mucho me temo que sin saber lo que hacen. No sólo no saben, sino que no saben que no saben. ¡Qué lejos parece esto del “político responsable” de que hablaba Max Weber! Para él la responsabilidad política sólo podía darse en quien viviera “para la política”, no “de la política”, ni por tanto buscara a toda costa, sin reparar mucho en los medios, la “conquista del poder”. ¿De qué va la política, de la conquista del poder o de la gestión de los bienes comunes?

Diego Gracia

Catedrático Emérito de Historia de la Medicina
Universidad Complutense de Madrid

Introducción a la ética de los cuidados paliativos perinatales

Resumen:

“Los cuidados paliativos perinatales son el enfoque bio-psico-social y espiritual para sostener y mejorar la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades limitantes y/o amenazantes para la vida, que se inician en el contexto de la etapa perinatal, en un sentido amplio, aun cuando la enfermedad y/o la muerte ocurran más tarde.”¹

A pesar de que los avances en la atención perinatal han cambiado las decisiones que enfrentan los padres cuando reciben un diagnóstico de enfermedad que limita la vida o potencialmente mortal la integración de los cuidados paliativos en este período de la vida es muy reciente.²

La toma de decisiones propone desafíos muy importantes en cualquier momento del ciclo vital es por ello que consideramos fundamental un análisis basado en bioética para llevar adelante los cuidados paliativos. La ética contribuye a la política de calidad a través del correcto manejo de un factor que generalmente queda desatendido, los valores.³

El acceso al Cuidado Paliativo es un derecho humano: Los gobiernos, cuidadores y profesionales de la salud deben adoptar las políticas necesarias y establecer los mecanismos y estructuras para garantizar el tratamiento y evitar el sufrimiento innecesario de los pacientes y sus familiares.⁴

Palabras clave:

Ética, cuidados paliativos, perinatal

1. Introducción

“El término "paliativo" deriva de *pallium*, palabra latina que significa "capa", capote. Etimológicamente, significa proporcionar una capa para calentar a "los que pasan frío", toda vez que no pueden más ser ayudados por la medicina curativa. Respecto de la esencia de su concepto, se destaca el alivio de los síntomas, del dolor y del sufrimiento en los pacientes que sufren de enfermedades crónico-degenerativas o están en la fase final, y se trata al paciente en su globalidad de ser y buscando mejorar su calidad de vida.”⁵

El término Medicina Paliativa se refiere fundamentalmente al quehacer de los médicos dedicados a esta disciplina, mientras que el de Cuidados Paliativos (CP) es un concepto más amplio que considera la intervención de un equipo interdisciplinario.⁶

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como el “Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana de factores adversos al confort y problemas agregados de índole psicológica o espiritual.”⁷

Son expresiones de distintos autores: “El vivir y el morir son partes de un mismo proceso.”⁸ “Así como nos ayudaron a nacer, también necesitamos ser ayudados en el momento del adiós a la vida”.⁹ Otros autores comparan la muerte de un ser querido con la pérdida de una parte de nosotros mismos.¹⁰

Cecily Saunders (1918 - 2005) estableció los principios básicos de los Cuidados Paliativos sobre una perspectiva humanista en los años 60's, con lo que cambió sustancialmente la forma de actuar frente a, y tratar al enfermo en fase terminal.¹¹ Hoy en día son un derecho del ser humano.^{12,13}

Son principios de los cuidados paliativos establecidos por la OMS: ¹⁴

1. Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
2. Aman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
3. No intentan acelerar, ni retrasar la muerte.
4. Integran los aspectos espirituales y psicológicos del paciente.
5. Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
6. Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo.
7. Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familiares, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
8. Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.
9. Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

2. Justificación

A pesar de notables avances en la medicina perinatal y neonatal, fetos y recién nacidos mueren.¹⁵ Aún cuando dichos avances han cambiado las decisiones que enfrentan los padres cuando reciben un diagnóstico de enfermedad que limita la vida o potencialmente mortal, la integración de los cuidados paliativos, en este período de la vida, es muy reciente.¹⁶

“Los cuidados paliativos perinatales son el enfoque bio-psico-social y espiritual para sostener y mejorar la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades limitantes y/o amenazantes para la vida, que se inician en el contexto de la etapa perinatal, en un sentido amplio, aun cuando la enfermedad y/o la muerte ocurran más tarde.”¹⁷

La toma de decisiones propone desafíos muy importantes en cualquier momento del ciclo vital es por ello que consideramos fundamental la formación en bioética para llevar adelante los cuidados paliativos. La ética contribuye a la política de calidad a través del correcto manejo de un factor que generalmente queda desatendido, los valores.¹⁸

Con los cuidados paliativos perinatales las familias cuentan con el apoyo desde el momento en que reciben el diagnóstico y se mantiene como un proceso continuo incluyendo el apoyo al duelo.¹⁹

La mayoría de los padres desean participar de la toma de decisiones entorno al final de la vida del feto o recién nacido y algunos estudios muestran que confían más en los médicos que amigos y familia para dirigirlos en la toma de decisiones.^{20,21}

Según datos oficiales en Uruguay la principal causa de muerte infantil en 2012 fueron las malformaciones congénitas y deformidades y anomalías cromosómicas. Se registró con respecto a 2011 un aumento del 4 % de las defunciones por esta causa.²² Estos datos evidencian la necesidad de los cuidados paliativos perinatales y nos proponemos una introducción a las cuestiones éticas de los mismos.

3. Análisis

Para introducirnos en las cuestiones éticas de los CP perinatales hemos elegido los siguientes instrumentos:

1. Principios de la Bioética (1979, Beauchamp y Childress)²³
2. Principios de los Cuidados Paliativos (OMS, 2002)^{24, 25}
3. Juramento Hipocrático original y su actualizaciones (500 a. C.)²⁶

4. Declaración Universal de Bioética y los Derechos Humanos (UNESCO 2005)²⁷
5. Decreto 274/010 Uruguay 2010 Ley No 18335, 15/08/08 - Derechos y Obligaciones de los Pacientes y de los Usuarios de los Servicios de Salud.²⁸
6. Proyecto Código de Ética Médica. Uruguay²⁹

PRINCIPIO: La no maleficencia: *prohíbe dañar a los demás. El tratamiento debe proporcionarle más beneficios que riesgos o peligro al paciente.*

PREGUNTA: ¿Es ético hacer todo aquello que es posible hacer con la tecnología?

INSTRUMENTO:

Juramento hipocrático: Aplicaré los regímenes en bien de los enfermos según mi saber y entender y nunca para mal de nadie. No daré a nadie, por complacencia, un remedio mortal o un consejo que lo induzca a su pérdida. Tampoco daré a una mujer un pesario que pueda dañar la vida del feto.”

OMS: Los CP son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad; no aceleran ni posponen la muerte, aman la vida y consideran la muerte un proceso natural.

Declaración Universal de los Derechos Humanos: Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona.

Decreto 274/010: Uruguay ha suscrito instrumentos internacionales que consagran derechos de las personas en el ámbito de la salud.

Código de Ética Médica: Los profesionales de la medicina deben cuidar la salud de las personas y de la comunidad sin discriminación alguna, respetando la vida y los derechos humanos.

REFLEXIÓN:

Los fines de la medicina nunca pueden ser hacer el mal. Los avances tecnológicos parecen curar casi todas las enfermedades por lo que se da prioridad a los tratamientos curativos. No siempre queda claro si se hace el bien y se recurre a los cuidados paliativos en etapas terminales siendo muy difícil el diagnóstico de esta condición médica en esta etapa de la vida. La sociedad no acepta la muerte en esta etapa de la vida. Esto conlleva la dificultad de adecuación de los esfuerzos terapéuticos pero ello podría mitigarse con el inicio conjunto de los cuidados paliativos y los curativos y ceder paso al mayor protagonismo de uno a otro basado en principios y valores éticos.

PRINCIPIO: La Justicia: *obliga a proporcionarle a todos los enfermos las mismas oportunidades en el orden de lo social, sin discriminación, segregación ni marginación y la correcta administración de los recursos sanitarios.*

PREGUNTA: ¿Cómo proteger los derechos de un grupo vulnerable?

INSTRUMENTO:

Juramento Hipocrático: En cuanto pueda y sepa, usaré de las reglas dietéticas en provecho de los enfermos y apartaré de ellos todo daño e injusticia.

OMS: Hace hincapié en que los cuidados paliativos deben aplicarse sin ningún tipo de discriminación.

Declaración Universal de los Derechos Humanos : El acceso a una atención médica de calidad y a los medicamentos esenciales, especialmente para la salud de las mujeres y los niños, ya que la salud es esencial para la vida misma y debe considerarse un bien social y humano.³⁰

Decreto 274/010: Todo usuario tiene derecho a que se le facilite el acceso y uso de los servicios de Salud.

Código de Ética Médica: Los profesionales de la medicina deben cuidar la salud de las personas y de la comunidad sin discriminación alguna, respetando la vida y los derechos humanos.

REFLEXIÓN:

El acceso a los Cuidados Paliativos es un derecho humano: Los gobiernos, cuidadores y profesionales de la salud deben adoptar las políticas necesarias y establecer los mecanismos y estructuras para garantizar el tratamiento y evitar el sufrimiento innecesario de los pacientes y sus familiares.³¹ Los CP perinatales deben brindarse de acuerdo a las necesidades del paciente y estar basado en los principios de equidad. Los grupos vulnerables son aquellos grupos que por sus condiciones sociales, económicas, culturales o psicológicas pueden sufrir maltratos contra sus derechos humanos.³² Los derechos de unos establecen obligaciones para otros pues una población vulnerable requiere ser protegida. La mujer embarazada, el feto y el recién nacido son población vulnerable y debemos mitigar todos los factores que contribuyen a ello, incluyendo a la familia como unidad.

PRINCIPIO: La Autonomía: *es la capacidad que tienen las personas de realizar actos con conocimiento de causa, información suficiente y en ausencia de coacciones internas o externas.*

PREGUNTA: ¿Como guiar en el mejor interés del paciente?

INSTRUMENTO:

Juramento Hipocrático: No permitir que consideraciones de credo político o religioso, nacionalidad, raza, partido político o posición social se interpongan entre mis deberes profesionales y mi paciente.

OMS: Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.” “Integran los aspectos espirituales y psicológicos del paciente.

Declaración Universal de los Derechos Humanos: Se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones, asumiendo la responsabilidad de éstas y respetando la autonomía de los demás. Para las personas que carecen de la capacidad de ejercer su autonomía, se habrán de tomar medidas especiales para proteger sus derechos e intereses.

Decreto 274/010: El otorgamiento del consentimiento informado es un derecho de usuario y deber del profesional de la salud.

Código de Ética Médica: Todo paciente tiene derecho a: ... Ser respetado en su dignidad como paciente, lo cual implica tener las condiciones para hacerse cada vez más consciente, más autónomo y estar más insertado en la comunidad social en la que vive.

REFLEXIÓN:

*Un paciente competente tiene el derecho de aceptar o rechazar un tratamiento o delegar su decisión a alguien que actúe en su nombre cuando él no lo pueda hacer.*³³ La falta de certeza absoluta en los diagnósticos y pronósticos es un reto para la toma de decisiones en conjunto con las familias que debe tomar las decisiones por el mejor interés del feto o neonato. Si no existiera quien subroge el médico debe decidir en base al mejor interés del paciente.

PRINCIPIO: La Beneficencia: *obliga a hacer el bien, según los criterios de bien del posible beneficiado.*

PREGUNTA: ¿Existe un límite ético?

INSTRUMENTO:

Juramento Hipocrático: En cualquier casa que entre, lo haré para bien de los enfermos, apartándome de toda injusticia voluntaria y de toda corrupción.

OMS: Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familiares, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.” “El Cuidado Paliativo debe brindarse durante todas las fases de las enfermedades incurables y progresivas y no solamente durante la etapa final de la vida.

Declaración Universal de los Derechos Humanos: La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado.

Decreto 274/010: La atención en salud se regirá de acuerdo a normas técnicas y protocolos de actuación que respete los principios de Bioética y los derechos humanos de usuarios y pacientes de acuerdo a los principios de la bioética y los derechos humanos de usuarios y pacientes.

Código de Ética Médica: Es derecho y deber del equipo médico seguir los principios de este «decálogo de valores fundamentales»: 1. Respetar la vida, la dignidad y la libertad de cada ser humano y nunca procurar otro fin que no sea el beneficio de su salud física, psíquica y social.

REFLEXIÓN:

Si basamos puramente en los conocimientos científicos nuestras decisiones habremos olvidado los valores, aquello que identifica a cada paciente como único. La ética contribuye a la política de calidad a través del correcto manejo de un factor que generalmente queda desatendido, los valores.³⁴

4. Conclusiones

Los principios de la bioética son aplicables a los cuidados paliativos perinatales. No siempre queda claro si se hace el bien y se recurre a los cuidados paliativos en etapas terminales siendo muy difícil el diagnóstico de esta condición médica en esta etapa de la vida, lo que podría mitigarse son acceso temprano a los mismos (en todas las fases de la enfermedad). La falta de certeza absoluta en los diagnósticos y pronósticos es un reto para la toma de decisiones en conjunto con las familias, que debe tomar las decisiones por el mejor interés del feto o neonato. La mujer embarazada, el feto y el recién nacido son población vulnerable y debemos mitigar todos los factores que contribuyen a ello, incluyendo a la familia como unidad.

5. Bibliografía

1. BEAUCHAMP, T. L. Y CHILDRESS, J.: *Principios de ética biomédica*. Barcelona, Masson, 1999.
2. Carta de Praga: *Cuidados paliativos un derecho humano*; disponible en <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=41vBGbl7Sfo%3D&tabid=1871> consultado en Diciembre 2013.
3. CLAVÉ, E. La toma de decisiones en la enfermedad terminal. En: *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*, editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañáin, 4a edición.2002, 555-568
4. Comisión de Atención a Grupos Vulnerables de la LX legislatura Disponible en: http://www3.diputados.gob.mx/camara/001_diputados/008_comisioneslx/001_ordinarias/003_atencion_a_grupo_s_vulnerables. Consultado Diciembre 2013.
5. CONDE, J., COUCEIRO, A. *Problemas éticos en Cuidados Paliativos*. Editado por L.M.Torres, J. Elorza, M.Gómez S. Rico, J.A., Muriel C. Masson, S.A. 1997
6. Declaración universal sobre bioética y los derechos humanos. UNESCO 2005 disponible en <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180s.pdf>;consultado diciembre 2013.
7. DEL RÍO M.I., y cols *Cuidados paliativos: historia y desarrollo*. Boletín escuela de MEDICINA U.C., Pontificia Universidad Católica De Chile vol. 32 No1 2007 Disponible en: <http://www.cuidadospaliativos.org/archives/definicion-oms-de-asistencia-paliativa-2002.pdf> ; consultado diciembre 2013.
8. Documento: Proyecto de Código de Ética del Colegio Médico del Uruguay (23/10/2012)disponible en
9. Gold KJ. Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent experiences with health providers. *J Perinatol* 2007;27:23.
10. Gracia D., Rodríguez J.J. disponible en http://www.fcs.es/docs/publicaciones/Guia_etica_cuidados_paliativos.pdf; consultado Diciembre 2013.
11. Informe del Comité de Auditoría de Fallecidos Hospital Pediátrico. Centro Hospitalario Pereira Rossell Archivos de Pediatría del Uruguay Actualización 2011. Montevideo Uruguay 2013, vol.84 no.1

12. JURAMENTO HIPOCRÁTICO.(versión original)Versión latina de Hipócrates. Opera Omnia. Edic. de Radicius. Venecia, 1736.Tomo I. Se transcribe literalmente de: Escardó, F. "El Alma del Médico", pp 61-63. Editorial Alessandri. Córdoba, Argentina, 1954.
13. Leuthner SR, Fetal palliative care, *Clin Perinatol* 31 (2004) 649– 665.
14. Decreto 274/010 Reglamentación de la Ley No 18335, 15/08/08 - Derechos y Obligaciones de los Pacientes y de los Usuarios de los Servicios de Salud. Uruguay
15. National Cancer Control Programs: *Policies and Managerial Guidelines*, 2nd Ed. Geneva: WHO, 2002.
16. *Nuevas perspectivas en cuidados paliativos* - L. Pessini y L. Bertachini *Acta Bioethica* 2006; 12 (2).
17. OMS *Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer*. Informe de un Comité de Expertos de la OMS. Serie de Informes Técnicos 804,1990,45-72 perspective. World Health Organization. Ginebra. *J pain Symptom Manage* 2002.
18. PESSINI L, BERTACHINI I. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta Bioethica*. 2006; 12 (2):231-42.
19. Quesada Tristán L. Derechos Humanos y Cuidados Paliativos *Rev. Med. Honduras* 2008,76: 39 – 46.
20. RUFO R y cols. *Cuidados paliativos perinatales: tres años de experiencia en una maternidad* trabajo presentado en el Congreso Uruguayo de Pediatría 17 de noviembre 2013.
21. SEPULVEDA C, MARLIN A, YOSHIDA T, ULRICH A. *Palliative Care: the World Health Organization's global perspective*. World Health Organization. Ginebra. *J pain Symptom Manage* 2002
22. SIURANA J.C., CONILL J. Con-vivir y con-morir en Couceiro A. *ÉTICA EN CUIDADOS PALIATIVOS*; 1era edición Triacastela Madrid 2004 cap. 4 pág 63- 76
23. SumnerL.H., Kavanaugh K., Moro T. Extending Palliative Care Into Pregnancyand the Immediate Newborn PeriodState of the Practice of Perinatal Palliative Care . *J Perinat Neonat Nurs* 2006 Vol. 20, No. 1, pp. 113– 116
24. Valores y Principios del Cuidado Paliativo Adoptados por la ALCP disponible en <http://cuidadospaliativos.org/quienes-somos/valores-y-principios>; consultado diciembre 2013
25. WILLIAMS C., MUNSON D., ZUPANCIC J., KIRPALANI H. Supporting bereaved parents: practical steps in providing compassionate perinatal and neonatal end-of-life care e A North American perspective... *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine* 2008 13, 335- 340

Notas

1. Rufo R y col. Cuidados paliativos perinatales: tres años de experiencia en una maternidad trabajo presentado en el congreso uruguayo de pediatría 17 de noviembre 2013
2. SumnerL.H., Kavanaugh K., Moro T. Extending Palliative Care Into Pregnancyand the Immediate Newborn Period State of the Practice of Perinatal Palliative Care . *J Perinat Neonat Nurs* 2006 Vol. 20, No. 1, pp. 113– 116
3. http://www.fcs.es/docs/publicaciones/Guia_etica_cuidados_paliativos.pdf
4. Valores y Principios del Cuidado Paliativo Adoptados por la ALCP disponible en <http://cuidadospaliativos.org/quienes-somos/valores-y-principios/>; consultado Diciembre 2013
5. Pessini L, Bertachini I.. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta Bioethica*. 2006;12(2):231-42
6. Del Río M. I., Y Col Cuidados Paliativos: Historia Y Desarrollo. *Boletín Escuela De Medicina U.C., Pontificia Universidad Católica De Chile* Vol. 32 No1 2007
7. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ulrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. World Health Organization. Ginebra. *J pain Symptom Manage* 2002
8. Siurana J.C. , Conill J. Con-vivir y con-morir en Couceiro A. *ÉTICA EN CUIDADOS PALIATIVOS*; 1era edición Triacastela Madrid 2004 cap. 4 pág 63.
9. Pessini L, Bertachini.I. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta Bioethica*. 2006;12(2):231-42
10. Siurana J.C., Conill J. Con-vivir y con-morir en Couceiro A. *ÉTICA EN CUIDADOS PALIATIVOS*; 1era edición Triacastela Madrid 2004 cap. 4 pág 67.
11. OMS: *Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer*. Informe de un Comité de Expertos de la OMS. Serie de Informes Técnicos 804,1990, 45-72
12. Quesada TristánL. Derechos Humanos y Cuidados Paliativos *Rev. Med. Honduras* 2008,76:39 - 46
13. Carta de Praga: cuidados paliativos un derecho humano; disponible en : http://www.rscmv.org.ve/pdf/carta_paliativos.pdf consultado en noviembre 2013.
14. National Cancer Control Programs: *Policies and Managerial Guidelines*, 2nd Ed. Geneva: WHO, 2002. Disponible en: <http://www.cuidadospaliativos.org/archives/definicion-oms-de-asistencia-paliativa-2002.pdf> ; consultado diciembre 2013.
15. Leuthner SR, Fetal palliative care, *Clin Perinatol* 31 (2004) 649– 665.
16. SumnerL.H., Kavanaugh K., Moro T. Extending Palliative Care Into Pregnancyand the Immediate Newborn PeriodState of the Practice of Perinatal Palliative Care . *J Perinat Neonat Nurs* 2006 Vol. 20, No. 1, pp. 113– 116

17. Rufo R y col. Cuidados paliativos perinatales: tres años de experiencia en una maternidad trabajo presentado en el congreso uruguayo de pediatría 17 de noviembre 2013
18. Gracia D., Rodríguez J.J. disponible en:
http://www.fcs.es/docs/publicaciones/Guia_etica_cuidados_paliativos.pdf; consultado en Diciembre 2013.
19. Sumner L.H., Kavanaugh K., Moro T. Extending Palliative Care Into Pregnancy and the Immediate Newborn Period State of the Practice of Perinatal Palliative Care . *J Perinat Neonat Nurs* 2006 Vol. 20, No. 1, pp. 113–116
20. Williams C., Munson D., Zupancic J., Kirpalani H. Supporting bereaved parents: practical steps in providing compassionate perinatal and neonatal end-of-life care e A North American perspective. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine* 2008 13, 335-340
21. Gold KJ. Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent experiences with health providers. *J Perinatol* 2007;27:23.
22. Informe del Comité de Auditoría de Fallecidos Hospital Pediátrico. Centro Hospitalario Pereira Rossell *Archivos de Pediatría del Uruguay* Actualización 2011. Montevideo Uruguay 2013, vol.84 no.1
23. Beauchamp, T. L. y Childress, J.: *Principios de ética biomédica*. Barcelona, Masson, 1999
24. Conde, J., Couceiro, A. *Problemas éticos en Cuidados Paliativos*. Editado por L.M.Torres, J. Elorza, M.Gómez S. Rico, J.A., Muriel C. Masson, S.A. 1997
25. Valores y Principios del Cuidado Paliativo Adoptados por la ALCP disponible en <http://cuidadospaliativos.org/quienes-somos/valores-y-principios/> consultado diciembre 2013
26. JURAMENTO HIPOCRÁTICO (versión original) Versión latina de Hipócrates. Opera Omnia. Edic. de Radicius. Venecia, 1736. Tomo I. Se transcribe literalmente de: Escardó, F. “El Alma del Médico”, pp 61-63. Editorial Alessandri. Córdoba, Argentina, 1954.
27. Declaración universal sobre bioética y los derechos humanos UNESCO 2005 disponible en <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180s.pdf> ; consultado diciembre 2013.
28. Ley No 18335, 15/08/08 - Derechos y Obligaciones de los Pacientes y de los Usuarios de los Servicios de Salud. Uruguay
29. Documento: Proyecto de Código de Ética del Colegio Médico del Uruguay (23/10/2012) disponible en
30. Declaración universal sobre bioética y los derechos humanos UNESCO 2005 disponible en <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180s.pdf> ; consultado diciembre 2013.
31. Valores y Principios del Cuidado Paliativo Adoptados por la ALCP disponible en <http://cuidadospaliativos.org/quienes-somos/valores-y-principios/>; consultado Diciembre 2013
32. Comisión de Atención a Grupos Vulnerables de la LX legislatura http://www3.diputados.gob.mx/camara/001_diputados/008_comisioneslx/001_ordinarias/003_atencion_a_grupos_vulnerables
33. Ley No 18335, 15/08/08 - se Establecen Derechos y Obligaciones de los Pacientes y de los Usuarios de los Servicios de Salud.
34. Gracia D., Rodríguez J.J. disponible en
http://www.fcs.es/docs/publicaciones/Guia_etica_cuidados_paliativos.pdf; consultado Diciembre 2013.

Rita Rufo
Médico Pediatra Neonatólogo
Coordinadora Cuidados Paliativos Perinatales
Máster en Cuidados Paliativos Pediátricos
Máster en Bioética
rrufo@mednet.org.uy

La atención a la salud mental desde la justicia social

Resumen

La atención de la salud mental es un problema que necesita ser abordado desde la justicia social para entender algunos dinamisismos que la obstaculizan. En este artículo se describen algunos rasgos de la atención de la salud mental y se perfilan ciertas líneas estratégicas de acción a la luz de la justicia social.

Palabras clave

Salud mental, justicia social, determinantes sociales de la salud.

Abstract

Mental health care is a problem that needs to be approached from the perspective of social justice in order to understand some dynamics that hinder it. This article describes some features of mental health care and outlines some strategic lines of action in the light of social justice.

Keywords

Mental health, social justice, social determinants of health.

Un problema presente de manera universal es la insuficiencia de recursos para la atención de los problemas de salud mental. Aún en los países de alto ingreso, la capacidad para atender este tipo de dolencias no basta frente a la magnitud del problema y ante el estigma que representa para el sujeto y quienes lo rodean. Para la bioética se trata de un asunto que necesita ser abordado desde la justicia, en tanto tiene que ver con la distribución de recursos. En esta contribución se pretende presentar un enfoque a la luz de la justicia social, que ofrezca una perspectiva más amplia del problema, y por lo mismo plantee pistas más estratégicas para ayudar a solucionarlo.

La justicia social es aquella que mira “las causas que operan detrás de las causas”, ofrece una explicación de las inequidades más allá del ámbito biomédico, y toma en cuenta las consecuencias ocasionadas por la desigualdad, o por relaciones en clave de dominio o explotación.ⁱ La justicia social considera la ausencia de salud mental como un problema sistémico, ocasionado por factores no sólo biológicos o intrafamiliares, sino también externos y precipitados por los determinantes sociales de la salud,ⁱⁱ por ejemplo, el temor a sufrir violencia o la inseguridad prolongada por el desempleo. Además de ser un déficit orgánico, es un asunto ambiental que condiciona muchas veces patrones conductuales de reforzamiento negativo al considerarse el mismo sujeto causante de su problema.

Por otra parte, la falencia de salud mental estigmatiza al sujeto como portador de una condición humillante, peligrosa o de poco interés en ser atendida. Tiene que ver con las capacidades disminuidas que colocan a quienes la sufren como sujetos socialmente desaventajados por su menor capacidad de agencia para la toma de decisiones y participación social y política, y que son fácil presa de abusos. O por decirlo de otra manera, ser sujetos necesitados o menos dotados debido a su carencia de salud para funcionar en el mundo. Se parte de la consideración de la salud como aquella sustentada por las capacidades necesarias para funcionar libre y dignamente, de manera equitativa, lo cual tiene que ver con elementos económicos, sociales y políticos, que permitan que esto suceda.ⁱⁱⁱ

A continuación se presentan algunas constataciones del citado fenómeno que se observan cuando es considerado desde la justicia social, y que pueden pasar inadvertidas cuando se valora desde una justicia distributiva, cuya descripción no toma en cuenta factores estructurales, o desde la justicia liberal, de cuño

individualista, que atribuye la causalidad de los fenómenos a situaciones próximas. En segundo lugar se enuncian, a la luz de la problemática presentada, algunas líneas estratégicas de acción para una atención de la salud mental más equitativa e incluyente, desde la óptica de la justicia social.

Constataciones desde la justicia social

1. La salud mental se deteriora más en contextos de pobreza

La relación entre discapacidad mental y pobreza, inequidad en el salario, la marginación y la alienación social, así como la falta de hogar, está bien fundamentada por una evidencia creciente. Patel y Kleinman, encontraron en la literatura once estudios en comunidades en países de mediano o bajo ingreso en los que hay una asociación entre indicadores de pobreza y los riesgos de salud mental, especialmente la baja educación. Factores tales como la violencia y el riesgo de enfermar, así como el sentimiento de inseguridad y falta de esperanza, explican la mayor vulnerabilidad de los pobres frente a la enfermedad mental.^{iv} Se ha demostrado que factores como la clase social, el vivir en el ámbito rural, la migración, el desempleo, la falta de hogar y la inequidad en el sueldo, influyen negativamente en la prevalencia e incidencia de la esquizofrenia.^v La OMS ha hecho ver cómo los determinantes sociales de la salud tienen mucho que ver con la salud mental de una población, especialmente las desigualdades socioeconómicas, la degradación medioambiental y las cuestiones de género.^{vi}

2. Los factores estructurales impactan en el acceso a los servicios de salud mental

Los factores sociales, económicos y culturales, son barreras para acceder a los servicios de salud mental, tanto en países de alto, como de mediano y bajo ingreso. La brecha en el tratamiento para las enfermedades mentales, que es la diferencia absoluta entre la prevalencia y el porcentaje tratado, es significativa a lo largo del mundo y es debida a muchos factores, tales como la falta de disponibilidad de servicios, y las barreras socioeconómicas para acceder a servicios disponibles.^{vii viii}

3. Inadecuada distribución de los recursos para la salud mental

Aún en los países de alto ingreso, la atención de la salud mental tiene una baja prioridad, recibe bajo presupuesto y poca atención de parte de los gobiernos.^{ix} A nivel global, la integración de la salud mental como parte de la atención primaria de la salud es aún incipiente, mientras que las habilidades, conocimientos y confianza en el manejo de la discapacidad mental de los médicos generales es mínima.^x Otro área de inadecuada distribución de servicios es la predominancia existente en la atención de problemas de salud mental en hospitales psiquiátricos frente a la escasez de recursos destinada a la atención primaria o a la prevención.^{xi}¹ Finalmente suele descuidarse la atención a niños y adolescentes, siendo ésta prioritaria dado que mucha problemática comienza en etapas tempranas.

4. Barreras para el acceso a la atención de la salud mental

Los prejuicios contra los discapacitados mentales dentro del sector salud, es una fuerte barrera para el acceso a la atención de la salud. Contribuyen la ignorancia acerca de la entidad en los facultativos, una actitud pesimista respecto a la recuperación de los pacientes y la discriminación.^{xii} Otras barreras para el acceso son, por ejemplo, la coincidencia de falta de salud mental y las adicciones, ya sea por factores a nivel de los pacientes en la línea de poca motivación o disposición para tratarse, o de tipo estructural, como las malas prácticas de parte de los servicios de salud hacia estos pacientes por cuestión de raza o por tener menor capacidad intelectual.^{xiii} El género también influye en la falta de acceso a la atención para las mujeres.^{xiv} A lo anterior habría que añadir la tendencia a solucionar los problemas de salud mental con “el depósito de la gente en los manicomios” para quitarse del problema.

¹ En México, el 50% de los pacientes que reciben atención, la tienen en servicios hospitalarios, independientemente de la gravedad del trastorno. Además, la mayoría de los pacientes son adultos, frente a la población de niños y adolescentes.

5. Comprensión parcial de la salud mental desde el paradigma biomédico

La falta de salud mental tiende a ser comprendida bajo el paradigma biomédico² como una condición causada por factores genéticos o biológicos, o por conductas individuales, excluyendo la dimensión social y ambiental como participante multifactorial de la etiología de la enfermedad mental. Una de sus manifestaciones es la demostrada por el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM), cuya tipología clasificatoria revela una dicotomía en el modo de diagnosticar la salud mental, separando sintomatología de personalidad y combinándola aleatoriamente.^{xv} Entender al sujeto de manera aislada de su contexto lleva a culpabilizarlo de conductas cuya responsabilidad y solución depende en buena parte del contexto y de una adecuada relación médico - paciente.^{xvi}

Líneas estratégicas de acción a la luz de la justicia social

1. Reeducar en las causas estructurales del fenómeno

Ayudar a comprender a los gobiernos que la salud mental es un problema determinado en parte por las inequidades del contexto social, cultural y económico, en vistas a favorecer políticas e instaurar medidas apropiadas de saneamiento social sobre todo en contextos de marginación. La carencia de salud mental es una discapacidad que requiere medidas de supervisión y vigilancia de varios tipos, dentro y fuera de la atención médica, frente a los diversos tipos de abusos y explotación.

2. Empezar cambios en los patrones distributivos

Evitar de parte de las autoridades en salud el centralizar en grandes poblaciones los servicios de alta tecnología y de tercer nivel, y favorecer los servicios de primer nivel: el ambulatorio, el tratamiento preventivo, la atención privilegiada a los niños y adolescentes, etc. Lo anterior pide aumentar la partida económica para una más cualificada atención de la salud mental.

3. Cambio del paradigma biomédico

Incentivar en los agentes de salud el cambio de paradigma que tiene que ver con el pasaje del modelo médico rehabilitador al modelo social de la discapacidad. Esto pide propiciar el conocimiento de las conexiones causales, como las existentes entre la enfermedad y los factores ambientales y de comportamiento. Y de parte de los pacientes, supone fomentar la participación de la familia y la sociedad civil en los planes y programas de salud mental.

En conclusión, sólo al adoptar una visión más amplia de la atención de la salud mental se podrán establecer políticas de acción más incisivas en vistas a una más justa atención de las distintas manifestaciones sociales de este fenómeno.

Ricardo Páez

Médico, Licenciado en ética teológica, Doctor en bioética
Profesor y tutor del Programa de Maestría y Doctorado en Bioética
UNAM. México

² El modelo biomédico se centra en el estudio y tratamiento de las enfermedades, considerando éstas como entidades propias e independientes de los pacientes y al médico como el profesional técnico que las repara. Por tanto, su objetivo es curar la enfermedad con un preciso diagnóstico e indicando un tratamiento correcto. Considera que los problemas de salud se deben a trastornos en ciertos mecanismos físico-químicos, y pueden explicarse si se descubre su base molecular, genética o debida a agentes externos físicos o biológicos.

Referencias bibliográficas

- ⁱ Powers, M. and Faden, R. (2006). *Social Justice*. New York: Oxford University Press.
- ⁱⁱ World Health Organization and Calouste Gulbenkian Foundation. (2014). *Social Determinants of Mental Health*. Geneva: World Health Organization.
- ⁱⁱⁱ Venkatapuram, S. *Health Justice*. Cambridge, UK - Malden, USA: Polity Press.
- ^{iv} Patel, V. and Kleinman, A. (2003). Poverty and common mental disorders in developing countries. *Bulletin of the World Health Organization* 81/8, 609–615.
- ^v Goldner, E., Hsu, L. and Waraich, P. , et al. (2002). Prevalence and incidence studies of schizophrenic disorders: A systematic review of the literature. *Canadian Journal of Psychiatry* 47, 833–843
- ^{vi} World Health Organization and Calouste Gulbenkian Foundation, *Social Determinants...* Op.cit.
- ^{vii} World Health Organization. (2004). The treatment gap in mental health care. *Bulletin of the World Health Organization* 82/11, 858–866.
- ^{viii} World Health Organization. World Mental Health Survey Consortium. (2004). Prevalence, severity, and unmet need for treatment of mental disorders in World Health Organization. World Mental Health Surveys. *Journal of the American Medical Association* 291/21, 2581–2590.
- ^{ix} World Health Organization. (2001). *World health report 2001. Mental health: New understanding, new hope*. Geneva: World Health Organization.
- ^x World Health Organization and World Organization of Family Doctors. (2008). *Integrating mental health into primary care: A global perspective*. Geneva: World Health Organization.
- ^{xi} Organización Mundial de la Salud. (2014). *Instrumento de Evaluación para Sistemas de Salud Mental*. México: OMS.
- ^{xii} Knaak, S., Mantler, E., and Szeto, A. (2017). Mental illness-related stigma in healthcare. Barriers to access and care and evidence-based solutions. *Healthcare Management Forum*, 30(2), 111-116.
- ^{xiii} Priester, M., et. al. (2016). Treatment Access Barriers and Disparities Among Individuals with Co-occurring Mental Health and Substance Use Disorders: An Integrative Literature Review. *J. Subst Abuse Treat.* 61, 47–59.
- ^{xiv} The Women's Health Council. (2003). *Women, disadvantage and health. A position paper of the Women's* En México, el 50% de los pacientes que reciben atención, la tienen en servicios hospitalarios, independientemente de la gravedad del trastorno. Además, la mayoría de los pacientes son adultos, frente a la población de niños y adolescentes. En México, el 50% de los pacientes que reciben atención, la tienen en servicios hospitalarios, independientemente de la gravedad del trastorno. Además, la mayoría de los pacientes son adultos, frente a la población de niños y adolescentes. En México, el 50% de los pacientes que reciben atención, la tienen en servicios hospitalarios, independientemente de la gravedad del trastorno. Además, la mayoría de los pacientes son adultos, frente a la población de niños y adolescentes. *Health Council*. Ireland, Women's Health Council.
- ^{xv} Linares, J. y Soriano, J. (2013). Una psicopatología relacional es posible. *Revista Mexicana de Investigación en Psicología* 5 (2), 119-146.
- ^{xvi} Sánchez, M., Lahitte, H., and Oria, V. (2015). Bioética y salud mental. *Revista Latinoamericana de Bioética* 15 (2), 96-107.

Me da que pensar...

aprender a envejecer y cuidar

En una consulta de Atención Primaria ví pinchado en un corcho el texto **“Aprender a envejecer”** que me hizo reflexionar sobre el proceso del envejecimiento. Cómo lo vivimos cada cual, cómo lo afronta la sociedad, y cómo desde el ámbito del cuidado somos conscientes del proceso de envejecer; y por ello hacemos propuestas como el texto mencionado. Su lectura ha dado origen a estas líneas y con ellas a la propuesta de que **debemos proyectar nuestra vejez.**

Una de las cuestiones de nuestro entorno es **el envejecimiento, se trata de plantearlo como una más de las situaciones que abordamos en nuestro proyecto de vida.**

De forma intencionada he evitado la expresión *“problema del envejecimiento”*, aunque es posible que desde algunas perspectivas se vea como un problema, entiendo que **envejecer no es un problema. Si nos hacemos viejos significa que hemos vencido al tiempo, es precisamente un triunfo de la vida**, y como tal debemos afrontarlo. Precisamente cuanto más envejecemos, más hemos ganado la batalla al paso del tiempo. Creo que estas palabras explican muy bien la cuestión: “Da la impresión, al tratar con ancianos, de que nos encontramos frente a unos seres que han sido vencidos por el tiempo, cuando en realidad ellos son los vencedores del tiempo”. Jose María Frocada Casanovas, médico y periodista.

El envejecimiento es un proceso consustancial con los seres vivos, si vivimos mucho tiempo, inevitablemente envejecemos. Lo mismo que la muerte está asociada a la vida, son dos caras de la misma moneda, también el envejecimiento forma parte de la vida, es una etapa más, y **es una suerte envejecer.** De manera que cuanto más envejecemos más vivimos. La cuestión es cómo nos enfrentamos al envejecimiento, cada uno de forma individual y la sociedad en su conjunto. Una de las cuestiones que va **unida al envejecimiento es la manifestación de la vulnerabilidad del ser humano.** Nacemos muy vulnerables, me atrevería a decir que más que cualquier especie, y **necesitamos del cuidado de los otros** para desarrollarnos, en algún sentido **estamos ligados a los demás,**

a nuestros congéneres, por esa necesidad de cuidado para sobrevivir. Progresivamente vamos siendo cada vez más independientes, más autónomos, de manera que en un adulto sano es donde en menor grado se manifiesta la vulnerabilidad. A la par, el adulto siente que necesita menos de los demás y se ve a sí mismo autosuficiente, de forma que ese estar ligado a los demás lo vive como algo lejano. **Los adultos tenemos proyectos de futuro, tenemos metas, estamos inmersos en una realidad que se nos impone, con la que nos relacionamos y que tira de nosotros hacia el futuro.**

Sin embargo hay un momento vital, en el que como si la vida se tratara de escalar una montaña, llegamos a la cima e invariablemente comienza el descenso. Lentamente **vuelve a manifestarse la vulnerabilidad que había quedado difuminada en la etapa adulta**, poco a poco van desapareciendo de nuestro entorno personas que nos acompañaron en el viaje de la vida. Vamos viendo cómo nuestra capacidad no es la que era. El proceso suele empezar a nivel físico, nuestra energía va disminuyendo y nuestro cuerpo no responde igual. Habitualmente en ese momento aún conservamos una capacidad mental importante y seguimos adelante con nuestros proyectos, aunque ya no podamos correr los mil metros lisos. Pero con el paso del tiempo, con el envejecimiento, la vulnerabilidad se va manifestando de nuevo, y se hace más intensa.

A pesar de que todos sabemos que esto sucederá en el mejor de los casos, reflexionamos poco acerca de este futuro, no pensamos o no proyectamos cómo lo abordaremos, parece que a nosotros no nos llegará. Quizá tengamos miedo de esos tiempos que están por llegar, posiblemente sentimos pena o compasión de los mayores que vemos en nuestro entorno durante la edad adulta y no queremos pensar en ello. Sin embargo **igual que proyectamos nuestro futuro** cuando somos jóvenes, proyectamos lo que vamos a ser en la edad adulta, deberíamos proyectar nuestra vejez.

Envejecer forma parte de la vida, es una etapa de la vida con unas características específicas. Entre ellas está la manifestación de la vulnerabilidad. A diferencia de la vulnerabilidad que se manifiesta en la infancia y la juventud, en que ésta se va difuminando, en la vejez se va haciendo cada vez más patente, más intensa y en el futuro irá aumentando en vez de disminuir. Por eso es tan importante tomarla en consideración cuando

proyectamos nuestro futuro, proyectar nuestra vejez contando con ese aumento de la vulnerabilidad que la vejez lleva consigo.

En esta etapa necesitamos el cuidado de los otros con más intensidad que en la edad adulta, y de una forma diferente a como necesitamos el cuidado somos niños o jóvenes. Se vuelve más intensa la relación que nos une a los otros, necesitamos más de los otros y nos sentimos más solos. La soledad es otra de las características de la vejez.

Desde mi punto de vista **la capacidad de cuidar, de hacerse cargo de otros es una forma que la naturaleza tiene de responder a la vulnerabilidad que está asociada a la vida. Marie Françoise Collière lo dice muy bien en su libro, "Promover la vida"**.

Los seres humanos poseemos esta capacidad de cuidar y entendemos que es una capacidad muy valiosa, hasta el punto de que sin ella no sería posible la vida.

Si hasta aquí hemos señalado la importancia de reflexionar y de proyectar nuestra vejez, ahora quiero señalar la importancia de la reflexión sobre el cuidar, en qué consiste cuidar más allá de prestar cuidados, y hacerlo sobre el cuidar en esta etapa de la vejez.

Desde el ámbito del cuidado hay una preocupación por esta cuestión: cómo ayudar a las personas a que afronten lo mejor posible esa vulnerabilidad que se hace más patente cuando, con el paso de los años, las capacidades van disminuyendo.

Es relativamente más fácil o más estimulante cuidar de los niños porque ellos son el futuro, nosotros hemos sido niños, adolescentes y jóvenes, por ello es relativamente sencillo ponerse en sus zapatos y tratar de ayudarles a que encuentren la mejor forma de responder a la realidad que se les impone. Pero no hemos sido viejos, no nos hemos muerto, así que no tenemos ninguna experiencia previa de que echar mano para explorar cómo cuidar. Esta es una de las razones por las que me parece más importante, si cabe, proyectar para nuestra vejez. Tengo para mí que **solo a través de la reflexión individual podremos hacer una reflexión colectiva como sociedad, y responder a esta fase de la vida que consiste precisamente en vencer al tiempo**. La medicina y otras disciplinas han contribuido a que vivamos más tiempo, a que envejecamos. No se trata de mantenerse eternamente joven, lo que es un quimera por

más que a lo largo de la historia haya estado esto en el anhelo de las personas, se trata **aceptar el envejecimiento como una batalla ganada al tiempo e integrar la vejez en el proyecto vital**.

Aprender a envejecer

Cuidarás de tu presentación todos los días

Viste bien, arréglate como si fueras a una fiesta: y ¡qué más fiesta que la vida!

No te encerrarás en tu casa ni en tu habitación.

Nada de jugar al enclaustrado o al preso voluntario. Saldrás a la calle y al campo de paseo. El agua estancada se pudre. Y la máquina inmóvil enmohece.

Amarás el ejercicio como a ti mismo.

Un rato de gimnasia, una caminata razonable dentro o fuera de casa. Contra inercia, diligencia.

Evitarás actitudes y gestos de viejo derrumbado.

La cabeza gacha, la espalda encorvada, los pies arrastrando. No. Que la gente diga un piropo cuando pases.

No hablarás de tu vejez ni te quejarás de tus achaques.

Acabarás por creerte más viejo y más enfermo de lo que en realidad estás. Y te harán el vacío. Nadie quiere estar oyendo historias de hospital. Deja de autollamarte viejo y considerarte enfermo.

Tratarás de ser útil a ti mismo y a los demás.

No eres ni un parásito, ni una rama desgajada voluntariamente del árbol de la vida. Bástate hasta donde te sea posible y ayuda. Ayuda con una sonrisa, con un consejo, con un servicio.

Trabajarás con tus manos y con tu mente.

El trabajo es la terapia infalible. Cualquier actitud laboral, intelectual; Artística...Es medicina para todos los males, la bendición del trabajo.

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

Pinceladas del Estudiante

ASÍ MURIÓ ZARATUSTRA

Mis pensamientos poco a poco se pierden en más pensamientos, no comprendo muy bien nada de lo que ocurre, me dejo aturdir por miles de conceptos que rondan mi cabeza y consigo escapar.

Un día como cualquier otro para un dios, Zaratustra quiso poder morir.

Es curioso cómo el fin más codiciado por el ser humano, es simplemente una mera ilusión de otro deseo siempre insatisfecho. Vivimos para seguir viviendo. Es una redundancia. ¿Para qué vivir sin un motivo para ello? Parece absurdo cómo nos apegamos tanto a nuestra existencia para un día morir. También es curioso el hecho de que la carencia de final, ya no permitiría el deseo de vitalidad. El miedo a morir corrompe nuestras mentes, y no permite darnos cuenta de que la muerte es nuestro mayor aliado; el único sentido a esta eterna y desquiciada vida.

Esto ocurría con este enrevesado Dios. Aborrecía hasta tal límite su inmortalidad que buscaba la manera de morir, así que haciendo honor a su dudosa omnipotencia decidió convertirse en humano para poder empezar a vivir. Conseguir saciar funciones vitales hasta entonces no perceptibles. Zaratustra hacía ya tiempo que yacía sin vida en el yermo de los dioses, donde lo único que podían hacer para divertirse era jugar con el azar; el único concepto que no eran capaces de dominar. La búsqueda del conocimiento resultaba absurda cuando un ser es omnisciente; el placer hacía una eternidad que había dejado de tener sentido; el amor era demasiado irracional para siquiera planteárselo.

Así el viejo Zaratustra decidió mudar su piel a la de hombre. Sin embargo, este humano seguía sin poder morir. Cuando fuese sepultado como él tanto ansiaba, todo resultaría ser un sueño. Ya que existir parece ser más perfecto que no existir. Así fue postulado por San Anselmo de Canterbury. Una vida no era más que un simple sueño para Zaratustra, como una simple historia que no le era trascendental, que simplemente le narraba hechos adversos a los comunes. Eso sí, eran cien años menos de repulsiva eternidad que debía aguantar. No obstante, Zaratustra, tras

varias vidas transcurridas como ser antropomorfo, vislumbró la posibilidad de olvidar su omnipotencia y su inmortalidad y así poder disfrutar una existencia como persona consciente. Varias generaciones más tarde notó cómo cada sueño de vida humana transcurrido era desperdiciado. Subsistía cual simple humano que pasa sus días pensando lo mínimo en el regalo final de la muerte y viviendo como sus semejantes: simple confort y transcurso del tiempo.

En su primera encarnación, acarició la vida como hijo de una humilde familia granjera. Nació, creció, trabajó durante toda su ínfima vida para alimentar a sus seres queridos y finalmente murió. Podría contar algún dato curioso de su adultez o el amor que profesaba hacia su familia, pero no tiene mayor importancia en el resultado final de este campesino. Sin embargo, este intento le causó una ligera sensación de vitalidad. Por ello volvió a probar. Esta vez, incluso llegó a enamorarse. Fue una de las sensaciones más fuertes que había logrado hasta ese momento, pero al despertar esto le produjo aún más desdicha, ya que ese amor dejaba de ser real; demasiado (irracional).

En otra vida, se enriqueció tanto como pudo a costa del estraperlo. Jugaba con las ilusiones de llanos funcionarios que trataban de brillar como él. Vivió obsesionado con el poder, el dinero no le saciaba lo más mínimo, era esa clase de tipos que disfrutaban pisoteando a otra gente. Pese a ello, nunca pudo obtener tanto poder como él deseaba. Toda su voluntad de poder se resumía en evitar a la parca o al menos en poder aprovechar al máximo antes de que esta llegara. Típica ilusión de inepto humano; Zaratustra ya no recordaba el tiempo que llevaba soñando con su final.

Al fin y al cabo, no eran más que vidas. Cuando dormía, no conseguía disfrutar, sólo podía vivir cual simple humano que no puede apreciar su mortalidad y cuando despertaba seguía siendo inmortal, aunque al menos obtenía un bello recuerdo. Por ello, tras varios intentos, ideó una nueva forma de vivir. Pretendía dejar de hacerlo cual simple hombre y empezar a vivir de verdad. En su próximo intento, no trató de convertirse en humano, sino que quiso seguir siendo dios; recordar su infernal letargo para así disfrutar de una última vida con forma humana. Eso sería al menos lo que pensaría en la siguiente vida, introdujo la idea a su próxima reencarnación que esa vez no sería un sueño, esa vez sí iba a fallecer. Aunque lógicamente no moriría, sino que sería otro simple sueño, pero uno que mereciera la pena tener.

Así, volvió a empezar. Ésta iba a ser la última vez (o eso es lo que él pensaba), por tanto, tras varias reflexiones, llegó a la conclusión de que iba a vivir sin ningún tipo de miedo. No tenía miedo a la muerte, sólo veía una solución a todos sus problemas y un grato sentido a la vida en ella. Además, dejaría de obrar de forma heterónoma, ya no importaban los demás, ahora empezaría a ser un individuo con ideas propias y no otro ser indefinido, maleable y gregario. ¿Qué importaban las normas sociales, las ideologías o la felicidad si todo sería dejado atrás tras morir? las personas no se dan cuenta de esto, están tan cegados por su miedo que no ven ni a lo que le temen.

De esta manera, Zaratustra comenzó a vivir como si fuese la última vez. Saciaba toda curiosidad que se le generaba como dios en ente humano. Es decir, captaba las nimias sensaciones humanas a través de su percepción omnipotente. Culminó todos los recovecos del alma humana en sus múltiples vidas. Sirvió como sicario para grandes comerciantes de droga, también fue degustador de todos estos productos que sin embargo no se asemejaban a los estimulantes que utilizaban en el Olimpo. Los humanos poseían una imaginación aterradora. Los dioses en cambio no eran capaces de crear nada nuevo, poseían todo pensamiento en sus mentes, así que no podían inventar nada más. Podían conseguir el máximo placer cuando quisiesen, así que no buscaban satisfacciones menores. Además la percepción humana no era la misma que la divina. Por eso, Zaratustra se deleitaba vagando por las almas humanas. Al final, descubrió que las sensaciones más bellas y que no podía captar en su forma divina eran las sociales; aquellas que obtuvo en vidas meramente humanas. Descubrió que estaba condenado a vivir inanimado, anhelaba un alma, un motivo.

Tras muchos intentos, empezó a aborrecer esta técnica, la vida terminaba siendo demasiado larga; acababa desperdiándola. Zaratustra quiso evadirse con otra forma de vida. Llevaba tiempo lamentándose de su absurda existencia, de la carencia de emociones que podía conseguir. Así que, harto de tanta reflexión y de vidas tan largas, decidió residir en una mosca. Para así, no volver a pensar y gozar de las sensaciones de una simple drosophila. Viviría de la misma manera que en el caso del ser humano. Pensando que su vida sería la última.

En su primer intento obtuvo un buen resultado, Zaratustra vivía entretenido, huía de matamoscas y le encantaba molestar a los necios

humanos. Además no reflexionaba sobre los problemas ya que dejaba atrás todo conocimiento. Los dioses adoctrinados por la verdadera ciencia no dejaban cabida a otros temas filosóficos que no eran abarcados por la verdad y por ello eran estúpidos. Zaratustra ya cansado de estas reflexiones que le llevaban a la angustia, disfrutaba ferozmente en soma de mosca hasta que comenzó a acostumbrarse tras varias vidas a la vida de la mosca. El tiempo se relativizó. La vida de la mosca parecía demasiado larga y tediosa. Tras lo sucedido, volvió a intentarlo en diferentes seres vivos, pero resultaba siempre de la misma manera. Así Zaratustra llegó a la conclusión de que su única opción era aceptar su destino: la existencia.

– Perdone, ¿me ha escuchado?

–Sí, claro.

– Entonces, ¿qué opina del tratamiento?

Es curioso cómo se te puede ocurrir la historia más disparatada en el momento más impactante de tu vida y qué forma tiene la mente de defenderse ante una certeza que te golpea tan fuertemente. Ahora la cuestión es cómo afrontar esta verdadera vida que me han otorgado.

Jesús Herrero Gómez

Estudiante de 2º de medicina

Reseña: Curso de verano PERSPECTIVAS ACTUALES EN BIOÉTICA

PRESENTACIÓN Y PROGRAMA DEL CURSO

Concha Gómez Cadenas.

Profesora de Ética y Legislación de la Escuela Universitaria de Enfermería de Teruel.

En Calanda, un pequeño pueblo de Teruel, pero bien conocido por ser la ciudad natal del director de cine Luis Buñuel y por sus fantásticos melocotones, se realiza todos los años un curso patrocinado por la Fundación Mindán Manero y la Universidad de Verano de Teruel. Cada edición es distinta, aunque manteniendo siempre la Filosofía como núcleo central y su relación con otras disciplinas y/o sus aspectos más cercanos a la vida –digamos- cotidiana.

Este año, durante los días 3, 4 y 5 de julio, el curso trató sobre Bioética: *Perspectivas actuales en Bioética*. Contamos con la suerte de tener entre nosotros a personas relevantes en este campo: Diego Gracia, Abel Novoa, Lydia Feito y Rogelio Altisent, fueron los encargados de impartir las conferencias que, cada una en su campo, fijaban el tema central sobre el que seguidamente se realizarían diversas mesas de comunicaciones, en las que a su vez, participaron ponentes bien conocidos como los profesores Tomás Domingo Moratalla, Carlos Pose, Benjamín Herreros y Valle Coronado, entre otros.

La dirección del curso estuvo a cargo de Rafael Lorenzo, profesor titular de Filosofía en la Universidad de Zaragoza y hasta hace unos meses rector del campus de Teruel. Los coordinadores fuimos Tirso Ventura, Rubén Benedicto, Concha Thomson y quien escribe estas líneas, que a su vez moderamos las diferentes mesas: Tirso, la 1ª mesa "*Cuestiones de deliberación ética*", que siguió a la conferencia inaugural del profesor Diego Gracia "*La deliberación y sus sesgos*". Yo, la 2ª mesa titulada "*Profesionalismo. El tercer sector, entre el mercado y la gestión*", que siguió a la conferencia de Abel Novoa, "*Profesionalismo y conflictos de interés*". La siguiente mesa "*Bioética Narrativa*" fue coordinada por Rubén Benedicto, después de la conferencia de Lydia Feito "*La bendita manía de contar. La necesidad de un enfoque narrativo en Bioética*", y Concha Thomson, la última mesa, "*Sostenibilidad, justicia y equidad en el sistema de salud*" que siguió a la conferencia de clausura de Rogelio Altisent "*Ética y responsabilidad en la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud*".

En esta reseña no debo extenderme más, ya que las conclusiones que se extrajeron de este curso las realizan a continuación, tres alumnos. El motivo de dejar esto en sus manos, se debe a que para ellos fue uno de los primeros contactos con la Bioética. En verdad, más que un contacto, fue una inmersión, ya que una de las grandes virtudes de este curso, que no se cuenta en el programa, consistió en la convivencia más allá de las clases, durante esos tres días, de comunicadores, ponentes, alumnos y organizadores. La acogida en Calanda fue exquisita y el ambiente, a mí personalmente, me recordó los añorados días de aprendizaje y convivencia en la Universidad Complutense de Madrid, cuando estudiaba el máster de Bioética.

No puedo terminar sin agradecer de todo corazón al secretario y patrono del curso Joaquín Mindán, quien además de ejercer como tal, reunirá en un libro las comunicaciones y conferencias y al director Rafael Lorenzo, que hicieron posible este evento.

EXPECTATIVAS Y NECESIDADES

Virginia Salinas Pérez.

Discente. Enfermera. PhD. Hospital Regional Universitario. Málaga. España.

Cuando valoras la posibilidad de hacer un curso empiezas, o al menos, yo lo hago así, indagando sobre los organizadores, ponentes y docentes que lo van a impartir, sigues conociendo el lugar y horario del mismo y finalmente interpretas, de manera muy subjetiva, lógicamente, como esa elección es la correcta para incrementar o al menos, completar satisfactoriamente la “mochila” de conocimiento y experiencia que cada cual lleva a sus espaldas. Para mí, que además tenía que desplazarme desde el sur, ya que vivo en Málaga, lógica y necesariamente la valoración de estas variables comentadas, son mayores. Pero todo parecía perfecto, los organizadores eran personas que no conocía, pero vinculadas a anteriores ediciones de los cursos de la Universidad de verano de Teruel, y concretamente a anteriores ediciones de la Fundación Mindán Manero de Calanda, donde se organizaba. De los ponentes y docentes, había podido escuchar y conocer a algunos de ellos, y con deseos de seguir aprendiendo con ellos, pero además había otros docentes que quería conocer. Y además coincidía que estaba de vacaciones y que podía ir a Madrid a casa de unos familiares, para luego desplazarme desde Madrid a Calanda. Y allí que terminé. La estancia era en un albergue que habilitaron para los no residentes y el tamaño del curso era lo suficientemente adecuado como para poder valorar la escapada en la familia sin hacer grandes “destrozos” organizacionales. Y con todo este punto de arranque, las expectativas han rellenado adecuadamente “la mochila” a la que aludía rodeada de cierta emoción, incluso, por las personas que finalmente he podido conocer y que me alegra enormemente.

Y tras llegar a Zaragoza con destino a Calanda, sobre el mediodía, ya comienzas conociendo a algunas de las personas que serán alumnas y alumnos del curso, junto a algunos de los docentes y moderadores, e incluso descubres que conoces a personas comunes entre nosotros que entrelazan un poquito más. En la comida previa a la inauguración del curso, ya se apreciaba un ambiente tranquilo, sosegado, al ritmo que permite una tarde estival calurosa de primeros de julio. La conferencia inaugural fue una apuesta segura, ya que el excelente profesor Dr. Diego Gracia, nos hablaba de los sesgos de la deliberación. Para mí, fue una de las “joyas” del curso, ya que oír al profesor Diego Gracia siempre es una extraordinaria experiencia y oportunidad de aprender, sin transparencias, solo su estupenda melodía de voz rodeada de su saber y conocimiento en torno a la ética. Era una oportunidad escucharle hablar de los sesgos de la deliberación, que como en todas las facetas que intervienen los seres humanos, existen y hay que conocerlos, para que nos resulten menos difíciles de corregir. Debo confesar que en esta conferencia inaugural, y por el tema que se trataba, me acordé en varias ocasiones de la película “Doce hombres sin piedad” (1957) de Sidney Lumet, donde un jurado compuesto por doce hombres que se reúnen en torno a una mesa y una sala, tienen que deliberar tras el juicio a un chico de 18 años acusado de homicidio en primer grado, de manera que el veredicto de culpabilidad significa automáticamente una condena a muerte. Una película muy, muy recomendable para entrenar la mirada de la deliberación, que como nos dijo el profesor Gracia, no se trata de un diálogo o conversación, sino de un proceso técnico, cuya base es

la ética, y la manera de encontrar el curso óptimo para avanzar en el análisis de problemas o casos clínicos. Y me acordaba de esta película, porque precisamente podía recordar muchos de los sesgos que el profesor Gracia relataba: obediencia ciega, valoración espontánea, valoraciones previas de las que se parte de manera inconsistente, el estoicismo, el narcisismo o atender a los juicios extremos exclusivamente. Realmente resulta altamente extraordinario escuchar alguna conferencia suya.

Finalmente la tarde terminó con una mesa de comunicaciones alrededor de Cuestiones de deliberación ética, donde los alumnos expusieron sus trabajos y pudieron compartir mesa con maestros para la discusión y dudas que se generaron.

Las expectativas de los alumnos, o al menos para mí, tiene mucho del primer día, y esta primera toma de contacto ya me indicaba que el viaje y la dedicación de mis días estivales a las perspectivas actuales en Bioética sobre la que versaba el curso, no podía enganchar más desde la primera tacada. El día terminó con un Acto de recepción donde nos pudimos relajar, degustar un refrigerio, conversar y conocer a otros alumnos y alumnas, y hablar de sus inquietudes. En mis conversaciones con algunos otros alumnos y alumnas con los que hablaba sobre qué les traía a Calanda, comentábamos la apuesta atractiva de ponentes y docentes junto al tema de la Bioética que para algunas, se ha convertido en una de las materias de las que ando aprendiendo actualmente, es decir, se ha convertido en un *elemento de la vida de la enfermera*, es decir, de mi profesión.

SALIR DE LAS AULAS PARA BUSCAR LA VOCACIÓN

Guillermo Viguera Alonso

Estudiante de 5º Medicina Universidad de Zaragoza

Clases, biblioteca, dormir, más clases, más biblioteca y más dormir... El día a día de un estudiante es simple. Una rueda que se mueve con su propia inercia mes tras mes, año tras año. Hace años, cuando entramos a la carrera, esperábamos operar a corazón abierto, ver cadáveres y ser una especie de superhéroes como en nuestras series favoritas. Nos esperaban dos años de estudiar ciencias básicas y otros dos memorizando cada enfermedad descrita en la literatura médica antes de poder decirle a un paciente aquello de “¿Qué le trae por aquí?”. En ese periodo muchos perdemos esa chispa con la que entramos y perdemos de vista al ser mitológico al que llamamos paciente.

En ese punto entre los libros y los pacientes encontramos la Bioética. Es en la asignatura de Bioética donde primero nos hablan del cómo y el por qué de la relación médico-paciente. Es en Ética donde nos animan a asistir a cursos, charlas, ponencias y cualquier actividad que nos saque de nuestros libros para tomar apuntes de la vida real. Y así, dos días después de terminar mis exámenes de junio, acabé en Calanda en el curso *Perspectivas Actuales en Bioética*. Las expectativas no eran las mejores, ni David ni yo sabíamos muy bien a quién estaba dirigido el curso, lo que se esperaba de nosotros o si íbamos a encajar siendo legos en un mar de másteres en Bioética.

Todo lo contrario se mostró desde que pusimos un pie en el autobús. Nos encontramos un estupendo y diverso grupo de personas de todas las edades y ámbitos tanto dentro como fuera del mundo sanitario. El curso se dividió en cuatro bloques diferenciados, cada uno de ellos enfocado a

un ámbito de actualidad en la Bioética. Estos eran: Deliberación, Profesionalismo, Bioética Narrativa y Solidaridad y Sostenibilidad del SNS.

Tanto el Método Deliberativo como la Narrativa en Bioética eran prácticamente desconocidos para mí y me parecieron un campo nuevo a explorar y que estoy deseando compartir con mis compañeras y compañeros. Si bien habíamos utilizado la Deliberación en trabajos de clase, la Narrativa es un elemento cuya presencia podría complementar mucho nuestra formación humana. En palabras de la profesora Lydia Feito “El enfoque narrativo (de la Bioética) es estético, pero también riguroso y difícil”.

En mi caso, y con los profesores Rogelio Altisent y Maite Delgado, ya conocía acerca del Profesionalismo y la Sostenibilidad en el Sistema Sanitario. Y es viendo a profesionales exponer y debatir sobre estos temas cuando realmente he interiorizado mis lecciones. Considero vital que los estudiantes de Ciencias de la Salud salgamos de nuestros cubículos y descubramos, de la mano de la ética, que el corazón de la medicina se encuentra en el paciente y no en la enfermedad.

Para finalizar quiero agradecer la gran acogida que nos brindaron tanto ponentes como asistentes y el crecimiento personal que supuso para mí. ¿Dónde, además de en Calanda, podrían juntarse dos estudiantes de medicina, una profesora de ética, una técnico administrativa de hospital y una enfermera a la una de la mañana a debatir cómo ha de ser un examen de Ética?

David Lerma Irureta.

Estudiante de 1º De Medicina de la Universidad de Zaragoza

Primer día de clase de primero de Medicina. Bioquímica, Embriología, Biología ... ¿Alguien ha escuchado (en este caso leído) la palabra paciente? Yo tampoco. Partiendo de un primer curso tan estrictamente teórico, en el que ni siquiera la anatomía es aplicada, más allá del cadáver, escuchar la palabra “bioética”, “relación médico-paciente”, “deliberación”, es algo que, en un mundo de fórmulas e inserciones musculares, me resultó atractivo a la vez que alentador, pues mi intención tras matricularme en Medicina no era convertirme en una enciclopedia con patas.

Yo en realidad dí mi primer paso hacia el “mundillo de la Bioética” un poco antes, gracias a mis amigos en otros cursos, pero fue gracias a este curso que verdaderamente me sumergí en él. En primer lugar, porque pensaba que “lo de la Ética en medicina” era una asignatura que ponían por obligación y que más allá de los Comités Éticos de los hospitales, la gente no mostraba ningún interés por ella. Nada más lejos de la realidad. En los 3 días que duraron las sesiones y debates, me vi rodeado de especialistas en el tema, pero también por auxiliares, enfermeras, graduadas en derecho... que estaban allí, por el mismo motivo que yo, para aprender y formarse en esta forma de hacer medicina.

Ponencia tras ponencia, mi interés y motivación iban creciendo cada vez más. Desde Lydia Feito, M^a Jose Vicente, Diego García, etc. todos ellos hablando de las distintas áreas de trabajo de la Bioética, acabé con una idea general de en qué consistía todo esto y en dónde había que trabajar y hacer más hincapié, de cara a mejorar el SNS y sobre todo la formación médica, pues sigo sin concebir como puede ser que ésta sea tan precaria en este ámbito, y al parecer, muy poco práctica.

El recibimiento que tuvimos los estudiantes fue sorprendentemente bueno, pues a pesar de ser pocos, las conversaciones y los intercambios de puntos de vista y experiencias de distintos tipos de personal sanitario, fue algo realmente enriquecedor.

FRASES PARA RECORDAR

Maite Delgado: "Si nos esforzamos y, enseñando en bioética podemos cambiar, aún estamos a tiempo de cambiar".

Lydia Feito: "El enfoque narrativo (de la bioética) es estético, pero también riguroso y difícil". "Todos estamos hechos de historias". "¿Qué es la Bioética Narrativa? Reexaminarse constantemente, para ser más lúcido, más libre y profundizar más".

M^a José Vicente: "El paciente debe estar formado y en igualdad de condiciones para evaluar Tecnologías Sanitarias".

Tirso Ventura: "Para salir de la trinchera debemos, al deliberar, buscar al menos cinco cursos intermedios". "Ayuda más la Bioética a tomar decisiones que conocer la ley".

Diego Gracia: "Nos cuesta deliberar, no sólo queremos tener la razón sino toda la razón". "La deliberación no es un diálogo, es un proceso técnico, base de la ética."



Reseña de Libros

La montaña mágica

Thomas Mann

Ed. Edhasa. Barcelona, 2005. 936 pp.



La Montaña Mágica: una novela, efectivamente, digna de un Premio Nobel. Sorprende conocer que no fue ésta la que le otorgó el codiciado galardón, aunque se la reconoce como la obra más popular de Thomas Mann. Debo reconocer que no he leído la novela galardonada.

Situada a comienzos del siglo XX, inmediatamente antes de la I Guerra Mundial, *La Montaña Mágica* retrata con magistral profundidad las costumbres y sentimientos de la sociedad de principios de siglo. Descripciones de las sensaciones íntimas del más común de los mortales, incluso aquéllas que nos pueden parecer inconfesables, salen a la luz con total naturalidad. Las dicotomías de discusiones sin fin que recuerdan a los devaneos políticos de nuestro tiempo.

Un canto a la salud y a la enfermedad en la era preantibiótica, en la que un balneario para enfermos de tuberculosis ofrece el telón de fondo donde entran y salen personajes pintorescos y tópicos que sirven de excusa para desplegar las peculiaridades de la sociedad de principios del siglo XX, una exaltación al valor y al deber magistralmente reflejado en el ámbito militar, un recorrido por los descubrimientos más relevantes del momento: los rayos X, la fotografía, el gramófono... y un final demoledor que deja entrever el horror de la guerra y deja abierta la historia de nuestro protagonista, Hans Castorp, al que indefectiblemente ya le hemos tomado cariño... como la vida, en la que nada tiene un verdadero final: incluso los muertos dejan su estela.

Una gran novela, imprescindible, para reflexionar sobre casi todo.

Hasta nos lega sus músicas favoritas:

- 1- Aída (Giuseppe Verdi, 1871). Encargada para la inauguración del Canal de Suez en 1869 (aunque se representó Otelo, por encontrarse para entonces inacabada).
- 2- Preludio a la siesta de un Fauno (Claude Debussy, 1894).
- 3- Carmen (Bizet, 1875).
- 4- Fausto (Charles Gounod, 1859)
- 5- El Tilo (Franz Schubert, 1824). Del Lieder Winterreise (“Viaje de invierno”), sobre poemas, de Wilhelm Müller “canciones de viaje”.

María Tasso

Oncóloga pediatra. Hospital General Universitario de Alicante.
Máster en Bioética.

La montaña mágica Thomas Mann

Nueva traducción al castellano de Isabel García Adánez

pocket  edhasa



Caso Clínico Comentado

Historia Clínica

Cada año, al llegar el otoño, se suelen hacer campañas de información recomendando a las personas que se vacunen contra la gripe. A los grupos de especial vulnerabilidad (personas mayores, personas que trabajan en el sector sanitario, personas con enfermedades respiratorias, etc.) se les insiste en la idoneidad de vacunarse.

La doctora Jaén es médico de familia en una ciudad pequeña, donde atiende a una población con un gran número de ancianos. Este año ha comenzado a informar a sus pacientes de que la vacuna de la gripe ya está disponible y que deberían ir pensando en vacunarse.

Un compañero le ha pasado un artículo científico en el que se pone en cuestión la eficacia de la vacuna. Allí encuentra algunos datos interesantes: el estudio muestra que la tasa de efectividad de la vacuna es de tan sólo un 23%. Esto llama su atención, por lo que decide investigar un poco más a fondo la cuestión. Algunos de los estudios que revisa coinciden en una baja tasa de efectividad. Además, se indica que, a pesar del crecimiento del número de personas mayores vacunadas, los fallecimientos causados por la gripe han ido aumentando, por lo que los investigadores afirman que no parece que la vacunación pueda proteger a los mayores. Los datos preocupan a la doctora Jaén que busca más información. Encuentra un artículo reciente en el que se muestra una correlación entre las personas que tienen cierto patrón de expresión genética y la probabilidad de que esas personas experimenten efectos adversos después de ser vacunados.

En medio de la campaña de vacunación, la doctora Jaén queda muy preocupada por lo que ha leído. Si la vacuna no resulta tan protectora como ella pensaba, no sabe si debe seguir recomendándola. La sociedad médica a la que pertenece recomienda encarecidamente que la población se vacune, y recientemente les han enviado una circular a todos los médicos de su centro, indicando que deben hacer un esfuerzo por lograr que haya más personas que se vacunen. Hasta ahora ella ha sido muy insistente e, incluso, en algunos casos en que los ancianos no estaban muy convencidos, les ha dado a entender que la vacuna era obligatoria, como modo de conseguir que se vacunaran.

Ahora no sabe qué hacer, porque le parece que los pacientes también tienen derecho a conocer esta información que a ella misma le ha sorprendido. Si la vacuna no es tan efectiva, quizá no es tan necesario que la gente se vacune. Pero ofreciendo estos datos estaría contribuyendo negativamente a la protección que la vacuna pueda ofrecer, generaría desconfianza en las vacunas y, si algún mayor falleciera por la gripe sin haberse vacunado, no podría perdonárselo, al no saber si la vacuna habría podido protegerlo.

La doctora Jaén tiene confianza con su jefa, así que decide comentárselo para saber qué opina. La jefa la trata como si se hubiera vuelto loca. Le echa en cara que pueda poner en peligro la seguridad de sus pacientes. Afirma que si los datos fueran tan evidentes, no habría este tipo de campañas, no se invertiría dinero en vacunas, ni la sociedad científica estaría apoyándolas y promoviendo. Además, le comenta que no es recomendable que la gente empiece a pensar que las vacunas (la de la gripe o cualquier otra) no son útiles, porque todos dejarían de vacunarse y eso podría generar un problema de salud pública.

La doctora Jaén se ha quedado con la sensación de que su jefa piensa que no es una buena profesional, y que no le preocupa la salud de sus pacientes. Mantiene las dudas que tenía antes, pero sigue sin tener claro que, ahora que tiene esta información, deba seguir actuando como antes.

Comentario

Deliberación sobre los hechos

Las vacunas contra la gripe estacional están diseñadas para proteger contra la infección y la enfermedad causadas por los tres o cuatro virus de la gripe (dependiendo de la vacuna), que según los investigadores serán los más comunes cada temporada.

Los CDC (*Centers for Disease Control and Prevention*) realizan estudios todos los años para determinar la efectividad de la vacuna contra la gripe. En su página web publican que, si bien la efectividad de la vacuna puede variar, dependiendo de la persona y del virus que esté circulando en la población ese año —si la combinación de virus de la vacuna coincide con los virus que circulan entre la población, habrá mayor efectividad—, los estudios demuestran que la vacuna contra la gripe reduce el riesgo de contraer la enfermedad en un 40% a un 60% en la población general. En general, las vacunas actuales contra la gripe tienen más éxito contra los virus de la gripe B y la gripe A (H1N1) y ofrecen menor protección contra los virus de la gripe A (H3N2).

No obstante, los estudios muestran que hay variabilidad en la efectividad medida, en función del diseño del estudio, los resultados medidos, la población estudiada y el virus estacional estudiado en cada caso.

La vacunación contra la gripe tiene los siguientes beneficios: puede evitar que contraiga la enfermedad; puede reducir la virulencia de la enfermedad y sus efectos; es una herramienta de prevención importante para las personas que tienen enfermedades crónicas y para todos los que son más vulnerables a padecer enfermedades graves a causa de la gripe.

En el caso de las personas mayores, parece que hay una menor respuesta inmunoprotectora tras la vacunación que en la gente más joven, lo que les hace más susceptibles de contraer la enfermedad. A pesar de ello, se recomienda la vacunación por varias razones: la primera de ellas es que, aunque la efectividad de la vacuna es menor, en algunas campañas se han observado beneficios significativos, por ello, aunque la protección sea menor, es mejor que nada. Actualmente no hay otra protección mejor contra la gripe. Por otro lado, ya que la vacuna tiene la posibilidad de minimizar los efectos de la enfermedad, si se contrae, puede reducir el riesgo de hospitalización y de complicaciones graves, que, en los mayores puede significar el inicio de un declive general de salud. Finalmente, el grupo de mayores es heterogéneo, hay personas con buena salud general, sin problemas en su sistema inmune, y hay otros que tienen condiciones médicas que debilitan sus sistemas inmunes y la capacidad de sus cuerpos para responder a la vacuna. Al evaluar los beneficios de la vacunación contra la gripe, es preciso tener en cuenta todos estos factores y diversidad, a pesar de que existan estudios cuyos resultados muestren una baja efectividad.

Deliberación sobre los valores

Listado de problemas éticos

- ¿Debe la Dra. Jaén informar exhaustivamente a sus pacientes de lo que se ha informado?
- ¿Debe la Dra. Jaén negarse a seguir recomendando la vacuna de la gripe?
- ¿Debe la Dra. Jaén guardarse la información y seguir como siempre?
- ¿Debe sugerir a los pacientes que cambien de médico cuando pregunten por la vacuna de la gripe?
- ¿Debe informar a las autoridades sanitarias?

¿Debe tomar la decisión sobre la vacuna sólo en los pacientes de más edad, e informar a los más jóvenes para que decidan ellos?

¿Debe ir a los medios de comunicación para denunciar que la campaña de vacunación está basada en una información inadecuada?

Problema fundamental

¿Debe la Dra. Jaén negarse a seguir recomendando la vacuna de la gripe?

Problema ético principal

¿Debe la Dra. Jaén negarse a seguir recomendando la vacuna de la gripe?

Identificación de los valores en conflicto

Seguridad de los pacientes: la Dra. Jaén está preocupada por el bienestar de sus pacientes, a nivel individual, y no quiere recomendar una vacuna de la que tiene dudas de su eficacia.

Aquí también habría un valor de respeto a la autonomía de los pacientes, en la medida en que la Dra. considera que deberían tener información para poder decidir.

Respeto y confianza en la decisión sobre la salud pública: la Dra. Jaén es un agente sanitario con responsabilidad en labores de prevención y educación sanitaria de la población, por lo que quiere observar las decisiones que se hayan tomado para proteger a la población.

De fondo también aquí se plantea una cuestión de seguridad de los pacientes, pero mediada por la responsabilidad como agente sanitario que debe promover la información y educación sanitaria, y que no puede contravenir las normas de protección y prevención establecidas.

Deliberación sobre los deberes

Cursos de acción extremos

No informar a los pacientes y seguir recomendando la vacuna: la Dra. Jaén quiere obedecer la recomendación de la vacunación contra la gripe, porque considera que es una decisión que afecta a la salud de la población, que no se ha tomado arbitrariamente por parte de las autoridades sanitarias y las sociedades científicas. Además, si se opone a la norma, puede recibir una sanción por no cumplir sus obligaciones profesionales.

Informar exhaustivamente a los pacientes indicando la falta de eficacia de la vacuna: la Dra. Jaén quiere anteponer el bienestar de sus pacientes y considera que deben tener toda la información, lo que llevará, en la mayoría de los casos, a que rechacen la oferta de la vacuna contra la gripe. Esto puede tener consecuencias negativas para su salud, si contrajeran la enfermedad, y para la de otras personas a quienes pudieran contagiar.

Cursos de acción intermedios

- Informarse en profundidad sobre los datos de eficacia de la vacuna.
- Cotejar su información con el colegio de médicos, la sociedad científica y cualquier otra instancia que tenga datos y competencias en materia de la vacuna.
- Informar a las autoridades sanitarias de sus dudas y solicitar asesoramiento para tomar una decisión acertada.
- Informar a los pacientes de la eficacia cuestionada de la vacuna, insistiendo no obstante en la recomendación que las autoridades hacen de la vacunación por las consecuencias que de ello se pueden derivar.

- Analizar caso por caso la idoneidad de la recomendación de la vacuna, determinando los pacientes en los que la relación beneficio/riesgo es claramente favorable para ser vacunados.
- Limitar la recomendación de la vacuna a casos excepcionales de riesgo, informando a los demás pacientes de modo neutral sobre los datos existentes sobre eficacia de la vacuna.

Curso óptimo

Informarse lo máximo posible, por todos los cauces disponibles, acerca de los estudios de eficacia de la vacuna. En caso de confirmar las dudas sobre la eficacia, analizar caso por caso la idoneidad de la vacuna y recomendarla en casos de riesgo, e informar a los pacientes de la situación, enfatizando sin embargo la importancia de las vacunas como elemento de prevención.

Adicionalmente, sería razonable que, si tiene información que pudiera ser relevante y que la administración sanitaria pudiera no conocer, o si persisten sus dudas, debería comunicar a las autoridades sanitarias su información.

Deliberación sobre las responsabilidades finales

Pruebas de consistencia

1. Tiempo: La decisión no es precipitada. Se ha valorado la decisión y se han ponderado las circunstancias y consecuencias con objetividad.
2. Publicidad: La decisión se puede argumentar públicamente. No habría problema en defenderla como curso de acción más prudente.
3. Legalidad: La decisión no vulnera ninguna norma legal vigente.

Lydia Feito
Profesora de Bioética
Universidad Complutense de Madrid

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

**¡Aún estás a tiempo de
inscribirte!**

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

Entrar en un laberinto

Los laberintos aparecen ya en el antiguo Egipto. Se utilizaban como trampa para evitar que se pudiera entrar o salir de algún lugar. Si bien hay quien interpreta que los laberintos, antes que una trampa, son un método para estimular la meditación y la serenidad, ya que el caminante debe tener paciencia y no desesperar en su búsqueda. Esta dimensión espiritual enlaza con el sentido que adquirieron durante la Edad Media, cuando cobraron un significado religioso al simbolizar el enrevesado camino del ser humano hacia Dios. Más tarde se convirtieron en espacios lúdicos y estéticos, divertimento y ornamento para los visitantes.

Los laberintos simbolizan lo complicado, lo enrevesado, un desafío para la imaginación y probablemente un espacio donde perderse, es decir, un lugar del que uno quiere salir... o también quedarse para descubrir sus múltiples recovecos.

Pero los hay de muchos tipos, en función de si están o no al aire libre, cuál es el material de construcción, si tienen paredes móviles, etc. La clasificación que aquí nos interesa es la relativa al trazado: existen los laberintos de trazado multicursal, aquellos cuyo trazado exige tomar decisiones, siendo algunas de ellas callejones sin salidas. Estos laberintos pueden tener conexiones simples (se puede llegar al centro siguiendo una sección de pared que, a pesar de llegar a puntos ciegos, conecta el perímetro con el centro), pero también los hay con conexiones



múltiples, lo que significa que hay islas que no están conectadas al perímetro donde se puede estar dando vueltas o volver a salir, sin llegar al centro. Menos complicados son los laberintos unicursales, con un recorrido desde el punto de entrada hasta el centro, donde no hay elecciones, donde sólo hay que caminar hacia delante para saber que se llegará al destino, a pesar de los múltiples vericuetos. Dentro de este segundo grupo hay también distintas formas: los laberintos clásicos, en forma de 7 círculos concéntricos; los bálticos, con dos entradas (una que sirve de entrada y otra de salida) y un centro; los laberintos de tipo romano, divididos en cuadrantes; los medievales, que son clásicos pero pueden mezclar cuadrantes; y los más actuales que admiten todo tipo de formas.

Los laberintos se parecen bastante a los problemas bioéticos. En general todos tienen un centro, un elemento nuclear, y muchos vericuetos, elementos adicionales, relaciones con otros temas, cuestiones aparentemente relacionadas, en las que es fácil perderse y desesperar. Rara vez los problemas son como los laberintos unicursales, más bien nos obligan a tomar decisiones, a caminar por espacios desconocidos, en situación de incertidumbre y, en muchas ocasiones, a llegar a callejones sin salida. Eso significa que suele haber más de una solución posible, que hay cierta creatividad en el modo de encontrar la respuesta. A veces, como en los laberintos, las paredes se mueven, cambian las técnicas, cambian los argumentos, es preciso adaptarse a la novedad, a lo transitorio, a lo que puede ser de otro modo.

Cajón de bioética y más

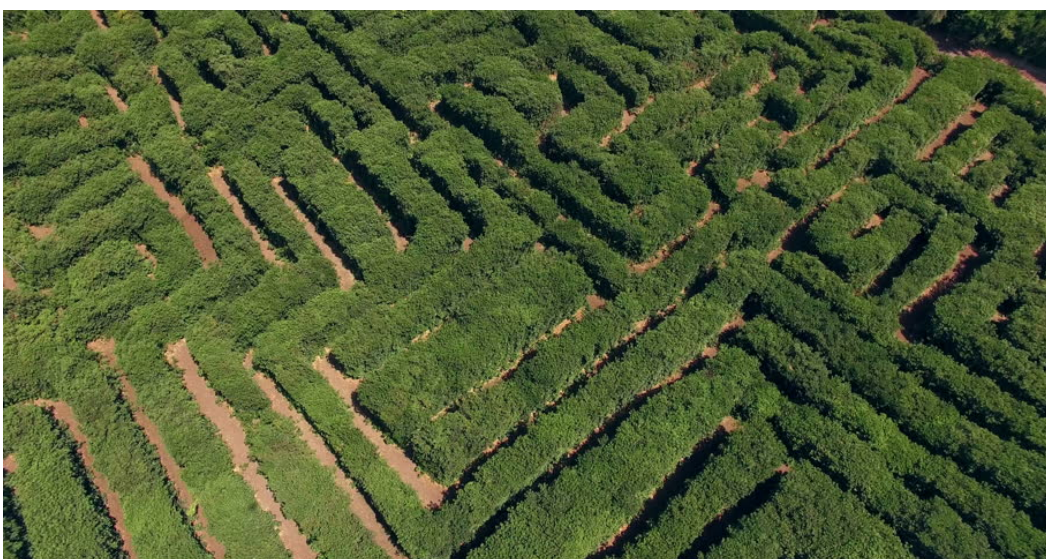
Todo esto sin tener en cuenta la vivencia dentro del laberinto: la sensación de estar perdido pero no poder hacer otra cosa que seguir adelante, la oscuridad que nos hace más difícil elegir el camino a tomar, la lluvia o el frío que pueden dejarnos aturidos y con prisa por encontrar el centro, las ganas de descansar, de tomarnos un respiro, los retos que el laberinto puede ocultar, los peligros que pueden acecharnos en cada esquina, la percepción de que estamos dando vueltas sin llegar a ninguna parte... pero también los compañeros del laberinto, los que nos acompañan ayudando a tomar la elección adecuada, los que apoyan cuando nos vence la desilusión, los que son capaces de imaginar soluciones posibles, y también los que distorsionan, los que imponen su criterio, los que no trabajan en equipo, los que se llenan de angustia y sólo aportan negatividad.



Perdersé por un laberinto merece la pena. Hay que tener una buena dosis de valentía para arriesgarse a estar desorientado y aparentemente atrapado, de paciencia para perseverar en la búsqueda de la salida, de buen humor para tomarse con ligereza los continuos errores y los callejones sin salida, de serenidad para disfrutar del camino y aprovechar el tiempo caminando para reflexionar.

También merece la pena perdersé (o encontrarse) por los problemas bioéticos. Aprender a soslayar la desesperación de no encontrar el camino, y tomar distancia de nuestro punto para tomar perspectiva y encontrar una vía diferente, elegir y equivocarse. Pero también reflexionar y serenarnos, como querían los diseñadores de los laberintos. Disfrutar de un lugar para pensar, para reconocernos a nosotros mismos, para analizar caminando. Los problemas bioéticos nos ofrecen esa complejidad y nos invitan a adentrarnos en sus vericuetos. Es una magnífica oportunidad de comprender la realidad humana. Incluso aunque, en ocasiones, el diseño del laberinto, contra todo pronóstico, no tenga centro, sólo paredes y caminos.

Lydia Feito



Acontecimientos, Noticias, Novedades

- Privacidad, salud y transformación digital: los retos del Big Data y la investigación. 16 octubre 2017. Auditorio del Hospital Clínico San Carlos. Madrid.
- [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.
- Jornada de bioética. CASER Residencial. 24 octubre 2017. Hospital Ramón y Cajal. Madrid
- [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.
- [IV Congreso de Bioética: “Nuevos retos: Reglamento europeo de protección de datos, Big Data y Evaluación de tecnologías sanitarias”](#) 17-18 de noviembre de 2017. Instituto de Salud Carlos III. Madrid
- [VIII Congreso Internacional de Bioética](#). “Filosofía y Salud Mental”. Grupo de investigación APORIA: Filosofía contemporánea, Ética y Política con la colaboración de Sant Pere Claver - Institut Docent i Recerca. 23 y 24 Noviembre de 2017 en Barcelona (Facultad de Filosofía).
- World Health Organization. [12th Global Summit of National Ethics/Bioethics Committees](#), Dakar, Senegal. 22-24 March 2018
- [Annual Bioethics Conference. Center for Bioethics. Harvard Medical School](#). “Fifty Years After the Harvard Report on Brain Death: Consensus, Controversy, and the Future of Organ Transplantation” 12-13 abril 2018

Bibliografía y fuentes de Bioética



- Marijuan, M. *Bioética y ética médica para estudiantes de medicina*. Universidad del País Vasco, 2017.
- Bostrom, N., Savulescu, J. *Mejoramiento humano*. Teell, 2017.
- Rodríguez-Arias, D. *Una muerte razonable. Testamento vital y eutanasia*. Desclée de Brouwer, 2017.
- Ferry, L. *La revolución transhumanista*, Alianza, 2017.
- Velasco, A. *La ética animal. ¿Una cuestión feminista?*. Cátedra, 2016.
- Illes, J. (ed.). *Neuroethics. Anticipating the future*. Oxford University Press, 2016.
- Arras, J.D. *Methods in bioethics. The way we reason now*. Oxford University Press, 2017.
- Kornyio, E.A. *A guide to bioethics*. CRC Press, 2017.
- Buchanan, A. *Better than human. The promise and perils of biomedical enhancement*. Oxford University Press, 2017.
- Van den Akker, O.B.A. *Surrogate motherhood families*. Palgrave Macmillan, 2017.
- Svenaeus, F., *Phenomenological bioethics. Medical technologies, human suffering and the meaning of being alive*. Routledge, 2017.
- Shaw, R.M. (ed.). *Bioethics beyond altruism*. Palgrave Macmillan, 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.

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



Nº31
Septiembre 2017
Segunda época