

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

Pensar la bioética: mejor con tiempo

Una entrevista

Trascendencia de nuestras decisiones

Textos de las ponencias y

comunicaciones presentadas en el

XIII Congreso Nacional de Bioética

(ABFyC Burgos 19-21 octubre 2017)

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
D. Marcos Alonso Fernández

Colaboradores en este número:

D^a. Gracia Álvarez
D. José Ramón Amor
D^a. Belén Angulo
D^a Brígida Argote
D. Antonio Blanco
D^a. Boni Cantero
D^a. Beatriz E. Cárdenas
D^a. Ana Belén Cruz
D. Andreu García Aznar
D. Diego Gracia Guillén
D. Benjamín Herreros
D^a. Silvia Jiménez
D^a. Carmen Martínez
D^a. Silvia de Miguel
D. Pablo Muñoz
D. Javier Rivas
D. José Antonio Rodríguez
D^a. Begoña Román
D. Álvaro Sanz
D. José Antonio Seoane

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 Nº32 Diciembre 2017

Editorial p.1

Artículos

- Pensar en bioética: mejor con tiempo – L. Feito p.2
- Una entrevista – D. Gracia p.3
- Me da que pensar... la trascendencia de nuestras decisiones – G. Álvarez p. 10

Textos procedentes de ponencias o comunicaciones presentadas en el XIII Congreso Nacional de Bioética (Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Burgos 19-21 octubre 2017)

- Buenas prácticas en las organizaciones: la infraestructura ética – B. Román p.12
- ¿Sirve para algo la deontología? – B. Herreros p. 17
- El humor, la ética y la vida: del sentimiento cómico de la vida – A. Blanco p.21
- Decálogo del profesional sólido – C. Martínez p. 24
- Bioética materialista: la aportación de Gustavo Bueno – J. Rivas p.27
- De palabras, bioética y medicina – A. García p. 31
- Las pruebas de consistencia – J.A. Seoane p.34
- Aportación de la ética clínica en el abordaje del tabaquismo en la consulta – P. Muñoz, et al. p.40
- Oncología en la fragilidad – J.R. Amor et al. p.47
- Consultores de ética clínica – A. Blanco et al. p.51
- ¿Qué es la medicina defensiva? – A.B. Cruz p.53
- Conocimiento del documento de IP en usuarios de la consulta de enfermería de atención primaria – S. de Miguel et al. p.60
- Decisiones clínicas en el final de la vida – S. Jiménez p.66
- ¿Quién cuida a los enfermos de Alzheimer en su domicilio? estudio descriptivo y análisis de su sobrecarga – B. Angulo et al. p.71
- Las hijas cuidadoras principales de familiares con Alzheimer, descripción y estudio de su sobrecarga – B. Angulo et al. p.76
- Profesionalismo y valores en la educación médica: ¿qué, dónde, cómo? B.E. Cárdenas et al. p.82
- Conflictos éticos en Servicios sociales municipales y forales del territorio histórico de Álava/Araba – B. Cantero, B. Argote p.91

Reseña de libros

- Bioética y oncología – A. Sanz p.99
- Resveratrol y longevidad – J.A. Rodríguez Merino p.100

Novedades y bibliografía p.101

Normas para los autores



Este es un número especial. Lo es porque en él se recogen algunas de las ponencias y comunicaciones presentadas en el XIII Congreso Nacional de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica (ABFyC), celebrado en Burgos los días 19-21 de octubre de 2017, bajo el lema *Eudaimonía: valores y plenitud de vida*. Por ello el formato es un poco especial, hay muchos más artículos, y se han eliminado algunas secciones habituales. Pero es también especial porque refleja la riqueza, frescura, variedad e interés de los muchos temas que se plantean en el mundo de la bioética. Aunque no están aquí todos los textos de las personas que participaron en el congreso, lo que tiene el lector entre sus manos es ciertamente un reflejo de la pluralidad de perspectivas que allí pudimos ver y disfrutar.

El congreso fue muy interesante y fructífero. En él se pudo apreciar cómo la Bioética es un espacio rico, abierto, creciente, un tejido vivo, interrelacionado, lleno de matices, un espacio lleno de interacción, de propuestas, de imaginación, de reflexión, de diálogo, de sesudos y profundos análisis, pero también de sugerentes imágenes, de innovación, de enriquecimiento. Realmente pudimos ver que la bioética es un floreciente lugar de deliberación.

Se enfatizó allí la necesidad de prestar atención a los aspectos sociosanitarios, considerando que la mejor atención a las personas es la que se hace desde una perspectiva más integral, global y coordinada.

Se planteó una crítica a la excesiva medicalización y también a la escasa reflexión sobre la necesidad de atender a los beneficios para la persona, desde sus necesidades, y no desde parámetros neutros, regidos por criterios de mercado.

Las conferencias de inauguración y clausura nos permitieron conocer a fondo el complejo concepto de *eudaimonía*, que presidía el lema de nuestro congreso. Pudimos profundizar en los modos de entender la felicidad y la plenitud, en las diferentes tradiciones, en la propuesta de Aristóteles y en la mirada alternativa de la sociedad actual y sus posibilidades de educación en valores.

Nos asomamos a la evolución humana, a nuestros antepasados, para descubrir que tenemos una gran responsabilidad de dejar un legado de cuidados.

Pudimos pensar juntos cómo promover valores, qué diferencias hay entre la ética y el derecho, cómo podemos buscar una buena relación entre profesionales y cómo mejorar nuestras organizaciones sin hacer „despilfarro ético“.

Reflexionamos sobre el humor, generando un interesante diálogo entre el juego, el pensamiento, la creatividad y la risa, pero también desde lo narrativo. Y todo ello nos permitió encontrar otro modo de afrontar la vida y sus amenazas, descubriendo que „la ética es saludable“.

Todo esto y mucho más es lo que dio de sí este congreso. Tras más de veinte años de andadura, desde la ABFyC se constata la „buena salud“ de la bioética: la excelente acogida de cientos de profesionales e interesados en estos temas, la calidad de las intervenciones, y, sobre todo, la riqueza de la reflexión y el diálogo. Porque lo más valioso de todo el trabajo bioético es aportar ideas bien fundamentadas, deliberar en entornos plurales, y tratar de transformar la realidad, tratando de mejorar, buscando un mundo mejor para todos.

Algo de todo esto es lo que aporta este número especial de Bioética Complutense. No nos queda sino esperar que sea una lectura interesante.

Deseamos a todos nuestros lectores que el año nuevo sea venturoso y llegue lleno de alegría para todos.

¡Nuestros mejores deseos de felicidad para 2018!

Pensar en bioética: mejor con tiempo

Hace algunos días, en un famoso blog dedicado a la bioética, se hacía un llamamiento que resultaba sugerente: se empezaba por afirmar que, como todo el mundo, ellos también tienen un sesgo, uno difícilmente criticable pues consiste en intentar promover la dignidad de las personas como fundamento de la bioética. Buen comienzo.

A continuación se indicaba cuál era su objetivo: abordar las diferentes dimensiones éticas de las decisiones médicas a través de temas como la eutanasia, la gestación subrogada, la edición genética, el mercado de órganos, etc. Temas todos ellos que han constituido los titulares de los diferentes posts que han ido apareciendo en su blog a lo largo de los meses. Nada sorprendente, pero sin duda encomiable para un blog dedicado a temas de bioética.

Lo más llamativo aparecía a continuación, al indicar que la corriente principal de los medios de comunicación y las redes sociales no tiene suficiente tiempo ni paciencia para profundizar, para excavar e ir más allá de la superficialidad de las historias, ni para identificar elementos más globales, subyacentes a las modas y a los “trending topics” del momento. La función del blog —de este y de otros muchos— se limita a informar de elementos de vanguardia, pero sin ir más allá.

Conscientes de su limitación, y analizando sus implicaciones, los autores de este post, comentaban que esto también suponía que muchos lectores mostraran su desagrado o su desacuerdo con esa aportación de informaciones que, sin embargo, ellos consideraban una contribución valiosa y enriquecedora para los debates bioéticos.

Hasta aquí la controversia se puede plantear en términos que han sido bastante frecuentes en el entorno periodístico: ¿conviene sacrificar la profundidad en aras de la rapidez? Es un clásico conflicto planteado entre la apuesta por ser el medio que ofrece antes la noticia, que da el titular, aunque sea incompleto y no pueda ofrecer más datos, y el cuidado del artículo con investigación contrastada, que no escatima esfuerzo ni tiempo para ofrecer datos completos. Los objetivos son diferentes, los métodos también, pero sin duda las motivaciones, los lectores y las presiones que están obligando a elegir la velocidad generan un modo de actuación, un tipo de sociedad e incluso una manera de entender la realidad y la verdad, que no es baladí.

Parece claro que uno de los problemas fundamentales es el tiempo. Vivimos en sociedades en las que todo es urgente, sea o no importante. Los calendarios, los relojes, las agendas, las planificaciones, las alertas y las múltiples apps que van regulando nuestras vidas, determinan la gestión de cada minuto y sus resultados, hasta extremos agotadores, con un único parámetro: la eficiencia, ya sea en resultados, objetivos logrados, tareas realizadas, o calorías consumidas.

Y no queda mucho tiempo para pensar.

Las redes se han dedicado incluso a hacer experimentos variados para determinar si se leen las entradas que tienen demasiado texto o carecen de fotografías. Condenados a la dictadura de los 140 caracteres, los titulares son las píldoras de información, los vídeos sustituyen a los libros, lo interactivo supone pantallas divididas y con ello también atención dividida. Son ya muchos los estudios que alertan sobre estas magníficas capacidades tecnológicas y su contrapartida de limitaciones cognitivas que están generando.

Pero más allá de sus posibles problemas, sobre todo, en esta vorágine de rapidez, no queda tiempo para pensar.

Pensar es siempre una tarea que requiere serenidad, sosiego, silencio, recogimiento.

Y si pensamos juntos, necesitamos tranquilidad para dialogar, para escucharnos, tiempo para poder expresarnos, para aprender a comprendernos, para entender nuestras diferencias y buscar los puntos de acuerdo.

Pensar exige conocer, y por tanto necesita haber dedicado tiempo a leer, a aprender, a escuchar y después contrastar y buscar soluciones. Los problemas bioéticos no son fáciles, están llenos de matices, de cuestiones que hay que tener en cuenta. Hay que verlos desde diferentes perspectivas, con distintos ángulos, mirándolos por arriba y por abajo, desde el presente y hacia el futuro, valorando lo que está en juego, sus consecuencias, los contextos en que se plantea, las personas implicadas, los valores en riesgo, los intereses, los retos, los miedos y los sesgos.

Pensar en bioética es sumirse en la incertidumbre y la complejidad, es aceptar las innumerables zonas de matices en donde hay que moverse con exquisito cuidado para no perder de vista la multiplicidad de elementos que pueden estar influyendo en las cuestiones a valorar. Y por eso hay que tener tiempo y calma, una buena dosis de honestidad intelectual, bastante cautela al hacer juicios, mucho respeto a la realidad y a los otros, y una actitud positiva, porque la empresa es grande y las fuerzas pueden flaquear.

Intoxicada con los titulares y la prisa la bioética sólo puede convertirse en lugar de falsedades o verdades a medias. Algo que sólo puede perjudicar la deliberación y la reflexión en temas tan importantes como los que aborda la bioética y que afectan a la vida de las personas y a la sociedad en su conjunto.

Lydia Feito

El comentario de Diego Gracia

El comentario de Diego Gracia



Una entrevista

Un filósofo brasileño, Felipe Cherubin, muy preocupado por los problemas que nos afectan a todos, y en especial por los de su país, me hace llegar una lista de veintiuna preguntas, con el ruego de que las conteste. Transcribo las preguntas y sus respectivas contestaciones.

1. Para Ud. ¿lo que es la bioética y cómo surgió su interés para estudiar un campo tan complejo? *La bioética es un movimiento que comenzó en torno a 1970, cuando yo ya había estudiado las carreras de Filosofía y de Medicina. Siguiendo a mi maestro, el Profesor Pedro Laín Entralgo, estuve en Alemania, donde se había desarrollado durante la primera mitad del siglo XX un movimiento médico-filosófico llamado "Antropología médica". Sobre este tema hice mi tesis doctoral, que defendí el año 1973. Pero en esos mismos años fui asistiendo al nacimiento de la Bioética en los Estados Unidos de América, y el movimiento me interesó mucho, sobre todo porque su aplicación práctica era más evidente, y por tanto podía servir para mejorar la calidad de la asistencia médica. Viajé a los Estados Unidos el año 1976, visité los principales centros en que se trabajaba en Bioética, y a mi vuelta a España tenía una idea bastante clara de las fortalezas y las debilidades de la Bioética norteamericana. Entonces decidí orientar mi trabajo hacia ello, procurando, si me resultaba posible, unir el pragmatismo de la bioética norteamericana con la más sólida fundamentación filosófica que se enseñaba en Europa.*

2. Los temas relacionados con la verdad y la libertad generan grandes y acaloradas discusiones y muchas veces carecen de fundamentos cayendo en fundamentalismos. ¿Qué puede decir la bioética sobre cuestiones tan delicadas como el aborto y la eutanasia, de modo que el debate resulte más racional? *La bioética puede enseñarnos un modo de enfocar los problemas morales y de tomar decisiones sobre ellos. Este es el tema al que he dedicado un mayor esfuerzo a lo largo de los años. El razonamiento moral tiene un método específico, que desde el tiempo de Aristóteles recibe el nombre de "deliberación". Aclarar esto ha sido un tema fundamental en toda mi actividad. A los seres humanos no nos gusta deliberar, sino tomar decisiones inmediatas. Hoy sabemos que esas deliberaciones están llenas de sesgos, y por tanto no son fiables. Kahneman ha escrito un famoso libro titulado "Pensar rápido, pensar despacio", en el que dice cosas parecidas. Hay que educar a la sociedad en la deliberación. Esta debía ser la base de la educación desde la escuela primaria. Pero no se nos educa para eso, sino para triunfar, aunque ello sea a costa de cometer injusticias, etc. Y sí, el deliberar sirve para todo, también para temas tan complejos como los del aborto y la eutanasia. En los artículos y libros que he ido publicando he tratado de aclarar esto. Tanto el aborto como la eutanasia se enfocan siempre desde un punto de vista que no es moral sino "legal". Se habla de "derechos" humanos, y de si las mujeres tienen derecho al aborto, o las personas a la eutanasia. Es un enfoque que no me interesa mucho. El lenguaje de la ética no es el del derecho sino el del deber. Para saber lo que en cada caso se debe hacer, hay que ver los valores en juego, ponderar las circunstancias y consecuencias y tomar un curso de acción prudente, que siempre es el que salva más los valores en juego y los lesiona menos. Esto hay que hacerlo en cada caso. No se trata de dar una norma general, o de aprobar una ley en el parlamento.*

3. Ud. es llamado de "Maestro Deliberador", ¿cómo llegó como médico y filósofo con tanta firmeza a ese proyecto que explica y defiende con tanto ahínco? *Como decía hace un momento, la deliberación no es invento mío. Es tan vieja como la filosofía. Aristóteles nos enseñó a todos que la deliberación es el método, no sólo de la ética, sino de todo "razonamiento práctico" (por tanto, de la política, de la economía, de la técnica, de los jueces, etc.). Yo me muevo mucho en el mundo de la medicina. Las decisiones que toma un médico son prudentes o imprudentes. En ese campo no cabe hablar de decisiones verdaderas o falsas, como si se estuviera analizando un teorema matemático. Uno de nuestros grandes errores es no saber qué tipo de lógica estamos utilizando cuando hablamos o tomamos una decisión. No es lo mismo decidir sobre cuestiones matemáticas que sobre problemas médicos o judiciales. Carece de sentido decir que uno está deliberando sobre si el teorema de Pitágoras es verdadero o no. Ahí no cabe la deliberación, que es un procedimiento para tomar decisiones prudentes en situaciones de incertidumbre, como son las más frecuentes en la vida. Lo extraño es que no se nos eduque para esto, que es lo que tenemos que utilizar en nuestra vida cotidiana. La máxima tragedia de nuestra sociedad está en lo mal enfocado que está todo el sistema educativo.*

4. ¿En qué consiste su método deliberativo? En concreto, ¿las formas de segregaciones y de exclusión social podrían ser más combatidas en una sociedad deliberativa? *He expuesto esto con bastante detalle en muchas de mis publicaciones. En principio, la deliberación es un procedimiento natural. Todos, cuando vamos conduciendo un coche, deliberamos con nosotros mismos sobre cuándo debemos frenar, o acelerar, o mover el volante, etc. Eso nos hace pensar, erróneamente, que la deliberación no necesita de aprendizaje, porque todos sabemos deliberar. Es un error. Lo es en el orden individual, y sobre todo en el colectivo. Cuando hay que tomar decisiones que afectan a otras personas, la mayor parte de las veces tenemos que abrir la deliberación, de modo que deje de ser individual y se transforme en colectiva. Un ejemplo de esto serían los parlamentos de nuestros países. Pero la deliberación colectiva es muy difícil, porque en el proceso deliberativo tenemos que dar razones de nuestros puntos de vista e intentar entender las razones de los que no piensan como nosotros. Para deliberar hay que partir del supuesto de que nadie tiene del todo la razón, y que el otro puede tener tanta razón como yo. Esto nos cuesta mucho reconocerlo. En un debate, siempre queremos salir triunfantes, y si podemos aplastar al contrario, mejor. Así no es posible deliberar. A deliberar hay que aprender. Y no es un aprendizaje fácil. No consiste, por ejemplo, en leerse un artículo o un libro sobre deliberación. Tiene que ser un aprendizaje práctico, haciendo ejercicios de deliberación. A deliberar sólo se aprende deliberando.*

5. ¿Cuales son hoy las principales cuestiones que el proyecto genoma colocó para la bioética? *Son muchas y muy importantes. Por primera vez el ser humano tiene posibilidad de conocer y manipular la información de la vida, el llamado código genético. Esto comenzó hace medio siglo, y desde entonces los descubrimientos se han sucedido a un ritmo vertiginoso. El último, de hace sólo unos días, es la noticia de que ha podido corregirse un error congénito del metabolismo a través de terapia génica en un cigoto, lo que permite no sólo curar una enfermedad muy grave, como es la cardiomiopatía hipertrófica congénita, sino además hacer que esta no pase a la descendencia. Ni que decir tiene que esto tiene que hacerse con enormes precauciones, porque en caso contrario estaremos produciendo más mal que bien. Por ejemplo, esas mismas técnicas pueden servir para una pretendida mejora de la condición humana, a través de la creación de sujetos más altos, o con mayor masa muscular, etc. Hoy por hoy, estas técnicas sólo están permitidas para curar enfermedades, no para promover una posible mejora de la condición humana.*

6. El uso de animales en investigación científica enfrenta hoy duros cuestionamientos por parte de grupos que defienden la dignidad animal. ¿En qué consistiría la dignidad animal? ¿Tales cuestionamientos son un retroceso o un avance desde el punto de vista bioético? *Es indudable que en las últimas décadas hemos desarrollado una nueva sensibilidad hacia el mundo animal (y hacia el mundo inorgánico). Y esto hay que verlo como un gran progreso cultural y moral. Los animales no son meros “medios”, como pensaba Kant, que los seres humanos podamos utilizar a nuestro arbitrio. Tenemos obligaciones de respeto para con ellos. Hoy creo que esto lo acepta todo el mundo. Otro tema distinto es el de si eso debe obligarnos a todos a respetarlos completamente, como sucede con las vacas en la India, o debe convertirnos a todos en vegetarianos o veganos. Hay muchas razones para pensar que el bienestar animal no tiene por qué llevarnos necesariamente a esos extremos. De hecho, los animales siguen siendo necesarios, por ejemplo, para la investigación científica. Ni que decir tiene que hay que procurar utilizar los menos posibles, hacerlo de modo que no sufran, etc. Por eso hoy existen en todos los centros de investigación Comités de Ética de la Investigación Animal. Pero pensar que podemos prescindir completamente de ellos, hoy por hoy resulta ilusorio.*

7. ¿Cómo debemos lidiar con la biotecnología y sus usos en las industrias farmacéutica, alimenticia y bélica? *Esta pregunta está relacionada con la anterior sobre la genética y sus modificaciones técnicas. Eso es lo que suele entenderse por biotecnología. En sí no puede decirse que sea buena ni mala, como sucede por lo general con todo tipo de técnicas. Todo depende de cómo se utilicen. Kant dice que el mismo cuchillo que sirve para comer, sirve también para matar, o que el mismo producto que a ciertas dosis es un fármaco, a otras se convierte en veneno. No es sensato condenar la biotecnología sin más. Todo depende del modo como la utilicemos. Y eso es lo que tienen que establecer los parlamentos, promulgando leyes que prohíban su uso incorrecto. Y cuando los efectos afectan a toda la humanidad y no sólo a un país, entonces han de ser las instituciones internacionales las que establezcan las normas. El problema es que, tanto en los parlamentos nacionales como en las instituciones internacionales, cada uno busca defender sus intereses propios y no el interés común.*

8. Es grande el debate sobre la vida artificial y grande el debate que sobre ella existe en bioética. Pero a fin de cuentas, ¿es posible la inteligencia artificial? ¿La famosa prueba de Turing nos dice algo acerca de la inteligencia sentiente? *Nuestro desconocimiento del modo como funciona el cerebro es muy grande. Hemos avanzado algo, pero muy poco. Ahora hay todo un movimiento de “neuroética”. Pero casi todo lo que se publica bajo ese título es de muy baja calidad. ¿Llegará algún día a conseguirse, mediante medios artificiales, por ejemplo, a través de procedimientos informáticos, como los propios de las computadoras, generarse algo así como una inteligencia humana? No podemos descartarlo. Poniendo el caso concreto de la “inteligencia sentiente” de que habla Zubiri, ¿puede surgir por mera complejización de estructuras biológicas? Es posible. En el tema del origen de la actividad superior del psiquismo humano no ha habido más que dos teorías, la “creacionista” y la “emergentista”. Esta última parte del principio de que los cambios estructurales hacen que los elementos que componen esas estructuras presenten propiedades nuevas, desconocidas hasta entonces. Esto pasa continuamente en química. Y puede ser que cuando la estructura del sistema nervioso llega a un cierto grado de complejidad, aparezca eso que llamamos “inteligencia sentiente”. En lo que todos estamos de acuerdo es en que ese tipo de funciones humanas, como la intelectual, o todas las que componen la vida del espíritu, son una novedad cualitativa que no puede reducirse a los elementos que la componen. Esto es lo que desde Hegel se llama “el salto de la cantidad a la cualidad”.*

9. Ud. ha insistido varias veces en que los valores se construyen en la familia y en la escuela hasta los 18 años. ¿Podría hablar de ello, ya que parece que vivimos el tiempo que puso mucha confianza en la escuela y poca confianza en la familia? *No creo haber puesto nunca el término de ese proceso en los 18 años. Cada vez estoy más convencido de que los valores se aprenden en épocas muy tempranas. Yo he enseñado ética en la Universidad durante muchos años. Y me he dado cuenta de que cuando los jóvenes llegan a la Universidad, las principales opciones de valor las tienen ya tomadas. De ahí la importancia de la familia, que es la matriz fundamental en el aprendizaje de los valores, y la enseñanza primaria y secundaria. No nos damos cuenta de la importancia que tienen, y esa es la razón de que tampoco los profesores, sobre todo de esos grados primeros de formación, gocen de prestigio social. Es una tragedia.*

10. Por todos esos cuestionamientos y otros muchos, ¿usted entiende que estamos en un momento en el que resulta necesario repensar la relación médico-paciente? ¿Qué puede hacer la formación universitaria para preparar el médico para el mundo complejo de valores humanos? *Sobre la relación médico-enfermo se ha escrito mucho. El año 1963 publicó Laín Entralgo un libro excelente titulado así, "La relación médico-enfermo". De entonces acá han pasado muchas cosas, y ese libro habría que escribirlo de un modo muy distinto. Hoy no vale ni el mismo título. Por eso ya no suele hablarse de relación médico-enfermo, sino de "relación clínica", "encuentro clínico", etc. Mi tesis, que he defendido durante muchos años, es que es una relación de deliberación. El profesional tiene que deliberar con el paciente sobre los hechos clínicos, pero también sobre los valores en juego y sobre los cursos de acción posibles, en orden a tomar la mejor decisión posible, la decisión óptima. Este es un ejemplo práctico de cómo puede influir la deliberación en el proceso de toma de decisiones y mejorar su calidad.*

11. ¿Cuáles son los grandes desafíos de la bioética en el siglo XXI? *Serán muchos, muchísimos. La ética del siglo XXI es bioética. En otras épocas no fue así. Por ejemplo, cuando yo era joven, en la época del llamado telón de acero y de la guerra fría, la confrontación era Oriente-Occidente, o Socialismo-Capitalismo. Hoy la confrontación no es esa, sino la confrontación Norte-Sur, es decir, el desarrollo insostenible del llamado Primer Mundo, y el subdesarrollo también insostenible del Tercer Mundo. Los teóricos dicen que nuestra única solución es caminar hacia el "Desarrollo sostenible". Pero no parece que la política internacional vaya por ahí. El problema no lo van a arreglar los políticos; primero, porque no saben, y segundo, porque no pueden. No es un problema político sino que su raíz es social. O educamos a la sociedad de un modo distinto a como lo hemos venido haciendo, o el futuro es muy desalentador.*

12. Ud. ha repetido que "legislamos mucho y deliberamos poco". El mundo de hoy, a pesar de predicar mucho la libertad para todo, todavía vemos que resuelve las cosas con más leyes y procedimientos, tanto en ámbitos nacionales como en los globales, como también en la ONU y en las cumbres internacionales. Incluso los grupos cerrados elaboran sus propias leyes. Vimos recientemente en España los debates interminables en época de elecciones, sin que contribuyan mucho a resolver los problemas del pueblo español y de su gobierno. ¿Cuál sería el valor de personas deliberativas en esos asuntos políticos? *En España existe el mismo problema que en todos los lados. Ante la falta de ejemplaridad de los partidos políticos tradicionales, aparecen nuevos partidos que dicen que van a luchar contra la corrupción, etc. Pero pronto se ve que lo que buscan es llegar al poder. La política se ha convertido en el arte de llegar al poder y mantenerse en él tanto como resulte posible. La política no puede ser terapia de su propia enfermedad. La terapia tiene que venir de fuera, de la sociedad. Una sociedad madura, bien educada, elegirá políticos honestos, no corruptos, etc. El lenguaje de la política es el derecho. El lenguaje de la sociedad es la ética. Y el derecho es siempre un epifenómeno de la ética. Dime qué valores tiene una sociedad, y te*

diré qué políticos elige. Y si la sociedad está mal educada, sus políticos lo estarán también, por más que digan que van a acabar con la corrupción, etc.

13. Ud. sorprende por trabajar como médico y a la vez como pensador. Atiende tanto consultas difíciles de bioética y trasplantes, como actúa de director de la Fundación X. Zubiri, promoviendo seminarios de investigación y cursos sobre ética y ciudadanía. ¿Cómo surgió y cómo describiría su “eros pedagógico”? *He dicho muchas veces que yo no soy un escritor que enseña sino un docente que escribe. Me he visto siempre como profesor, como docente. Y ello porque creo que es el gran defecto de nuestras sociedades. Alguna vez he dicho ante políticos muy cualificados de mi país, que me hice profesor porque creo en la educación. Y que si hubiera creído que la vía para cambiar la sociedad era la política, quizá hubiera intentado ser político. Cuando digo esto ante políticos, no dejan de sentirse incómodos. Que es, precisamente, lo que yo buscaba. Lo fiamos todo de la política. Ella es la que tiene que resolver todos los problemas. Y eso es un gran error, que estamos pagando muy caro.*

14. Biopolítica es un término comúnmente utilizado por los pensadores contemporáneos. Lo introdujo Michael Foucault a propósito de los estados y su poder político de gobierno y control de la vida humana, y ha derivado después hacia el 'bio-poder' como una especie de resistencia social que utiliza la vida y el cuerpo contra el “stablishment” (el ejemplo de los refugiados o del terrorismo suicida, por nombrar algunos), tal como se entiende por Michael Hardt y Antonio Negri. ¿Podemos decir que la bioética es el nuevo paradigma de las ciencias sociales y políticas? *Que yo sepa, el término biopolítica hoy no tiene ninguna vigencia en el mundo excepto en Latinoamérica, y especialmente en Brasil. A partir de un texto de Foucault, se ha creado todo un movimiento. Tal como se está utilizando, me suscita todos los recelos que ya he expuesto a propósito de la política. Es inútil querer cambiar la sociedad a través de la política. Como ya dijera Marx, la política no es más que un epifenómeno de la sociedad, lo que él llamaba una superestructura. Me resultan poco fiables todos los intentos de cambiar la política desde la política. En el fondo de todos ellos veo lo mismo, la conquista del poder.*

15. La muerte es quizás el único factor que hace a todos iguales. La utopía de la inmortalidad acompaña al hombre desde siempre. ¿Con la creciente tecnología de la longevidad estaríamos caminando hacia una nueva forma de desigualdad social? *Supongo que se refiere al tema de la criopreservación de cuerpos, hasta ver si la ciencia acaba descubriendo el elixir de la eterna juventud. Mi opinión es que todo está basado en un error, una ilusión inconsciente del ser humano, que, en efecto, no quiere morir, quiere ser inmortal. Pero no creo que vaya a lograrse por esos procedimientos. Nuestra realidad es contingente, y por tanto mortal. La ciencia podrá alargar la vida humana, pero desde luego no conseguir la inmortalidad. Para ello la sociedad ha buscado por otros caminos, generalmente religiosos. ¿Habrá algo después de la muerte? No podemos asegurarlo, pero sí esperarlo.*

16. ¿Cuándo la corrupción se torna asesinato? La corrupción en Brasil ha alcanzado proporciones inimaginables, hasta el punto de convertirla en el caso de mayor corrupción en la historia mundial. La falta de respeto y la adulteración de los principios originales de nuestra democracia han llevado a la degradación de los servicios básicos. Miles de personas mueren todos los días por causa de los devastadores resultados de la corrupción que ha invadido todas las instituciones públicas y privadas. Parece haberse institucionalizado. ¿Podría comentar el hecho de que la corrupción se equipare al asesinato y qué puede significar esto en un mundo globalizado donde la cultura occidental predomina? *Se atribuye a Lord Acton la célebre frase: “El poder corrompe, y el poder absoluto corrompe absolutamente”. Es muy difícil que en la gestión del poder no aparezca la corrupción, es decir, la utilización del poder público en beneficio privado de uno o de unos*

pocos. Es inútil pensar que va a haber política sin corrupción. Lo que es importante es reducirla al mínimo posible. Y eso no puede conseguirse más que a través de la educación moral de la sociedad. Los países menos corruptos, por ejemplo los escandinavos, se caracterizan por haber tenido una ética social, la calvinista, muy estricta. El gestionar poder, mucho poder, no hay duda de que es una gran tentación. Sólo resistirán a ella las personas con una sólida formación humana y ética. Mientras la política se entienda como la conquista del poder, y no el servicio público, la corrupción estará íntimamente unida a ella. Vemos todos los días cómo muchas de las personas que se dedican a la actividad política lo hacen con este objetivo, el de aprovecharse del poder que van a gestionar. No se trata de un problema político, como tiende a pensarse, porque siempre será preciso que algunas personas gestionen el poder público, sino de un problema social y moral.

17. Por fin, Ud. es un gran estudioso del filósofo Xavier Zubiri. ¿Qué puede ofrecer la filosofía de Zubiri para pensar la bioética en el siglo XXI? *Yo tenía un íntimo amigo, Ignacio Ellacuría, al que asesinaron vilmente en El Salvador el año 1989, que había sido rector de una Universidad y profesor de filosofía toda su vida, y que siempre decía: "Dicen que la filosofía no sirve para nada; yo creo que sirve para todo". Saber pensar es fundamental en la vida. La filosofía no enseña a triunfar sino a pensar. Y eso es fundamental. Supongo que en portugués existe también esta expresión: "No hay nada más práctico que una buena teoría". Pues bien, lo que yo aprendí de Zubiri fue a pensar, y a plantearme las cuestiones fundamentales de la realidad y la vida, que parece que no sirven para nada, pero que sirven para todo. Por ejemplo, yo no hubiera podido hacer en Bioética lo que he hecho sin su ayuda. Si de algo estoy orgulloso, es de los maestros que he tenido: Xavier Zubiri y Pedro Laín Entralgo. Cuando uno ha tenido la suerte de tener maestros así, es muy difícil que no se sienta en la obligación de continuar ese legado y hacer que fructifique lo más posible. Yo estoy muy orgulloso de mis maestros.*

18. Ud. habla que volvió de los Estados Unidos con una idea bien clara de las fortalezas y de las debilidades de la bioética norteamericana. ¿Podría aclarar un poco más sobre eso, sobre todo para nosotros, que estamos en la encrucijada de buscar nuevos puntos de apoyo en la fundamentación del futuro de la humanidad? *Antes de ir a Estados Unidos yo había estado estudiando en Alemania el movimiento de Antropología médica, que era el punto de intersección entre Filosofía y Medicina. Todo eso era enormemente interesante, pero repercutía muy poco en la práctica, era muy difícil de llevarlo a la práctica. Cuando fui a Estados Unidos descubrí que la Bioética sí era práctica, llegaba al médico práctico y buscaba transformar su práctica diaria. Eso me pareció muy importante, y es la enseñanza de mayor valor que yo saqué de mi experiencia norteamericana. También advertí en todo ese movimiento norteamericano un defecto, y era su falta de fundamentación filosófica. Así que cuando volví a España lo que me propuse es buscar un medio de unir ambas tradiciones, la europea, más fundamentadora, y la norteamericana, más pragmática. Es lo que he intentado a todo lo largo de mi obra.*

19. Pero algunas propuestas surgen y se propagan rápidamente, como la neuroética. ¿En que consiste, entonces, ese movimiento de "neuroética" que Ud. mencionó? *El mundo de la bioética es muy complejo y resulta muy difícil porque es el punto de intersección de varias disciplinas, cuando menos de dos, la Filosofía, por una parte, y la Biomedicina, por la otra. Ser experto en ambos dominios exige una gran dedicación y muchos años de estudio. De no ser así, el resultado es desastroso. Todo el mundo cree que sabe ética, y la consecuencia es que, si tiene una formación científica, considera que puede hablar sin ningún problema sobre los problemas éticos de su ciencia. Es un error. En el caso concreto de la neuroética, la mayor parte de los libros que hay en el mercado están escritos por investigadores, por lo general neurofisiólogos, que no tienen una formación filosófica adecuada. El resultado es muy pobre. Como también lo es en el caso contrario, cuando los filósofos escriben sobre neuroética porque han leído algunos artículos sobre neurofisiología y creen que ya conocen la disciplina. Uno de los grandes problemas de la bioética es que*

carece de un sistema de formación institucionalizado, con lo que cualquier persona cree que puede hablar y escribir sobre ella. Este es el origen de la enorme confusión que hay en este campo.

20. Ud. afirma que pasamos de la confrontación Oriente-Occidente (Socialismo-Capitalismo) a la confrontación Norte-Sur. Cuál es la raíz de esa nueva confrontación y lo qué significa geopolíticamente para nosotros, los países del Sur, que somos "africanos" y "latinos"? *La confrontación Oriente-Occidente tenía una línea de demarcación muy precisa, que era el llamado "telón de acero". Con la confrontación Norte-Sur no pasa lo mismo. El Sur no es en este caso el geográfico, el de los países que están en el hemisferio sur, sino el sur sociológico, el conjunto de países llamados "en vías de desarrollo" o "subdesarrollados". La confrontación Norte-Sur es la confrontación de la "vida". El subdesarrollo es insostenible, y el desarrollo del Norte es también insostenible. Hemos de caminar hacia una meta, la del "desarrollo sostenible", que es distinta tanto del subdesarrollo insostenible como del desarrollo insostenible. Hay que generar una nueva cultura, que no puede ser la de la "pobreza", pero sí la de la "frugalidad" en el consumo. Cuando consumimos más de lo estrictamente necesario, tenemos que pensar que se lo estamos quitando a alguien, presente o futuro. Y eso es un problema moral. En este sentido la Bioética tiene una enorme responsabilidad en la educación de las nuevas generaciones en la cultura de la frugalidad.*

21. En una sociedad corrupta, inmoral y devastada por la miseria y la desigualdad, resulta posible poner la esperanza en la "educación moral"? ¿Podría ser el Derecho una esperanza o un intermediario que sirviera para equilibrar o mediar en las situaciones realmente miserables e indignas? En situaciones tan calamitosas, ¿deberían existir instancias internacionales que ayudaran a sociedades que no pueden regenerarse por sí solas? ¿Cuál puede ser el papel de un Derecho deliberativo en la construcción de las sociedades? *Yo creo que es necesario diferenciar muy claramente la Sociedad del Estado. A lo largo de la historia se les ha unido, y es un error trágico. La estructura básica es la Sociedad. Y el lenguaje de la sociedad es la ética, el conjunto de valores que componen su cultura. El Estado es un epifenómeno de la sociedad, y así hay que verlo. Los cambios tienen que venir de abajo, de la sociedad, aunque sólo fuera porque de ella salen los políticos. El lenguaje del Estado, por lo demás, no es la ética sino el Derecho. La Ética es el lenguaje de la sociedad y el Derecho el lenguaje del Estado. Son cosas muy distintas. La ética tiene la obligación de educar a la sociedad en los valores y en la gestión de valores. Si consiguiéramos esto, los propios Estados funcionarían mejor. Por ejemplo, habría menos corrupción. En mi opinión es un error que se comete continuamente, el pensar que la corrupción política se va a remediar haciendo otra política, fundando otro partido, por tanto, haciendo más política. El problema básico no es el del Estado, que Marx, discípulo de Hegel, nos enseñó ya que es una mera superestructura, sino la Sociedad, la educación de la sociedad. La gran tragedia es la pésima educación que se da a los jóvenes. El sistema educativo es el único que puede remediar esta situación, y es el menos estimado y el peor tratado en nuestras sociedades. De nuevo una paradoja.*

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

Me da que pensar... la trascendencia de nuestras decisiones

Desde este foro que permite compartir inquietudes y poner sobre la mesa cuestiones varias, quiero reflexionar hoy sobre las elecciones que se van haciendo a lo largo de la vida.

Voy a iniciar esta reflexión con la afirmación de que incluso cuando tomamos la decisión de no decidir, ya estamos optando por algo. Porque no elegir ninguna de las posibilidades que se ofrecen, es ya un opción en sí misma. En la base de todas nuestras conductas hay una elección. En primer lugar nos planteamos la necesidad de dar respuesta a algo que nos afecta, y después, además de los posibles cursos de acción que vemos a primera vista, está la posibilidad de no optar por ninguno de ellos. Ortega decía que **la ética es el arte de elegir la mejor conducta**, y esta afirmación encaja muy bien con la exposición anterior, de forma que **los seres humanos vamos eligiendo distintas opciones a lo largo de nuestra vida, y somos desde el punto de vista moral el resultado de esas elecciones**.

Los actos de cada uno son juzgados por los demás, estando o no de acuerdo con las respuestas que cada cual da ante las diversas situaciones que se plantean. Los otros emiten un juicio sobre nuestros actos, los valoran aceptando o rechazando nuestra conducta. Si están de acuerdo con lo que hacemos les resultaremos más próximos, y la proximidad dependerá del grado de acuerdo con nuestra conducta. Además podemos relacionar el grado de proximidad con la aceptación por parte del grupo. De manera que **a mayor nivel de acuerdo, mayor grado de aceptación, y a**

mayor nivel de desacuerdo, habitualmente mayor rechazo por parte del grupo.

La cuestión es: en función de qué se toman las decisiones, por qué decidimos una cosa y no otra, ¿qué hay detrás?, o formulado de otra manera, **¿qué es lo que soporta las decisiones?**. Se produce aquí un cambio de nivel entre los hechos y aquello que los soporta. **Las decisiones o elecciones se manifiestan a través de hechos** y éstos son lo que trasciende de fuera de cada uno, y lo que se hace visible a los demás. Es lo primero que los demás perciben de cada uno. A través de nuestra conducta los demás se van formando una idea sobre nosotros, y en un cierto grado son capaces de prever cual será nuestra conducta ante determinadas situaciones. Y esto es porque **las decisiones o elecciones se toman en función de lo que valoramos más**, de lo que es más importante para cada uno. Es posible que este proceso sea más o menos consciente, y que, dependiendo de lo importante que sea para nosotros la decisión, le dediquemos más o menos tiempo, o reflexionemos más o menos sobre qué es lo más valioso para nosotros. Elegir un lugar de vacaciones, un coche, una prenda de vestir, tendrá un proceso más o menos elaborado, dependerá de lo que a primera vista nos guste. Pero después entraran en juego otras valoraciones, como por ejemplo el dinero que se vaya a pagar, o el dinero de que se disponga. En cualquier caso, **toda elección exige una valoración previa de las diferentes opciones**.

Por tanto, **los actos que realizamos son una manifestación de aquello que tiene más valor para nosotros**, porque la elección de las conductas está en función aquello que hemos valorado más. **De manera que nuestros actos son el reflejo de nuestros valores**. Precisamente porque nuestros actos son una manifestación de nuestros valores, los demás, a través de ellos, se hacen una idea de cuáles son nuestros

valores, y pueden, en alguna medida, prever nuestros actos o decisiones ante determinadas situaciones.

Hemos señalado anteriormente cómo los demás nos juzgan por nuestros actos, y cómo éstos producen rechazo o aceptación en función del acuerdo o rechazo que producen en quienes nos juzgan. Esto no deja de ser, en definitiva, **un rechazo o una aceptación de los valores que soportan nuestros actos, es decir, de nuestros valores.**

La dimensión social del ser humano se manifiesta en la necesidad de ser reconocidos por los demás como un igual. Deseamos ser aceptados por el grupo, pero si no fuera así, llevaríamos peor la indiferencia que el rechazo, este no deja de implicar un reconocimiento por los demás. Pero el grado de aceptación por el grupo está relacionado con los valores que soportan los actos que realizamos, de manera que tener valores diferentes a los del grupo se convierte en un problema de aceptación en el grupo para el individuo.

Quizá esta sea una de las razones por las cuales es difícil ir más allá de la fase convencional que Kohlberg describe en su estudio sobre el desarrollo moral. **Lo más fácil, es quedarse en los valores que la sociedad en la que se ha nacido transmite.** Llevar la contraria, actuar de modo diferente, **realizar unos valores diferentes a los del grupo y mantener una relativa aceptación por los componentes del mismo es difícil.**

Para mantener una divergencia entre los valores de cada uno y los convencionales del grupo es necesaria la apertura de un diálogo que permita la deliberación sobre los valores, un diálogo en el que se dé razón de los valores que nos llevan a actuar de una o de otra manera.

Si el diálogo deliberativo sobre los valores no se produce en el seno de la sociedad, acabarán primando valores sin el soporte de haber deliberado sobre ellos, sobre los que deberían prevalecer. Un ejemplo de esto es el valor del dinero. Ciertamente es un valor, también abre un abanico de posibilidades, pero no determina por sí mismo qué es lo más valioso. De alguna forma es algo abierto e indeterminado, sólo por valorar el dinero no se toman las mejores decisiones, es un valor instrumental, le falta el para, el para qué lo queremos.

En cada momento histórico **las distintas sociedades han tenido su sistema de valores que ha dado soporte a los hechos que se han producido, porque los hechos son las manifestaciones de lo más valioso para los individuos de la sociedad en ese momento histórico.** Por tanto **cada sociedad construye su sistema de valores con las decisiones o elecciones que cada individuo realiza, de ahí la trascendencia de nuestras decisiones. Los valores que soportan estas decisiones son los que se transmiten a los nuevos individuos.** En todas las épocas ha habido quien se ha salido de lo convencional, unas veces han sido héroes y otras locos, dependiendo de cómo su respectivo grupo haya valorado los valores que dieron soporte a sus actos.

Pues bien, considero que **los individuos de nuestra sociedad, conscientes de que el sistema de valores se construye, estamos obligados a plantearnos cuáles son los valores más adecuados para responder a los diferentes retos que se nos plantean, en definitiva a dar razón de ellos.** Aunque a veces nos suponga una menor aceptación dentro del grupo. Si no lo hacemos, algunos valores se impondrán con la tiranía de su pugna por realizarse.

Gracia Álvarez Andrés

Máster en Bioética

por la Universidad Complutense de Madrid.

Enfermera y siempre alumna.

Correo electrónico: graciaal@gmail.com

Buenas prácticas en las organizaciones: la infraestructura ética

Resumen:

En este texto explicitamos la importancia de la ética en las organizaciones, más allá de la ética cívica, personal y profesional. En una primera parte abordamos la noción de buenas prácticas, en tanto que medio para lograr el bien de la organización, esto es, su misión, fin o razón de ser. En la segunda parte abordamos la infraestructura ética, concretada en comités, códigos varios y memorias. En la tercera parte, a modo de concreción, proponemos un enfoque de atención a las personas y de trabajo profesional que la organización debe procurar.

Abstract:

We explain in this text the importance of ethics in organizations, beyond civic, personal and professional ethics. In the first part we address the notion of good practices, as a means to achieve the good of the organization, that is, its mission, purpose or *raison d'être*. In the second part we address the ethical infrastructure, specified in committees, different codes and memories. In the third part, as concreteness, we propose an approach of attention centered on the people and of the professional work that the organization should look for.

1. Buenas prácticas en las organizaciones

Una práctica es un conjunto de acciones planificadas, coordinadas, pautadas, narradas, transmitidas, y evaluadas. La práctica es buena cuando logra el fin legítimo para el que se piensa y por el que se lleva a cabo. Se debe planificar considerando la situación de partida: los medios, personas y tiempo prudencial de que se dispone. Se debe coordinar porque, por un lado, involucra a muchas personas pero, por otro, porque se debe delegar conforme a las capacidades de cada una de ellas. Para esa coordinación de acciones, personas y tiempo se requiere un ritmo y unas pautas. Por la complejidad que conllevan las buenas prácticas necesitan ser transmitidas y narradas, pues a lo largo del tiempo se acumula conocimiento que la organización debe saber no sólo generar sino mantener: se narra para comprender y transmitir. Las buenas prácticas se aprenden y mejoran practicándolas, por ello su evaluación es indispensable. El buen o mal desempeño nos remite de nuevo al fin por el cual se hacía todo. No es extraño que, a veces, los medios, los protocolos, las circulares, hagan desaparecer el fin para el que se hacía; como tampoco es de extrañar que se acabe identificando la evaluación con la mera ejecución del conjunto de acciones y no con el impacto de estas en el cambio que se pretendía promover. Como puede adivinarse de esta descripción, una buena práctica precisa de un entorno comunitario (MacIntyre, 1987), de un entorno organizativo.

Una organización no es la mera suma de individuos, por muy profesionales que estos sean, que aúnan sus esfuerzos: hace falta una coordinación y un acuerdo sobre los fines que los reúnen; sobre los medios de los que se dispone y la mejor manera (eficiencia) de emplearlos; y sobre las delegaciones responsables de las tareas (por competencias y disponibilidad). Por ello es esencial la planificación y su evaluación. Y como la organización debe garantizar la coordinación, es crucial que se pauten y se escriban. El despilfarro de conocimientos es uno de los males de las organizaciones sociosanitarias: disponen de mucho conocimiento pero se pierde su transferencia por falta de comunicación.

Pero no hablamos de cualquier organización (la mafia también lo es), sino de una sociosanitaria. Es fundamental recordar que las buenas prácticas en ésta propiamente sólo lo son aquellas cuya finalidad va más allá de la organización, dando un servicio público a la ciudadanía. Es esa vocación de servicio la que, en último término, directa o indirectamente, legitima una buena práctica sociosanitaria. Como vemos pues, la práctica no es buena simplemente porque así lo dice la persona o personas que la llevan a cabo; como tampoco es fruto de la improvisación o de la suerte: surge de una reflexión compartida sobre los mejores métodos y medios para alcanzar el fin de la organización.

Las organizaciones en el s. XXI son las grandes agentes de cambio; y en nuestra sociedad acelerada la rapidez de estos exige un tipo de organizaciones mejor comunicadas, más abiertas (hospitalarias), más flexibles, más atentas a la realidad a la que sirven (*respiciere* significa respeto, es decir, mirada atenta). Para ello las organizaciones deben crear moral y, más allá de ella, toda una cultura. Las organizaciones deben crear moral porque tienen que generar nuevos hábitos y costumbres ante las nuevas demandas sociales y los progresos técnicos. Deben continuamente dejar de hacer lo que quedó obsoleto, gracias a las nuevas evidencias científicas o a conquistas morales (como la autonomía del paciente). Pero más allá de la moral, el éxito radica en que se forje una cultura ética. Los humanos podemos lograr que otros hagan lo que queremos con coacción o influencias varias, pero no está en nuestro poder hacer que los otros quieran hacer: eso depende de ellos. Si queremos una cultura ética, más allá de imposiciones y sanciones, se requieren razones convincentes y motivos para involucrarse. Por eso tampoco en rigor es una buena práctica aquella que sólo lograr unir a los profesionales para defenderse de algún enemigo común. Las comunidades defensivas están en tensión, y eso no casa bien en organizaciones cuya misión es la atención a personas en condición de vulnerabilidad por razones de salud.

Las buenas prácticas precisan que los ejecutantes las quieras hacer, es decir, sepan por qué, para qué y para quién las hacen; sólo así se puede orquestar el conjunto de personas que participan generando coherencia organizativa. Dicha coherencia, por cierto, es necesaria para el principio bioético de la justicia; pues si, en último término, según quién sea el profesional encargado se da una respuesta u otra, la arbitrariedad acampa haciendo perder credibilidad a la organización. Y en los asuntos asistenciales la nuclear alianza terapéutica depende de todo esto.

¿Qué tipo de organizaciones son capaces de generar buenas prácticas? Pues precisamente aquellas que cuentan con la complicidad de sus trabajadores, que participan desde la trinchera del día a día, con el deseo de mejora continua porque hacen suya la razón de ser de la organización. En las organizaciones sociosanitarias esto es más fácil de conseguir. Pues los profesionales suelen tener vocación de servicio público, a saber, quieren atender el derecho a ser asistido del paciente. La participación, la democratización en la toma de decisiones y la flexibilidad que las buenas prácticas implican requieren de ética de la organización, y no sólo de *management*.

Ahora bien, si en los entornos sociosanitarios se ha tenido que reivindicar un modelo centrado en la persona, es porque no ha sido esa la tónica: la organización, con frecuencia, se ha coordinado para mejor funcionamiento de quienes en ellas trabajan y no para mejor servicio de aquellos que la necesitan. Si el centro es la persona atendida, la organización debe decidir los procesos y procedimientos desde aquella. En ese sentido la organización ha de ser “excéntrica”, salir de su egocentrismo. Si bien ese cambio de centro, hacia las personas atendidas desde donde se evalúan las buenas prácticas, no va a ser posible sin la participación de los pacientes (a ello apunta toda la reivindicación del principio de respeto a la autonomía del paciente); también será crucial que los profesionales se organicen sintiendo suya la organización.

Decía J. Ortega y Gasset que las ideas se tienen y en las creencias se está (Ortega y Gasset, 2005): si una organización que trabaja con el conocimiento es capaz de crear y tener ideas pero las personas que las tienen no se sienten reconocidas, no las van a querer llevar a cabo, ni mucho menos compartir. Si además los profesionales no creen en la organización, se crea una desmoralización que corroe, lo que nos aboca al malestar en la cultura.

También podemos extender el concepto de buenas prácticas al objetivo de generar e institucionalizar la ética de la organización, más allá de las meras buenas voluntades particulares de profesionales y gestores. La ética de la organización puede dinamizar moral y cultura con las buenas prácticas que son la elaboración de códigos, comités y memorias que auditen el curso de la vida de la organización. A esa vida contribuyen los profesionales; de esa vida, recíprocamente, ellos viven, de ella se alimentan (o mueren de inanición ante su ausencia). La interdependencia está servida.

2. Organizaciones pensadas y pensantes: institucionalizando la ética

Las organizaciones del s. XXI no pueden, si quieren estar a la altura de las circunstancias (de nuevo suena Ortega y Gasset), continuar con un modelo vertical y burocrático donde, desde la cúpula, el rey-sol y solo domina absolutistamente. Las organizaciones de hoy, ya los hemos dicho, como trabajan con conocimiento e implicación para que haya calidad, requieren de convicciones y responsabilidades, no de mera obediencia, ni de protocolización centralizadora.

Para hacer factible y eficiente la organización que hoy necesitamos, hay que conocer quién es la organización y qué espera ésta de su gente. La organización explícita en los códigos (de valores y compromisos, de buen gobierno y de buenas prácticas) quién quiere ser. En esos códigos hace el esfuerzo por explicar quién es y quién quiere ser (cuál será su ethos). De ese modo explicita la hoja de ruta y la brújula que todos los profesionales deben seguir; les da las directrices por las que deberían caracterizarse todas las acciones que se llevan a cabo en la organización. Cabe remarcar que el proceso de elaboración del código ya puede ser una buena práctica: de vez en cuando la organización se toma un tiempo para pensarse: se reúne a los profesionales a reflexionar sobre los valores por los cuales se quieren caracterizar y los compromisos que ello comportará.

Asimismo en los comités (de seguimiento del código, de ética asistencial, de investigación, de la organización, etc.) se aplicarán aquellas directrices derivándose buenas prácticas. Como la realidad es compleja, la práctica de la deliberación en esos mismos comités (saber priorizar cuando hay conflictos de valores, saber aconsejar ante los inevitables conflictos de intereses que surgen en la rutina asistencial) es otra de las buenas prácticas que hay que trasmitir y convertir en cultura más allá de las paredes y miembros del comité.

Justamente el concepto de buena práctica viene a superar aquella visión de la ética a la que sólo se apela cuando las cosas van mal. La buena práctica recuerda que la ética es una apuesta, es aspiracional. Dicho de otro modo, los códigos y los comités de ética no deberían centrarse en lo que no se debe hacer (porque es ilegal), o en lo que no queremos que se haga (porque va contra las normas de la casa). Los mejores códigos y comités serán aquellos que orienten hacia la excelencia, hacia el florecimiento de las personas que trabajan en la organización y, coordinadamente, por tanto, hacia el florecimiento de la organización. Y ésta es la que más eficientemente redundará en la mejora de la sociedad en general.

Hay que insistir en que una organización sociosanitaria se debe a la ciudadanía, a satisfacer el derecho a ser atendido en los problemas de salud y a ser cuidado. Este es el nivel de la ética cívica, la del espacio público, que debe regirse por los valores fundamentales de la dignidad y la justicia. A ellas se debe la organización y a ellas deben tender las buenas prácticas. De esa ética dependerá que haya calidad total, principal valor en la ética de la organización. En ella cada profesional tendrá la correspondiente deontología y valores que definen la calidad asistencial. La ética personal de cada profesional debe quedar autocontenida al servicio de las tres anteriores (con la excepción de la objeción de conciencia y sus correspondientes límites).

Tres metáforas nos pueden ayudar a iluminar esta categorización de las éticas que acabamos de exponer. La organización es como una orquesta sinfónica (Drucker, 1997): cada uno de sus miembros puede ser un virtuoso (*areté*) del instrumento que toca, pero debe involucrarse en la orquesta bajo una misma partitura y batuta asistiendo a los ensayos generales donde se decide y ensaya el programa.

Pero la flexibilidad obliga a que esos mismos virtuosos sepan improvisar, cual grupos de jazz, ante la casuística particular que siempre sorprende. La sabiduría práctica de Aristóteles nos viene a recordar que hay que saber atender al caso concreto (Aristóteles, 1994), para lo cual se precisa calma, discernimiento, deliberación y diálogo. Cuando los profesionales no logran acordar una propuesta de intervención, es prudente que cuenten con espacios o comités que les ayuden esa tarea de pensar juntos.

Al sentirse acompañados en la toma de decisiones complejas y alineados en una misma cultura asistencial y hospitalaria, el tipo de comunidad que se crea no es defensiva, sino responsable y protectora. En ese sentido la tercera metáfora, la del paraguas (Román, 2016), nos viene a recordar la importancia de una pantalla protectora que, en la tarea del curar y cuidar, dé cobijo a profesionales y pacientes. Ahora bien, la pantalla se sostiene porque hay ejes fuertes que se adaptan a todos: la pantalla, los pacientes, los profesionales. Esos ejes trascendentales son la organización.

No es tarea fácil mantener en equilibrio tantas personas involucradas y los niveles de ética interpelados, pero mantener ese equilibrio malabar entre el día a día y la mejora continua forma parte del talante de la ética aplicada; esta no es revolucionaria, pues mientras tanto pensamos los problemas, tenemos que continuar trabajando, sino más bien reformista. Se trata de mantener la vida pero mejorándola en la cotidianidad.

Una tercera buena práctica en la institucionalización de la ética es la elaboración de memorias. Necesitamos establecer indicadores del seguimiento de los códigos y de las recomendaciones de los comités. Porque si hemos pensado juntos y justamente; si hemos acordado cómo actuar, lo publicamos y transmitimos pero luego no comprobamos su cumplimiento (o el porqué de su fracaso), no mejoraremos en la creación de moral y de cultura. Continuaríamos así con la visión de que la ética ya ha convenido por el sólo hecho de argumentar; pero no se habría logrado lo que realmente la ética aplicada ha sido llamada a hacer, a saber, a remover una realidad que inquietaba y exigía una intervención de mejora.

3. Del porqué al cómo: la aplicación

La *eudaimonia*, el florecimiento, nos decía Aristóteles, es el fin al que tiende el ser humano (Aristóteles, 1994). Siguiendo al filósofo griego MacIntyre nos recuerda que una vida buena es una vida dedicada a la búsqueda de la vida buena (MacIntyre, 1987): todos, tanto el paciente y sus familiares, como los profesionales y organizaciones, queremos eso. La vida buena de nadie se aviene con el control, ni con la biopolítica de estándares que relegan lo diferente (Foucault, 2002).

Si nos fijamos ahora en el paciente, la deferencia a la diferencia requiere adecuarnos a él. Por eso el modelo centrado en la persona exige que el fin sea mantener o aumentar sus grados de autonomía, la capacidad de reapropiarse de su vida. El medio será la participación en la toma de decisiones, y el indicador de seguimiento la creación de capacidades para desarrollarse hacia ese fin autónomo y eudaimónico. Pero para que sea posible ese modelo, es necesario que los profesionales asuman su responsabilidad en esa labor del cuidar y curar. En efecto, para crear capacidades (Nussbaum, 2007) y contribuir a la autonomía del paciente, el profesional debe asumir responsabilidad (que es cuidado por ese vulnerable que confían en su saber hacer, que le concede autoridad porque sabe más). Si el medio del paciente es la participación, ahora necesitamos profesionales con capacidad de escucha y mirada siempre atentas. Y si hay que crear capacidades, el profesional debe acompañar, ir al lado, y no detrás, empujando, o por delante, exigiendo (pues eso es lo que hace la biopolítica).

Nos recordaba Benedetti que cuando teníamos las repuestas nos cambiaron las preguntas. La bioética propone ese cambio de las preguntas, porque son las personas vulnerables, y sus circunstancias cambiantes y siempre únicas, quienes las traen. Se dan aires de familia en las vulnerabilidades de los humanos, pero la vivencia que hace cada persona de ellas, merece siempre la máxima atención a su peculiaridad. Esa atención a fuera es lo que exige la ética de la hospitalidad.

A modo de conclusión queremos subrayar que necesitamos un cambio cultural concretado en buenas prácticas de las organizaciones. El protagonismo de la ética de las organizaciones no debiera traducirse en burocratización, ni en meras políticas de gestión de riesgos penales o de reputación (*compliance*). Se trata de coordinarse (dentro y fuera), porque la nuestra es la era de la interdependencia y la red, si queremos lograr lo que continuaremos queriendo siempre: una vida buena. Para ello necesitamos crear organizaciones más abiertas, más democráticas, más flexibles y más horizontales.

Eso mismo se puede aplicarse a la forma de organizarse de los comités de ética. Se trata de facilitar al facilitador. El facilitador es la ética profesional que también tiene una ética personal, pero ambas están necesitadas de reconocimiento. La organización debe facilitarle ese reconocimiento (Honneth, 1997). Las organizaciones también merecen y necesitan cuidados. Los riesgos son claros: a) de burocratización (hay que simplificar los procesos); b) de despersonalización (nadie es imprescindible, pero la buena práctica merece el reconocimiento); c) de *burn out* (hay que delegar responsablemente y no desconsiderar la inevitable dimensión humana orgánica y que necesita descanso); d) de fatiga por compasión (por no saber cuidarse ante la continua exposición al dolor). La gestión de esos riesgos, que son probabilidades de peligro, exige medidas preventivas: la estructura ética en una organización puede ser buenas prácticas para ese fin.

La complejidad en un entorno tan tecnificado como el de la medicina, en una sociedad acelerada como la actual, exige, para llevar a cabo buenas prácticas, pensar en y por la organización sintiéndose parte y partícipe de ella. Quizás así pasemos de la obediencia debida de unos profesionales que se limitan a obedecer órdenes, sin pensar ni hacerlas suyas (heterónomamente), a la *obediencia de vida*, en la que el centro es la vida y su calidad.

Begoña Román Maestre
Facultad de Filosofía (Universidad de Barcelona)
broman@ub.edu

Referencias bibliográficas

Aristóteles (1994): *Ética a Nicómaco*, Madrid, Centro de estudios Constitucionales.

Foucault, M. (2002): *Historia de la sexualidad, 1. La voluntad de saber*, Madrid: S. XXI.

Honneth, A (1997). *La lucha por el reconocimiento*, Barcelona: Crítica

MacIntyre, A (1987). *Tras la virtud*, Barcelona: Crítica.

Nussbaum, M. (2012). *Las fronteras de la justicia*, Barcelona: Paidós Ibérica.

Ortega y Gasset, J.M. (2005). *Ideas y creencias (y otros ensayos de Filosofía)*. Madrid: Alianza editorial.

Román, B (2016). *Ética en los servicios sociales*, Barcelona: Herder.



¿Sirve para algo la Deontología?

Resumen:

No se debe confundir el término filosófico deontología y las éticas deontológicas (éticas principialistas), con la Deontología profesional y su principal derivada, los Códigos Deontológicos. La Deontología profesional parte de un presupuesto: determinadas profesiones precisan unas normas propias de comportamiento. Los Códigos Deontológicos exponen estas normas, con dos vertientes: lo que no se debe (los límites profesionales) y lo que se debe hacer (la promoción de la excelencia). Actualmente, la legislación marca unos límites y desde la bioética se puede trabajar por la excelencia profesional, por lo que es cuestionable si sirve para algo la Deontología.

Palabras clave: Profesionalidad, Deontología, Colegio profesional.

Deontología

Deontología es un término de origen griego, cuya etimología es el estudio del deber o de lo que es necesario. Parece que el primero en utilizar el término fue Jeremy Bentham, en textos como *Deontology or the Science of Morality* (1835). Según el filósofo inglés, la deontología sería la rama de la ética que tiene por objeto el estudio de los fundamentos del deber y de las normas morales. Dentro de la ética, la tendencia actual es entender que las “éticas deontológicas” son aquellas que encuentran su referencia en determinados principios morales que se deben cumplir y respetar, a diferencia del utilitarismo (que tiene en el propio Bentham a uno de sus padres), que considera que el deber moral es buscar las mejores consecuencias.

En cualquier caso, no se debe confundir la deontología formulada por Bentham y las éticas deontológicas (éticas principialistas), con la Deontología profesional y su principal derivada, los Códigos Deontológicos.

Deontología o ética profesional

La Deontología o ética profesional parte de un presupuesto: determinadas profesiones precisan unas normas propias de comportamiento. Es necesario marcar unos límites a los profesionales, porque su ética individual y la legislación no son suficientes para garantizar que actúan correctamente. No todo puede ser legislado o forzado legalmente y, además, la historia ha demostrado que no podemos confiar ciegamente en la ética individual de los profesionales respecto a su actuación sobre aquellos aspectos no legislados.

La Deontología, además de marcar unos límites profesionales, tiene otra función: promover la excelencia. Intentar que no nos quedemos en el mínimo profesional y moral, y que vayamos más allá para alcanzar el fin último de la medicina, atender al hombre enfermo lo mejor posible. Esta segunda vertiente de la Deontología, de gran tradición en medicina, se muestra en todas las regulaciones normativas que ha tenido la medicina (Juramentos, Oraciones, Códigos deontológicos). En la Oración de Maimones (siglo XII), por ejemplo, se leen frases tan inspiradoras como “Haz que no vea en el hombre más que al que sufre”.

Origen de los Colegios profesionales y de la Deontología

Actualmente todos los trabajos son considerados profesiones, pero esto no ha sido siempre así. En la antigüedad las profesiones eran sólo unas pocas, como el sacerdocio, la política y la medicina. El resto en general eran oficios. Las profesiones ofrecían un servicio público y normalmente estaban monopolizadas por un pequeño grupo. Gozaban además de ciertos privilegios, como por ejemplo de impunidad jurídica. Como contrapartida, se esperaba (y se exigía) que tuvieran una alta calidad moral, que fueran excelentes en lo profesional y también en sus comportamientos.

En la Edad Media aparecen más profesiones, por ejemplo los altos rangos del ejército o la judicatura, y en gran medida continuaban manteniendo su posición privilegiada. En el Siglo XVI, cuando la práctica médica se divide en tres grupos, son los médicos quienes se mantienen como parte de la élite profesional, con título universitario. Los cirujanos eran entrenados en hospitales y tenían un doble rol, el de barbero y el de cirujano. En cuanto a los boticarios, recibían instrucción para elaborar, prescribir y vender medicinas.

Aunque la literatura muestra que los médicos en ocasiones no eran bien considerados y se cuestionaba su trabajo (es conocido el odio de Francisco de Quevedo hacia ellos: “matan; son asesinos legales. Emplean una jerga que nadie puede entender para hablar de las cosas más sencillas y así impresionan al enfermo que se deja engañar”), realmente fue en el siglo XIX cuando se desdibujó su impunidad jurídica. La profesión médica reaccionó organizándose, entre otros motivos, para mantener sus privilegios.

Con la creación de Sociedades profesionales y Colegios médicos se intentaba regular la práctica con estándares de calidad y certificaciones que permitieran ejercer la medicina. Estas corporaciones buscaban la excelencia, pero también que los médicos estuvieran protegidos y que conservasen determinadas prerrogativas. Por tanto eran instituciones que velaban por sus intereses corporativos. Los primeros colegios de médicos surgieron en el siglo XVIII. En España se crearon copiando el modelo de países europeos como Inglaterra, apareciendo los primeros en Cádiz, Barcelona y Madrid.

En el siglo XX los médicos (y en general los sanitarios) perdieron gran parte de su autoridad y la impunidad jurídica tocó a su fin. Las profesiones se regularon mucho más, a través de numerosas leyes y códigos. Y en la segunda parte del siglo apareció la bioética, manifestación de la democratización de la medicina.

En la actualidad los colegios profesionales son corporaciones de derecho público amparadas por las Leyes y con personalidad jurídica propia. Poseen estructuras democráticamente constituidas y son independientes de las administraciones públicas.

En este contexto aparece una nueva profesionalidad, entendida como el desempeño profesional correcto, honrado y eficaz a la luz de los nuevos tiempos. Se trataría de ser profesional buscando la excelencia y lo mejor para el paciente, pero cumpliendo a su vez los criterios de normo-praxis (lo que está “indicado científicamente”), la legislación vigente y las obligaciones Deontológicas.

Colegios profesionales: ¿sirven para algo?

En España la mayor parte de los profesionales sanitarios tienen la obligación de estar colegiados para poder ejercer. Esto se justifica porque las profesiones sanitarias tienen una gran responsabilidad y por ello, más allá de lo que indica la legislación, es lógica una regulación especial. La colegiación obligatoria implica una serie de obligaciones: los colegiados deben conocer y cumplir los estatutos del colegio, las decisiones de la junta directiva y, además, el “Código de Ética y Deontología”. El colegiado se vincula con el colegio a través de los estatutos y tiene el deber de pagar una cantidad económica significativa. En el caso de los médicos, aproximadamente 240 euros al año.

Los médicos y la enfermería no son los únicos profesionales con colegiación obligatoria. La ley establece la colegiación obligatoria para otras actividades sanitarias (dentistas, farmacéuticos, veterinarios), para determinadas actividades legales (abogados, procuradores, notarios) y para algunas técnicas (arquitectos, algunas ingenierías). Son profesiones en las que no se puede dejar al albur del profesional su cualificación técnica y ética.

Para ejercer los sanitarios tienen que colegiarse, pagar sus cuotas y cumplir con las normas del colegio. Pero ¿y los colegios? ¿corresponden con un servicio de calidad? ¿cumplen realmente su función?

La función principal de los colegios es la representación de la profesión y la defensa de sus intereses. Tienen por tanto un carácter fundamentalmente representativo. Más allá de esta tarea, tienen otras funciones, que se pueden resumir en: 1) Regular la profesión para que se garantice una atención acorde a la buena práctica. Esta regulación es amplia, desde asegurar que las titulaciones son correctas hasta que los salarios sean adecuados; 2) Ofrecer protección y amparo profesional y jurídico a los colegiados; 3) Promocionar la excelencia profesional; 4) Garantizar que los colegiados cumplen las normas Deontológicas que regulan la ética profesional. Esta última función se realiza a través del “Código de Ética y Deontología” y de la Comisión Deontológica.

Para hablar del servicio que los colegios dan a los colegiados, hay que partir de una cifra: la participación en las elecciones para elegir junta directiva. En Madrid, por ejemplo, en 2012 participó el 12% y en 2016 el 19%. En las elecciones al colegio de Barcelona en 2013 votó el 33% y en Valencia, el mismo año, el 20%. Una de las cifras más altas de participación se produjo en Sevilla en 2013, el 35%, muy por encima de lo sucedido en elecciones previas. Por lo general la participación para elegir la junta directiva es baja, lo que resulta indicativo del interés que despiertan los colegios entre sus colegiados, y de su implicación con el colegio. Todo ello resta legitimidad a la tarea de representación que deberían ejercer los colegios profesionales.

Si los colegiados sienten desafección por los colegios y no se implican con su funcionamiento es porque los colegios muchas veces no están a la altura de lo que podrían hacer y de lo que se espera de ellos. Pensemos de nuevo en su función principal, la representación y defensa de los intereses de los colegiados. En los temas más importantes para muchos profesionales, los colegios no aparecen defendiéndolos. Por ejemplo ante a precariedad laboral, las malas condiciones en el trabajo (sobrecarga laboral, escaso tiempo para atender a los enfermos), los bajos salarios, el intrusismo de otras profesiones o el desarrollo de la carrera profesional. La voz de los colegios protegiendo a sus colegiados no se escucha y es entonces cuando los colegiados se preguntan ¿para qué estoy colegiado? ¿por qué tengo que afiliarme a asociaciones o sindicatos si estoy colegiado? Porque los colegios no cumplen su función como deberían.

Es razonable que la colegiación sea obligatoria. Las profesiones sanitarias tienen que estar muy reguladas porque se ocupan de algo tan importante como es la salud. Pero los colegios deben acercarse mucho más a los problemas de los colegiados. Podrían empezar preguntando cuáles son sus principales preocupaciones. Así los colegios conocerían las verdaderas prioridades de los profesionales y podrían trabajar por ellas. Sería una manera transformar los colegios profesionales, muchas veces instituciones obsoletas.

Códigos éticos (Deontológicos): ¿sirven para algo?

Tras conocer qué es la Deontología o ética profesional, y cómo se articula a través de los colegios profesionales, analizaremos si su principal herramienta, los Códigos Deontológicos, sirven para algo. Estos códigos, como la propia Deontología profesional, tienen dos vertientes, marcar lo que no se debe (los límites profesionales) y lo que se debe hacer (la promoción de la excelencia), y han de estar al corriente de los avances científicos.

El organismo encargado de vigilar por el cumplimiento del Código Deontológico es la Comisión Deontológica, que funciona por denuncia (de profesionales, organizaciones, pacientes) y tiene la posibilidad de sugerir sanciones disciplinarias, como la inhabilitación. Sin embargo, quien finalmente decide si se sanciona al profesional por lesionar el Código Deontológico es la junta directiva del colegio profesional. A continuación se exponen algunas diferencias entre la Comisión Deontológica y los Comités de Ética para la Asistencia Sanitaria (CEAS)

Comisión Deontológica	CEAS
• Funciona por denuncia.	• Funciona a demanda.
• Corporativa (formada sólo por profesionales colegiados).	• Multidisciplinar.
• Juicios sobre ética profesional de acuerdo con el Código Deontológico.	• No juzga la ética profesional (asesora ante problemas éticos).
• Propone sanciones.	• Recomienda cursos de acción ante la duda consultada.
• Decisiones vinculantes (aprobadas por la junta directiva).	• Decisiones no vinculantes.

Para responder a la cuestión de si sirve para algo la Deontología (los Códigos Deontológicos), habría que ampliar la pregunta: ¿Sirve de algo si ya hay legislación (marcando límites) y ética/bioética (que debería ayudar a buscar la excelencia)? La respuesta afirmativa se justifica por varios argumentos. Por una parte, porque existen aspectos no legislables, normas específicas de las profesiones que no están en las leyes, como por ejemplo la relación entre compañeros. Sin olvidar que desde la Comisión Deontológica (como desde la bioética) se puede fomentar la mediación para evitar litigios y demandas.

Otra utilidad posible es la identificación de áreas de mejora profesional en base a las denuncias recibidas. Si se detectan, por ejemplo, muchos casos de publicidad engañosa, la Comisión Deontológica debería tomar

medidas y por su iniciativa el colegio profesional. Una función más sería denunciar públicamente determinados comportamientos y tomar posición como corporación profesional. Sin embargo esto último es más cuestionable, porque para ello los colegios y la Comisión Deontológica deberían ser representantes legítimos de los colegiados, algo que, como se ha visto, no es del todo cierto.

Por último, respecto a la promoción de la excelencia, la utilidad de la Deontología es discutible, salvo si las Comisiones Deontológicas realizan documentos que ayuden a los profesionales a ser mejores. Por ejemplo unas recomendaciones sobre el trato al enfermo terminal. Pero en esto posiblemente tiene más sentido el trabajo realizado desde las sociedades científicas y desde la bioética.

Nota final

No se puede olvidar que en medicina trabajamos al mismo tiempo con distintos ámbitos de toma de decisiones: el meramente clínico, el Derecho, la Deontología y la ética. El ámbito de la ética/bioética debe protagonizar la asesoría ante los conflictos éticos, evitando además cuando sea posible las denuncias deontológicas o legales. Sin olvidar que desde la bioética se debería liderar la mejora de la calidad asistencial y, por tanto, la búsqueda de la excelencia.

Muchas veces estos cuatro ámbitos abordan temas comunes, pero su enfoque es diferente. La Deontología busca las respuestas en un Código y el Derecho en otro (la Ley), por lo que no dejan de ser formas de éticas heterónomas. La bioética o ética clínica pretende resolver los conflictos éticos de la mejor manera y considerando los valores de todos los implicados.

No debemos confundir estos ámbitos de toma de decisiones, como tampoco tenemos que refugiarnos en la Deontología o en las leyes ante un problema ético, porque supondría caer en el reduccionismo deontológico o legal. Pero esto no significa que haya que mirar a la Deontología o al Derecho con recelo. Son elementos muchas veces fundamentales en la toma de decisiones y si aprendemos a trabajar conjugando todos estos ámbitos, sin prejuicios ni suspicacias, los problemas se entenderán mucho mejor y, sobre todo, se resolverán más satisfactoriamente.

Bibliografía

1. Cruess SR, Cruess RL, Johnston SE. Medical professionalism: another view. *Health Aff (Millwood)*. 2001 Jan-Feb;20(1):309.
2. Cruess RL, Cruess SR, Johnston SE. Professionalism: an ideal to be sustained. *Lancet*. 2000 Jul 8;356(9224):156-9.
3. Herreros B, Mur C. El fin del paternalismo médico. operación clímax de medianoche. En: *Historia ilustrada de la bioética*, Herreros B, Bandrés F (coordinadores). ADEMÁS Comunicación Gráfica, S.L., 2015.
4. *Diccionario de la lengua española* - Real Academia Española. Disponible es: <http://dle.rae.es>
5. Cruess R, Cruess S. Teaching medicine as a profession in the service of healing. *Acad Med* 1997; 72: 941-52.
6. Gargantilla P. *Breve historia de la medicina*, Nowtilus, 2011
7. Sánchez González MA. *Historia de la medicina y humanidades médicas*, Elsevier, Madrid, 2012.
8. Ley 2/1974, de 13 de febrero, sobre Colegios Profesionales.
9. Estatutos generales de la organización médica colegial. Disponible en: http://www.cgcom.es/sites/default/files/estatutos_omc_oct_2012_1.pdf
10. Código de deontología médica guía de ética médica. Disponible en: http://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica_2.pdf
11. Estatutos de la Organización Colegial de Enfermería, Consejo General de la Enfermería. Disponible en: <https://www.consejogeneralenfermeria.org/index.php/institucional/estatutos>
12. Código Deontológico de Enfermería Española, Organización Colegial de Enfermería, Consejo General de la Enfermería. Disponible en: <https://www.consejogeneralenfermeria.org/index.php/servicios-juridicos/legislacion/finish/13-normativa-colegial/292-codigo-deontologico-de-la-enfermeria-espanola>

Benjamín Herreros Ruiz Valdepeñas

Doctor en Medicina, Especialista en Medicina Interna

Máster en Bioética, Master Internacional en Derecho Sanitario

Director del Instituto de Ética Clínica Francisco Vallés – Universidad Europea

El humor, la ética y la vida: del sentimiento cómico de la vida

Resumen:

El humor es un componente esencial de la vida humana y el buen humor es un estado de ánimo que se relaciona con el bienestar, pero no es lo mismo el buen humor que el humor que es bueno, bien porque resulta terapéutico o porque es éticamente bueno. Resulta sumamente interesante explorar las relaciones existentes entre el humor, la ética y la vida o, si se prefiere, entre el humor y la bioética.

Palabras clave: Humor. Ética. Vida. Bioética.

Abstract:

Humor is an essential component of human life and good humor is a state of mind that is related to well-being, but good humor is not the same as good humor, because it is therapeutic or because it is ethically good. It is very interesting to explore the relationships between humor, Ethics and life, or between humor and Bioethics.

Keywords: Humor. Ethics. Life. Bioethics.

El humor hay que tomárselo muy en serio.

Como reacción al libro de Schopenhauer titulado “El amor, las mujeres y la muerte”, de cierto contenido misógino y pesimista que ya se hace evidente en el mismo título, el poeta Mario Benedetti (1995) reunió una antología poética a la que llamó “El amor, las mujeres y la vida”, porque, como afirma en el prólogo y, además, resulta evidente, el amor y las mujeres están más cerca de la vida que de la muerte. En el epígrafe de su obra, Benedetti utiliza las siguientes palabras, tomadas del propio Schopenhauer: “el amor es la compensación de la muerte; su correlativo esencial”.

Amor y humor son dos términos que tienen entre sí algo más que un parecido fonético. Haciendo un juego de palabras, cabría decir que también el humor es la compensación de la muerte. Reírse de algo tan serio y tan triste como la muerte es un acto de valentía, porque el humor se atreve con todo. Por eso el mundo se ha reído siempre de sus propias tragedias como único remedio para soportarlas, según palabras atribuidas a Oscar Wilde. Y de eso saben mucho los grandes humoristas gráficos, como son Forges, El Roto o Quino, quienes a través de sus viñetas logran despertar una sonrisa (más que una carcajada) ante las situaciones más tristes o injustas de la vida. Ellos saben utilizar con su arte la ironía y la mordacidad, dirigiéndolas hacia actuaciones injustas, en el grado adecuado y sin que resulten hirientes. Con ello logran despertar las conciencias para que, a través de la risa, nos demos cuenta de la propia injusticia que hay detrás de lo relatado. Con el humor ocurre lo mismo que con el arte en general: nos enseña a reconocer la belleza en la tragedia y nos hace ver que es posible disfrutar con ello. En la tragedia puede haber un sitio para el humor. Decía Antonio Mingote que el humor es no tenerle miedo a pensar y Forges lo plasma perfectamente con su arte y con su gracia en uno de sus dibujos.



“El humor es no tenerle miedo a pensar” (Mingote).

En el ejercicio de la medicina y de la asistencia sanitaria en general, son frecuentes las anécdotas divertidas y las situaciones proclives a la risa, que han sido recogidas en numerosos libros (de Arana, 2000 y 2002, Bloch, 2000, Fabiani, 2016). Esto es una prueba más de que, paradójicamente, el humor puede estar presente en los contratiempos de la vida. La relación clínica, que no siempre es fácil, favorece esa realidad, en la que los profesionales decimos reírnos con los enfermos, cuando, muchas veces, lo estamos haciendo a costa de ellos. Ello debería ser motivo de reflexión y de autocrítica.

El humor puede ser bueno para la salud y tener propiedades terapéuticas (Idígoras, 2002). Esto resulta patente, por ejemplo, con la risoterapia o con los payasos de hospital. Estos payasos borran o minimizan los miedos del enfermo. Se demuestra que los enfermos, especialmente si se trata de niños, mejoran de su situación o ésta se hace más soportable para ellos y para quienes los rodean. Buena prueba de ello es la labor de Patch Adams, médico y payaso muy conocido gracias a la versión

cinematográfica de su vida (Astudillo, 2009). Muchos pacientes terminales tienen necesidad de reír y el humor ético les puede ayudar a reducir el temor a la muerte. No obstante, los cuidadores tienen que ser muy sensibles para percibir cuándo el uso del humor es apropiado o desaconsejado. El humor es una herramienta importante de la medicina paliativa en niños y adolescentes (Acinas, 2015).

Se puede compensar el sentimiento trágico de la vida de Miguel de Unamuno con un sentimiento cómico. Incluso se puede llegar a elevar el humor a la categoría de una teoría ética. Esto es lo que demuestra Juan Carlos Siurana (2015) en su libro “Ética del humor”. Porque ‘estar’ de buen humor no es lo mismo que ‘tener’ un humor bueno, que ‘ser’ de humor bueno. El humor bueno puede serlo, de una parte, porque tiene propiedades terapéuticas que ayudan a recuperar o a mantener el estado de salud, pero también existe el humor éticamente bueno, que es aquel que ayuda a lograr el equilibrio y la armonía: una armonía interior (en relación con la felicidad del individuo) y, además, una armonía exterior, hacia los otros (que tiene que ver con la justicia).



Terapiclowns: Payasos de hospital de Burgos.



Teoría ética del humor, de Juan Carlos Siurana.

El sentido del humor es una actitud de la mente donde interviene, entre otras cosas, la educación ética en el humor bueno o humor ético. Este es el humor que sabe reír en el momento oportuno, en el grado correcto y por los motivos justificados. Siurana propone, además, desarrollar un método clínico-ético para explorar el grado de humor y el tipo de humor de las personas y con ello llegar a conocer lo que podríamos llamar su catadura moral. Desde la ética del humor pueden surgir terapias que deberán ser aplicadas por equipos pluridisciplinarios constituidos por médicos, enfermeros, psicólogos y filósofos.

Mucho cuidado con reírse del humor.

Antonio Blanco Mercadé

Doctor en Medicina, Máster en Bioética y Especialista Consultor en Ética Clínica

Referencias bibliográficas

- Acinas, P., Méstola, A., Martínez, A., Errazuriz, M.J. (2015). *El trabajo en equipo en la atención al niño-adolescente paliativo y su familia*. En W. Astudillo, I. Astigarraga, A. Salinas, C. Mendinueta, A. Navajas, C. D'Souza y S. Jassal (eds.), *Medicina paliativa en niños y adolescentes*. (pp.665-675). San Sebastián: Paliativos Sin Fronteras.
- Arana, J.A. de (2000). *Diga treinta y tres*. Madrid: Espasa Calpe.
- Arana, J.A. de (2002). *Respire hondo*. Madrid: Espasa Calpe.
- Astudillo Alarcón, W., Mendinueta Aguirre, C. (2009). *El efecto terapéutico del humor en los cuidados paliativos: a propósito de Patch Adams (1998) y Planta 4ª (2003)*. Rev. Med. Cine 5, 30-38.
- Benedetti, M. (1995). *El amor, las mujeres y la vida*. Madrid: Alfaguara.
- Bloch, A.C. (2000). *La ley de Murphy para médicos*. Madrid: Temas de hoy.
- Fabiani, A.C. (2016). *Vengo sin cita*. Barcelona: Penguin Random House.
- Rodríguez Idígoras, A. (2002) *El valor terapéutico del humor*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Siurana, J.C. (2015). *Ética del humor. Fundamentos y aplicaciones de una nueva teoría ética*. Madrid: Plaza y Valdés.

Decálogo del profesional sólido

Resumen

Un porcentaje nada despreciable de los profesionales sanitarios están quemados por su trabajo, sufren el llamado síndrome de *burn out*. Re-animando al agónico y quemado profesional líquido, creado y criado por la sociedad actual, podría resucitar el profesional virtuoso, excelente, feliz en sentido aristotélico y sólido en sentido “baumaniano”. Un profesional empático, excelente, altruista, maduro, prudente, humilde, justo, íntegro, responsable y ejemplar.

Palabras clave: Profesionalidad, felicidad, ética.

Si Aristóteles levantara la cabeza seguiría afirmando que la fuente de nuestra felicidad (su *eudaimonia*) no reside en el exterior sino en nosotros mismos: en la virtud (*areté*), en la sabiduría práctica (*phronesis*). Pero le costaría persuadir a muchos profesionales sanitarios agobiados por múltiples problemas laborales de una sociedad en crisis, que desconociendo o no queriendo saber nada de este importante matiz, tienen grandes dificultades para ser felices, virtuosos en sentido aristotélico. Podríamos dar razones de ello a nuestro admirado filósofo aportando el dato del 30- 50% de médicos que están quemados por su trabajo, que sufren el llamado síndrome del *burn-out*. Cifra nada despreciable, que lleva a pensar que nuestra profesión, hoy, no es fuente de felicidad para una gran parte de los profesionales sanitarios.

Mucho más cercano a nosotros que Aristóteles (S.IV a. de C.) es Zygmunt Bauman (1925 —2017), filósofo, sociólogo y gran intelectual contemporáneo, muy prolífico en obras e ideas entre las que destaca una de las mejores metáforas de nuestra sociedad: la modernidad líquida. Metáfora que da cuenta de las cosas que parecían sólidas y duraderas, que se han transformado en precarias e inconsistentes: los vínculos humanos, los valores, la familia, la sociedad, el amor o el empleo. Metáfora que también podríamos aplicar a tantos profesionales sanitarios postmodernos, tecnoburócratas, que cumplen perfectamente las normas y protocolos, conocen la medicina basada en la evidencia, la medicina basada en presupuestos y estadísticas, pero no hablan de valores, no entienden de virtudes, ni quieren saber de medicina basada en la empatía. Profesionales que han dejado de poner en el centro de su profesión al paciente y a los valores propios de nuestra profesión, fuente de felicidad en sentido aristotélico y escudo protector frente al fuego del *burn-out*.

No es utópico pensar que reanimando al agónico y quemado profesional líquido, creado y criado por la sociedad actual, podríamos resucitar al profesional virtuoso, excelente, feliz. Sería incluso eficiente enseñar profesionalidad, ese conjunto de virtudes que mueven a la excelencia y a la responsabilidad hacia los pacientes, sintetizado en este decálogo de valores. Este profesional sólido sería quien:

1. Dialoga, delibera y comprende a sus pacientes. Empático.

La empatía implica una comprensión de las emociones y sufrimientos del paciente, unido a la capacidad para comunicarle esta comprensión. La empatía tiene un gran componente cognitivo, a diferencia de la simpatía: un rasgo de carácter que nos involucra emocionalmente con los pacientes, pero no es fácilmente educable ni tiene intención de ayudar.

2. No se conforma con cumplimientos burocráticos. Excelente.

Elegir una profesión sanitaria es comprometerse con los pacientes. Por el contrario, firmar un contrato laboral solo obliga a cumplir exigencias burocráticas.

El profesional que se conforma con el cumplimiento de estas obligaciones, convierte la medicina en un oficio y se transforma en un funcionario moralmente mediocre. El profesional sólido no tiene alma de funcionario.

3. Se compromete con su trabajo más allá de lo económico. Altruista.

Tener trabajo remunerado y digno es un derecho común a todos los trabajadores. El altruismo, sin embargo, es una virtud que, más allá de la remuneración económica, supone un compromiso personal y una motivación por recompensas simbólicas que tienen que ver con la esencia de nuestra profesión: estar al servicio de los humanos.

4. No se diluye en la autocompasión ni el victimismo. Maduro.

El profesional mediocre justificado por la crisis, la burocratización, o el exceso de trabajo olvida que desempeñar nuestra profesión con pleno rendimiento es un deber moral. Se aglutina en torno al victimismo, se aísla en la autocompasión improductiva.

El profesional sólido, sin embargo, elude la tentación de la inocencia, la retórica estéril (“como no es mi culpa no hay nada que hacer”). No se instala en una cómoda minoría de edad moral.

5. Está al día de lo último pero prescribe lo penúltimo. Prudente.

Mantenerse al día a través de fuentes científicas independientes y fiables (no por la industria farmacéutica) es una obligación moral.

Los medicamentos nuevos se usan con más frecuencia fuera de ficha técnica, hecho asociado a mayor riesgo de efectos adversos. Pocos ofrecen ventajas terapéuticas respecto a los antiguos fármacos aunque son ostensiblemente más caros. Y, desconocemos aún los posibles efectos adversos postcomercialización. Se impone pues la prudencia en el uso de fármacos nuevos, especialmente en los niños.

6. Conoce sus limitaciones. Humilde.

La humildad científica es un valor que no tiene que ver con la obediencia ni la sumisión. Es conocer las propias limitaciones, tener la capacidad de aprender de los propios errores y de los pacientes, y saber reconocer el éxito y la sabiduría de otros. Es imposible ser especialista en todo, aunque el exceso de información a nuestro alcance favorezca esta alucinación. Creerse experto de lo que no se es solo delata inferioridad.

7. Contiene la medicalización. Justo.

La medicina actual, tan hospitalocéntrica, biologicista, tecnificada y medicalizadora, ha conseguido personas cada vez más dependiente de la medicina; una población más sana que nunca, con demandas tan ilimitadas de salud que desbordan los sistemas sanitarios públicos, poniéndolos en riesgo de insostenibilidad.

En este contexto, potenciar la prevención cuaternaria (contener los excesos de la medicina) es un imperativo ético para todos los profesionales sanitarios que creemos que es posible mantener un sistema público justo y equitativo de salud.

8. Es independiente de la industria farmacéutica. Íntegro.

La industria farmacéutica es necesaria, pero el intento sistemático de influir en las decisiones de médicos e instituciones médicas puede degradar la credibilidad de profesionales e instituciones. La formación que ofrece, sesgada por intereses económicos, influye en el médico, cuyo perfil prescriptor es más caro y menos eficiente que el del profesional formado por fuentes independientes. El profesional íntegro debe separarse de la tutela innecesaria de la industria.

9. Practica la crítica activa dentro de las instituciones. Responsable.

La crítica responsable no puede ser una actitud negativa frente a las estructuras de poder, sino una posición que desde el interior de las instituciones pueda, de manera positiva, tener posibilidades de transformar. Cambiar estructuras e inercias requiere participación, compromiso personal y responsabilidad. Recordemos que la ética aspira a tener una "vida buena, con y para los demás, en instituciones justas" (P. Ricoeur).

10. Trabaja motivado por el currículum oculto tanto como por el académico. Ejemplar.

La formación médica es algo más que la mera transmisión de conocimientos y habilidades técnicas. Los estudiantes y los residentes aprenden profesionalidad (conjunto de valores y compromisos éticos de nuestra profesión) en gran parte por imitación de modelos fuera de los espacios formalmente docentes, a través del llamado currículum oculto. No sirve de nada repetir como un mantra la importancia de los valores en la relación clínica, si estos no se reflejan en la conducta de los profesionales.

Carmen Martínez González

Pediatra. Madrid. carmendiri@gmail.com

-Magíster en Bioética. Profesora asociada de Pediatría en la Universidad Complutense de Madrid (UCM)

- Coordinadora del Comité de Bioética de la Asociación Española de Pediatría (AEP)

- Autora de capítulos de libros y artículos en revistas científicas, fundamentalmente en las áreas de Pediatría, Bioética, Salud Mental y Pediatría Social

Bibliografía

Bauman Z. (2016). *Modernidad líquida*. Madrid. Fondo de cultura económica de España.

Bruckner P. (2002). *La tentación de la inocencia*. Barcelona. Anagrama

Nedrow A, Steckler NA, Hardman J. (2013). "Physician resilience and burnout: can you make the switch?" *Fam Pract Manag.* 20:25-30.

Martínez González C, Tasso Cereceda M, Sánchez Jacob M, Riaño Galán I. (2017). *Pediatras sólidos en tiempos líquidos*. *An Pediatr (Barc)* 2017;86:354.

Bioética materialista: la aportación de Gustavo Bueno

Nuestro personaje

Gustavo Bueno Martínez (Santo Domingo de la Calzada, La Rioja, 1 de septiembre de 1924 - Niembro, Asturias, 7 de agosto de 2016).

Filósofo español que desde 1970 desarrolló el sistema filosófico denominado «materialismo filosófico», por el que es conocido.

Realizó su Tesis doctoral en como becario del CSIC con el título *Fundamento formal y material de la moderna filosofía de la religión*.

Obtuvo a los veinticinco años Cátedra de Enseñanza Media en el Instituto Lucía de Medrano de Salamanca. En 1960 se establece definitivamente en Asturias, donde ejerce como catedrático de Fundamentos de Filosofía e Historia de los Sistemas Filosóficos de la Universidad de Oviedo hasta 1998. A partir de esta fecha desarrolla su labor en la Fundación Gustavo Bueno, que tiene su sede en Oviedo, hasta su fallecimiento.

Ideológicamente se le ha definido de muchas maneras, como ateo católico (es decir, ateo esencial pero que no reniega del entorno cultural católico en que ha nacido); marxista heterodoxo (crítico con el «marxismo vulgar», ya que entendía el materialismo filosófico como una «vuelta del revés» del marxismo clásico); tomista no creyente (defensor de la tradición escolástica española iniciada en la Escuela de Traductores de Toledo); platónico (en el sentido de la filosofía académica de la Academia de Platón); de izquierdas (en el sentido de que renegaba del particularismo derechista, aunque pasó de un filocomunismo soviético antes de 1991 a postularse como parte de una izquierda materialista muy crítica con las izquierdas realmente existentes en España, lo que le valió la acusación por parte de aquellas de haberse vuelto conservador); y nacionalista español (entendiendo España como nación política en sentido ilustrado, concepto de España heredado de las Cortes de Cádiz).

Miembro de la Fundación Defensa de la Nación Española (DNAES), no tuvo reparos en trazar un origen de la «nación española» en un pasado lejano.

Tesis fundamental: materialismo filosófico

El *materialismo filosófico* es una gran corriente filosófica que afirma que todo es material, que existe un mundo inteligible, es decir, que procede en ideas sensibles también materiales (contrástese en términos de Platón), y que el ser o porvenir humano se obtiene sujeto a tal devenir material. Además, se puede decir que es la oposición al idealismo. Considera la materia como principio, origen y causa de todo lo que existe, que se manifiesta en la primacía de la materia frente al espíritu y en la prioridad del conocimiento científico frente a otros tipos de conocimiento como el religioso o el místico. El punto de partida está en la tesis de que el hombre sólo existe en el contexto de otras entidades no antropológicas, la tesis según la cual el hombre no es un absoluto, no está aislado del mundo, sino que está «rodeado», envuelto, por otras realidades no antropológicas. Algunos autores, como Hegel, solo reconocen el hombre y la naturaleza, nuestro autor identifica tres ejes: eje radial, en el que se enmarcan las relaciones del hombre consigo mismo; el eje circular, en el que se establece la relación con la naturaleza y el eje angular en el que se relaciona con Dios o con los dioses.

Bioética

En el ámbito conceptual entiende la diferencia entre moral y ética en función del objetivo al cual se ordenan. Ambas se ordenan para preservar la vida, cualquier vida humana, pero en tanto la *ética* está ordenada a la

preservación, promoción, y gestión de la vida humana individual, la *moral* está ordenada a la preservación, promoción, y gestión de la vida de los grupos humanos (la humanidad).

En ese empeño en ordenar la vida humana se explicitan normas éticas que estarán ordenadas a la preservación y promoción de tres virtudes éticas que vienen de Espinosa:

- Fortaleza
- Firmeza (fortaleza aplicada a uno mismo)
- Generosidad (expresada como preservación, promoción y gestión de la fortaleza de los demás).

En tanto que las normas morales, al ir orientadas a los grupos humanos están ordenadas a la preservación, promoción y gestión de los mismos, no son universales porque dependen de los grupos.

La bioética constituye una manifestación moderna de algunos elementos de la ética, pero es un término engañoso porque sugiere que sus problemas se reducen a problemas de ética, y también porque sugiere una doctrina sistematizada, organizada en torno a principios y reglas universalmente admitidos, cuando son *consensuadas*, pero sin acuerdo en los principios, puesto que el mismo término parece entender que implica un conjunto de normas universales y unívocas, cuando la realidad es que no hay una sola bioética sino varias corrientes y algunas contrapuestas.

Establece una distinción entre una Bioética práctica, que es la que se practica a pie de cama, en la relación asistencial y es la que está presente en los CEAS (Comités de Ética Asistencial), y una Bioética académica, la de las Facultades y centros de estudio.

Aludiendo a la primera parte de la paráfrasis bioética, *bio*, indica que el campo material de la bioética viene delimitado por la vida orgánica en general y no solo la vida humana. En este contexto el aspecto formal viene señalado (que no delimitado) por la ética. Tienen carácter práctico en cuanto es gestionada por el hombre.

Distingue dos grandes corrientes:

1. La que pone el objeto práctico en la vida humana (*bioética antrópica*), es objeto de la *bioética materialista*.
2. La que pone el objeto práctico en la vida en general (*bioética anantrópica*), *metafísica o mística*

Entiende que la bioética, como doctrina, es necesariamente partidista, tiene que tomar partido entre unos sistemas de principios frente a otros.

¿Cuáles son para Bueno los Principios de la bioética materialista?:

- Principio de Autodeterminación del sujeto corpóreo personal, puesto que parte de la concepción de la autodeterminación individual en cuanto característica ontológica de la persona libre. En este sentido presupone la ética como referida precisamente a los sujetos corpóreos operatorios, en tanto desarrollan sus acciones autodeterminables junto con otros sujetos constitutivos de los grupos.
- Principio de grupalidad. Puesto que el ser humano se desarrolla en un grupo que tiene unas características, entre otras culturales, que le confieren cierta especificidad de manera que el grupo en el que cada ser humano está incardinado es el que determina muchos de los aspectos de relación del ser humano, de ahí cobra importancia el reconocimiento de las distintas corrientes filosóficas puesto que parten de las éticas culturales de cada grupo, sin perder de vista el sustrato común que tiene la ética en el ser humano. Pertenecemos a uno o varios grupos (familias, naciones, etc.). Los individuos humanos no se constituyen como personas a través de su pertenencia directa al Género humano sino por su pertenencia a un subgrupo o grupo finito de ese Género humano. Hay un principio de co-determinación entre el individuo personal y el grupo de referencia.

Momentos de la bioética

Gustavo Bueno reconoce dos momentos de la bioética, un momento ontológico y un momento gnoseológico, para este autor ambos son inseparables pero dissociables.

¿Cuál es su pensamiento respecto a la medicina? Considera que en tanto la biología es evolucionista, la medicina es conservacionista. La medicina es esencialmente individual y por tanto ética porque su objetivo es

«transformar» al individuo enfermo en sano o conservar al individuo sano en su estado, pero jamás al revés, es decir, transformar al sujeto *infirmis* en un sujeto fuerte, recuperando la fortaleza como primera virtud ética. Al indicar que la medicina como actividad es ética, lo entiende como la actitud práctica orientada a la conservación de la salud de los cuerpos humanos, es decir, la transformación de los cuerpos enfermos en cuerpos sanos, esto dimana de la importancia de la fortaleza como principio ético, porque si la ética atiende a la firmeza, la medicina, a través de la práctica de la “generosidad institucionalizada” tiende a suprimir toda enfermedad (*infirmis*) de los sujetos operatorios.

Se muestra especialmente crítico con la actividad de los Comités de Ética puesto que la bioética tiene que ofrecer criterios de decisión y no puede limitarse al análisis de los lenguajes que se utilizan en los CEAs.

Crítica los principios y las reglas de la bioética académica. Así del análisis principialista se podría sacar la conclusión de que los principios respecto a las reglas mantienen una relación que va de lo más general a lo particular y no necesariamente resuelven las situaciones que se plantean en la relación asistencial. La función de los llamados principios generales no es tanto de fundamentación, como de coordinación y sistematización a una escala de complejidad cada vez mayor.

Es particularmente crítico con la distinción entre una ética de principios y una ética de consecuencias puesto que considera que es superficial puesto que no hay principios sin consecuencias. Finalmente la prudencia es la que establece lo que hay que hacer aquí y ahora.

A pesar de esta crítica, realiza un análisis de los principios “canónicos” de la bioética. Así, considera que los principios de no maleficencia y de beneficencia son los principios fundamentales de la sindéresis (bioética). En tanto que en relación a los otros principios, autonomía y justicia, considera que es compleja su aplicación: no serían aplicables en tanto no se determinen sus parámetros. Crítica el principio de autonomía como principio de una bioética liberal. En relación con la manifestación de la autonomía expresada a través de los Consentimientos Informados, establece la idea de “conformidad informada”, frente al consentimiento informado.

Frente a estos principios propone los principios que deben estar presentes en una bioética materialista. Estos son principios fundamentales, no meros principios sistemáticos. En tanto que las reglas van referidas a los sujetos operatorios, puesto que se les atribuye la función de intervención, como partes en la gestión del sistema frente a las partes que tienden a desviarse de sus principios e incluso oponerse a ellos, hace referencia a los actores que tengan encomendadas la gestión de la salud o de la vida de los demás.

Algunas aplicaciones prácticas

¿Debe considerarse que la vida es el valor supremo? Frente a esta pregunta fundamental en la bioética señala la ambigüedad terminológica, puesto que hay distintos tipos de vida: vida de relación, vida biológica, vida vegetativa, etc. Solo tiene sentido como valor supremo, en el supuesto de una ordenación lineal jerárquica de todos los valores. La vida humana es un bien que supone los demás valores; pero los valores pueden rebasar a la vida individual y aún a la social, y precisamente la vida individual no se *justifica* por sí misma sino por los valores que encarna. La bioética no puede constituirse al margen del principio de autodeterminación. Se considera como característica específica de la conducta humana individual.

También considera que conviene desistir de la costumbre de asignar a los sujetos operatorios la *propiedad* de su cuerpo, afirmando que siendo la mujer propietaria de su cuerpo puede decidir sobre el embrión eventual que lleva dentro.

Trasplantes: las partes formales de los términos elementales del campo bioético son también términos del campo bioético, pero no necesariamente a través del organismo individual del que proceden ontogenéticamente. Hace referencia a los trasplantes y otros componentes de un organismo que pueden traspasarse a otro. El principio puede establecer que las partes formales pueden ser trasplantadas de un organismo individual a otro sin que éste pierda su individualidad dadas ciertas condiciones y no solo en el caso de que procedan de un cadáver sino también en el caso de que procedan de otro individuo viviente.

Técnicas de reproducción y clonación: presenta el principio de la multiplicidad de los individuos humanos, que son diferenciables según rasgos irreductibles, la mera multiplicidad garantiza su diversidad. Cualquier multiplicidad de partes formales de los cuerpos humanos, aun separados de ellos, pertenece al campo de la Bioética (lo que se reconoce en la práctica en los bancos de tejidos, o de ovarios o semen).

El principio prescribe la necesidad bioética de la reproducción en el grupo de los individuos humanos a partir de los individuos realmente existentes.

Re-producción equivale, por tanto, a la prohibición terminante de transformación (por ingeniería genética) de un individuo de la especie humana en otro organismo de morfología no canónica, de donde el principio bioético negativo de no alterar el genoma humano en todo aquello que atente a su propia morfología.

Aborto: Los principios bioéticos habría que aplicarlos en dos grupos:

- Principios distributivos, aplicables a cada uno de los organismos biológicos humanos, en los que se considera el carácter sagrado de la vida humana (salta por encima de la vida potencial y de la vida actual)
- Principios atributivos, aplicables a cada organismo en relación con otros organismo de su grupo, así cuando se pone en peligro la vida de la madre.

La bioética materialista se decanta por los principios que tengan significado atributivo.

No justifica el aborto por “no haber deseado el embarazo”, sobre todo porque ante la existencia de múltiples métodos de control de natalidad implica una gran negligencia.

Clonación: La clonación en sentido estricto es imposible y por tanto no plantea problema bioético. Pero en el sentido habitual, se entiende que hay clonación cuando, a partir de un sujeto se obtienen otros individuos iguales en el parámetro definido previamente. Distingue dos órdenes: la clonación cultural, por la que se repiten mismos patrones de conducta o morfología; y la clonación genética, en la que se dan individuos iguales en referencia a parámetros que tienen que ver con su figura, aún con su estructura somática y con su acervo genético.

Rechaza la clonación cigótica y agámica, en gran medida por motivos prudenciales, puesto que no es posible garantizar que nazca sin malformaciones o en su descendencia, dado el carácter irreversible del experimento. Apoya, con cautelas la clonación tisular.

Eutanasia: Menciona el término eutanasia clínica frente a eutanasia médica, es un tipo operativo, activo o pasivo, en el que su bondad se interpreta en sentido psicológico subjetivo y que se suele adornar de valores estéticos o morales (p.e. Morir con dignidad). Recoge el término original de Bacon al considerarla como una operación orientada a que el moribundo escape de las angustias de la muerte y que llegada su hora pueda morir con calma y tranquilidad. Tiene que ver con el aspecto relacional y grupal.

Finalmente, una bioética que no mantenga constantemente la actitud crítico-filosófica (y criticar significa discernir, clasificar, establecer las relaciones entre las conclusiones y los principios y viceversa) está llamada necesariamente a convertirse en un instrumento ideológico de unos grupos.

Conclusión

El pensamiento del Prof. Gustavo Bueno desarrolla todo un sistema de pensamiento basado en el materialismo filosófico de corte moderno y hacia esta idea converge toda su reflexión. Es interesante recoger, por lo positivo que puede aportar el concepto de la medicina como actividad ética tendente a restablecer la fortaleza al enfermo, la idea de autodeterminación frente a la autonomía tradicional y su discernimiento de la bioética diversa que se enmarca en cada grupo y comunidad, de ahí la pluralidad de bioéticas que están presentes en este momento.

Bibliografía

- Bueno, G. (1999). Principios y Reglas generales de la Bioética materialista. *El Basilisco*, (25), 61-72.
Bueno, G. (2001). *¿Qué es la Bioética?* Oviedo: Pentalfa Ediciones.
Bueno, G. (s. f.). *Principio de autodeterminación de la bioética materialista*. Recuperado a partir de bioetica.org
Quintana, T. (2017, marzo 14). *Bioética Materialista*. Recuperado a partir de http://www.bioeticadesdeasturias.com/2013/03/bioetica-materialista_14.html

Javier Rivas Flores
Doctor en Medicina. Master en Bioética.
Gestión de Pacientes. Hospital Universitario de Fuenlabrada

De palabras, bioética y medicina

Resumen:

Algunas palabras son interpretables según los diferentes valores presentes en una sociedad plural siendo utilizadas para defender posturas contrapuestas, otras pueden conllevar una valoración social que va más allá de las patologías a las que hacen referencia y en otros casos el lenguaje adopta nuevos términos para una misma realidad.

Palabras clave: Dignidad, eutanasia, cáncer, sida, paciente

Abstract:

Some words are interpreted according to the different values present in a plural society being used to defend opposing postures, other words can carry a social valuation which goes far away from pathologies which refers and, in other cases language adopts other terms to refer the same reality.

Key words: Dignity, euthanasia, cancer, AIDS, patient

Es posible que la palabra sea uno de los instrumentos más potentes que los profesionales sanitarios tenemos a nuestro alcance en la relación con las personas que atendemos. La palabra es el medio para la realización de la historia clínica en el curso de la cual el paciente expone los males y pesares que le aquejan a la vez que espera respuesta a sus dudas y la pauta a seguir para solucionar su patología. La palabra también es la base de la información, que deberá ser continuada en el tiempo, a fin de que el paciente sea conocedor de su proceso y pueda participar en la toma de decisiones. La palabra queda reflejada en el curso clínico como testigo de aquello que acontece y en ocasiones se traduce en un documento de consentimiento informado que viene a testimoniar la información dada al paciente de forma oral para que este deje constancia de su aceptación/rechazo de las intervenciones propuestas. Del buen manejo de esa situación derivará una relación empática y de confianza o un desencuentro entre unos y otros. La palabra es también fuente de buenas y malas noticias, puede causar esperanza o desazón y siempre es un medio de acompañamiento y consuelo para la persona que sufre lo que requiere de los profesionales sanitarios la adquisición de habilidades en comunicación.

Si bien es cierto que el lenguaje es la base de la comunicación ocurre que éste no es neutro y que hay palabras, como el caso de “dignidad”, que son utilizadas y/o interpretadas con un significado distinto según la ideología de la persona que las dice o escribe. Hay otras, en el lenguaje coloquial, que adquieren tintes sexistas e insultantes cuando se utilizan de forma metafórica (aunque hablemos de una “raposa” no es lo mismo decir que un hombre es un “zorro” que decir de una mujer que es una “zorra”) y otras que conllevan una carga social y/o personal que va más allá de aquello que definen como en el caso del cáncer o el SIDA. Hay también ocasiones en las que un término amplio, como la expresión “los hombres”, utilizado en el que posiblemente sea el párrafo más conocido de la Declaración de Independencia de los Estados Unidos (aquel en el que se hace reconocimiento de los derechos inalienables a la vida, la libertad y la búsqueda de la felicidad), no fue universal ni incluyente. A pesar de los buenos propósitos de la declaración ésta no acabó de inmediato ni con la pena de muerte, ni con la esclavitud, ni se tradujo en un inmediato reconocimiento de los derechos de los “negros” a los que, muchos años más tarde, se pasaría a denominar “afroamericanos” en aras a utilizar lo que hemos venido en denominar lenguaje políticamente correcto. No es extraño pensar que, en este caso, el término “hombres” se refería sólo a la población de procedencia anglosajona o que las grandes definiciones y los buenos deseos no siempre se traducen en buenas realidades o, muy posiblemente, las dos a la vez.

Al hablar de eutanasia se suele recurrir en la argumentación a la dignidad o el derecho a la vida. Estos conceptos son utilizados tanto para defender posturas a favor como en contra de su legalización lo que nos lleva a pensar que no todos entendemos lo mismo cuando los utilizamos. Podemos entender el derecho a la vida como una obligación a vivirla y un deber de preservarla a toda costa, aunque ello vaya en contra la voluntad del interesado, o como el derecho a vivirla de acuerdo con nuestros valores y aquello que le ha dado sentido, reclamando que nos sea preservada y protegida pero no obligada a ser vivida. La dignidad es considerada como autónoma y consustancial al ser humano por unos y como algo proveniente de un ser supremo por otros. También la podemos interpretar como aquello que se eleva sobre todo precio y no tiene equivalente en contraposición con aquello que tiene precio y es posible reemplazarlo por otra cosa equivalente. Una forma sencilla de intentar saber lo que es sería recurrir a la enciclopedia digital Wikipedia que la define como “valor inherente al ser humano por el simple hecho de serlo, en cuanto ser racional dotado de libertad”. Sirva como muestra de la diferente concepción de dignidad dos escritos publicados después del suicidio asistido de Ramón Sampredo. Joan Rida escribió en el diario El País “el tránsito a la muerte digna forma parte de lo más íntimo y nadie puede expropiar algo que constituye la máxima expresión del derecho a la intimidad como persona adulta y jurídicamente capaz” y Rafael Termes, también en el mismo diario, “los parlamentarios deben rechazar la eutanasia [...] porque el auténtico humanista debe oponerse a todo lo que daña la dignidad del hombre”.

La palabra “*eutanasia*” (muerte dulce) era definida por la RAE, en la edición de 2001 de su Diccionario de la Lengua Española, como “acción u omisión médicas que, para evitar sufrimientos a los pacientes desahuciados, aceleran su muerte con su consentimiento o sin él” y, en una segunda acepción como “muerte sin sufrimiento físico”. La primera acepción se ha modificado en la edición de 2014, consultable en línea, siendo la definición actual “intervención deliberada para poner fin a la vida del paciente sin perspectiva de cura”. Definiciones en ocasiones desafortunadas, o poco claras, que junto a intereses ideológicos y una prensa no siempre cuidadosa ha comportado confusión en la población desvirtuando la realidad de los pacientes que la reclaman y los requisitos para su realización. Durante años se ha hablado de eutanasia activa, pasiva, directa, indirecta, de la pendiente resbaladiza, asesinato y se han puesto en un mismo saco situaciones claramente diferenciadas como son la eutanasia, la sedación terminal, el rechazo al tratamiento o la adecuación del esfuerzo terapéutico. De la interpretación que adoptemos de la palabra dignidad se derivarán conductas diferentes en relación a la eutanasia o la sedación terminal entre otros. Si la dignidad se interpreta como algo propio al ser humano (moral autónoma) es la persona quien puede decidir sobre su propia vida no siendo así cuando esta dignidad viene dada por un ser supremo (moral heterónoma). Es necesario, sin embargo, trabajar para que dichos términos queden claros tanto a nivel poblacional como en los medios de comunicación y avanzar para lograr una utilización adecuada de los mismos cuando se hace referencia a los casos que se presentan en la sociedad. No podemos llamar eutanasia al suicidio asistido de Ramón Sampredo ni tampoco al rechazo al tratamiento de Inmaculada Echevarría siendo, éste último caso, un derecho reconocido en nuestra legislación.

Hoy en día los medios de comunicación y las redes sociales son parte de nuestras vidas. El problema no es la falta de información sino la calidad y la veracidad de la misma. Hemos hablado de la confusión que se puede dar en relación a la eutanasia cuando se ha denominado así a situaciones que en realidad no lo son. En otras ocasiones la información, siendo cierta, puede estar sesgada. En 2001 la prensa se hizo eco del documento del Observatorio de Bioética y Derecho sobre donación de óvulos. Los titulares fueron tan dispares que mientras unos hablaban de mejorar la confidencialidad otros hacían hincapié en que se debía aumentar la compensación económica. Los dos eran ciertos pero parciales lo que implicó un sesgo informativo.

Cada día son más las personas que se conectan a internet y acceden a multitud de datos sobre enfermedades, exploraciones y tratamientos. Unas veces esos datos serán ciertos y otras faltos de rigurosidad o manifiestamente falsos. Independientemente de eso podrán ser aceptados como verdaderos, o no, y de alguna manera van a influir en la relación que establecerán con los profesionales que les atienden y que deberán tener en cuenta ese hecho al objeto de lograr una atención satisfactoria.

Como decíamos al principio hay términos interpretables y términos que soportan una condicionante social que va más allá de la patología que definen. La lepra, la tuberculosis, el cáncer o el SIDA serían ejemplos de ello.

La lepra estaba considerada como un castigo a los pecados y no sólo una enfermedad. La persona que la padecía no sólo estaba enferma, era pecadora lo que suponía una exclusión añadida al temor que provocaba la posibilidad de contagio.

La tuberculosis, el cáncer y el SIDA tienen en común que son enfermedades consuntivas. El SIDA estuvo relacionado con grupos marginales (drogadictos) o que no tenían la aceptación social actual (homosexuales) lo que añadía una carga moral y un rechazo por parte de algunos grupos de la población. De la tuberculosis y del cáncer se había dicho que con sólo nombrarlas se podía acelerar la muerte de los pacientes. Una campaña contra el cáncer, de hace ya bastantes años, lo asimilaba a una sentencia (“estamos luchando para que el cáncer sea una enfermedad y no una sentencia”) y durante muchos años las personas han evitado nombrarlo y, al referirse a él, lo citaban como un “mal malo”, “el mal de nuestros días”, “unas células”. El rechazo a la palabra se extendía hasta la muerte y los pacientes no fallecían de cáncer sino después de “una larga y penosa enfermedad”. Los avances en el tratamiento, los cambios sociales y el reconocimiento del derecho de los pacientes a ser informados de una forma adecuada y veraz han ido cambiando el panorama y la palabra cáncer cada vez se utiliza más comúnmente en las consultas y entre los pacientes y sus allegados. No debemos olvidar, no obstante, que decir a una persona tiene un cáncer va a tener repercusión en su estado de ánimo. Henning Mankell explica en su libro *Arenas movedizas* que cuando fue informado de que padecía un cáncer y aunque la persona que le atendió “dio muestras del arte de curar, estaba bien preparada, hablaba con calma y claridad y se tomó el tiempo necesario para responder a mis preguntas” sintió como si unas arenas movedizas (de ahí el título del libro) lo engulleran. Vino a él el recuerdo de tal hecho de algunas películas que había visto durante su infancia. Debemos ser veraces pero no podemos olvidar el impacto de nuestras palabras en las personas que atendemos siendo necesario que estemos atentos a ello.

El lenguaje también va adaptándose a los nuevos tiempos y a los cambios sociales. Oímos a nuestros políticos hablar de “los ciudadanos y las ciudadanas” o de “los trabajadores y las trabajadoras” dejando de lado el género masculino que es/era el genérico que englobaba a unos y otras. Los profesionales sanitarios tratamos a personas a las que tradicionalmente hemos llamado “pacientes”. Este término tuvo sus momentos bajos con el paso del paternalismo al reconocimiento de la autonomía. Se identificó, por algunos, con una situación de pasividad del individuo al que sólo le quedaba adoptar una posición sumisa y de aceptación de aquello que le proponía el facultativo que le atendía. Al objeto de cambiar un recurso era utilizar la palabra “enfermo” pero no todas las personas que acuden a nuestras consultas están enfermas por lo que no parece adecuado utilizarla para todas ellas. Empezaron entonces a cobrar fuerza, en algunos ámbitos, las denominaciones de “clientes” y “usuarios”. El término cliente no es novedoso. Ya aparecía en el “Estatut i reglament interior i regles deontològiques” de 1935 del Colegio Oficial de Médicos de Catalunya en un apartado intitulado “De l’acceptació de clients”. En aquel momento la palabra cliente no iba ligada a un reconocimiento expreso de la autonomía del paciente sino que era la consecuencia de la relación privada que se establecía entre éste y su médico. Hoy en día tenemos una sanidad pública, gratuita y universal que quiere ser respetuosa con los derechos de las personas. Estas personas en ocasiones están enfermas y en otras no. Podríamos decir que son pacientes de sus profesionales sanitarios, usuarios del sistema de salud y, en ocasiones, clientes en la asistencia privada. Podemos hacerlo sin que ello se traduzca en un menoscabo de derechos para unos ni en un beneficio para otros. A fin de cuentas lo que importa es recordar que son personas, en ocasiones en situación de vulnerabilidad, poseedoras de dignidad y, por tanto, merecedoras de consideración y respeto.

Al igual que con el término paciente han aparecido nuevas denominaciones para situaciones ya conocidas. El aborto voluntario se ha convertido en interrupción voluntaria del embarazo y el vientre de alquiler en gestación subrogada huyendo, en este caso, de una palabra que recuerda demasiado a una transacción económica. También se ha dulcificado y la palabra obstinación ha sustituido a encarnizamiento y lo hemos ajustado más a la realidad hablando de adecuación en lugar de limitación del esfuerzo terapéutico ya que, aunque siempre debemos esforzarnos, nuestros actos deben ajustarse a las condiciones del paciente.

El lenguaje es algo vivo que se adapta a los cambios de la sociedad. Es necesario intentar llegar a acuerdos en aquellos conceptos que son interpretables (aunque sea acuerdos sobre lo que no se está de acuerdo) y ser rigurosos para que los términos que utilizamos se ajusten a la realidad huyendo de ideas preconcebidas y/o interesadas.

Debemos recordar también que cada vez son más los pacientes que demandan ser informados y que desean participar en la toma de decisiones. Esto implica que los profesionales han de estar bien formados en habilidades comunicativas y que debe haber continuidad y coherencia en la información, especialmente cuando son varios los facultativos que asisten a un paciente. La palabra es un arma poderosa que debe ser utilizada con honestidad, un arma que siempre está a nuestro alcance y que, en ocasiones, es el último, pero no por ello menor, recurso del que disponemos.

Andreu García Aznar
Nefrólogo. Fundació Alhaia Xarxa Assistencial Universitària de Manresa

Las pruebas de consistencia

Resumen:

Las pruebas de consistencia son un elemento importante del procedimiento deliberativo, que contribuye a su justificación externa y a reforzar la corrección, la normatividad y la aplicabilidad de la decisión definitiva.

El objetivo de este artículo es revisar el significado de las tres pruebas de consistencia propuestas por Diego Gracia –legalidad, publicidad y temporalidad– y proponer dos nuevas pruebas de consistencia –universalizabilidad y realizabilidad– que completen el procedimiento deliberativo.

Palabras clave: Consistencia, Deliberación, Diego Gracia, Legalidad, Publicidad, Realizabilidad, Temporalidad, Universalizabilidad.

Abstract:

The tests of consistency play a significant role in the deliberative procedure, since they provide an external justification as well as a reinforcement of the correctness, normativity and applicability of the final decision.

The aim of this paper is to assess the meaning of the three tests of consistency suggested by Diego Gracia (legality, publicity, and temporality) and to introduce two new tests (universalizability and feasibility) in order to complete the deliberative procedure.

Keywords: Consistency, Deliberation, Diego Gracia, Feasibility, Legality, Publicity, Temporality, Universalizability.

El procedimiento deliberativo desarrollado por Diego Gracia ha sido ampliamente utilizado por los comités de ética asistencial y los comités de ética en intervención social para integrar metodológicamente la dimensión ética en los procesos de toma de decisiones y mejorar la calidad de la atención sanitaria y social.

Sus sucesivas versiones (Gracia 2001, 2003, 2004, 2011; cfr. también la versión abreviada en Gracia y Rodríguez Sendín (dir.) 2006) han refinado el procedimiento deliberativo. Con todo, es posible ofrecer una versión revisada más completa, coherente y precisa desde el punto de vista conceptual, respetando la estructura y los enunciados existentes (Seoane 2016):

- I. Presentación de los hechos.
 1. Presentación del caso.
- II. Deliberación sobre los hechos.
 2. Deliberación sobre los hechos del caso.
- III. Deliberación sobre los valores.
 3. Identificación de los problemas morales del caso.
 4. Elección del problema moral a discutir.
 5. Determinación de los valores en conflicto.
- IV. Deliberación sobre los deberes.
 6. Identificación de los cursos extremos de acción.
 7. Búsqueda de cursos intermedios.
 8. Elección del curso óptimo.
- V. Deliberación sobre la consistencia de la decisión.
 9. Pruebas de consistencia.
 - 9.1. Prueba de legalidad.
 - 9.2. Prueba de publicidad.

- 9.3. Prueba de temporalidad.
- 9.4. Prueba de universalizabilidad.
- 9.5. Prueba de realizabilidad.

VI. Toma de decisión definitiva.

- 10. Decisión final.

El cambio más relevante de la versión revisada aparece en el nivel V. Las pruebas de consistencia son la respuesta a una sencilla pregunta: “¿hemos deliberado bien?”. Pasar las pruebas de legalidad, publicidad y temporalidad permite contestar afirmativamente. Con todo, al perseguir un curso de acción óptimo cabe una nueva pregunta: “¿podemos deliberar mejor?”. Creo que sí, y en aras de reforzar el método deliberativo y la normatividad de la decisión final propongo aclarar el significado de las tres pruebas de consistencia apuntadas y añadir dos más: universalizabilidad y realizabilidad.

1. La prueba de legalidad

1.1. La prueba de legalidad es la respuesta a la pregunta “¿es legal esa decisión?” (Gracia 2004, 27). Su propósito es comprobar si el curso óptimo elegido “es jurídicamente viable, porque por lo general no resulta prudente tomar decisiones contrarias al derecho” (Gracia 2011, 149).

La prueba de legalidad se justifica porque nuestras sociedades consideran que el Derecho es el sistema normativo que establece los criterios comunes de convivencia con pretensión de universalidad, supremacía y comprehensividad (Raz 1982).

1.2. La aparición tardía en el procedimiento de la prueba de legalidad es un acierto. En primer lugar, porque hace posible una deliberación ética pura, sin usar la norma jurídica como argumento de autoridad o como presunción de corrección *iuris et de iure* (si está legislado es correcto), evitando así concebir el Derecho como sucedáneo de la respuesta moral. En segundo lugar, porque lo legal no siempre equivale a lo éticamente correcto, de modo que la inclusión del Derecho al final del procedimiento permite distinguir el discurso ideal, que traza el horizonte normativo o respuesta éticamente óptima en una situación o comunidad ideal (Habermas 1994, 150-158), y el discurso real, ajustado a las condiciones de la consulta o el caso analizados.

1.3. La prueba de legalidad debe ser entendida en sentido amplio, incluyendo legislación y jurisprudencia. La legalidad equivale, en primer lugar, a la legislación vigente aplicable, de modo que debe excluirse la legislación derogada o en fase de tramitación y la legislación no aplicable por razón de materia o territorio. No obstante, para enriquecer la deliberación y la fundamentación de la decisión pueden emplearse ejemplos legislativos no aplicables al caso para ilustrar cursos de acción éticamente recomendables en otras circunstancias temporales, materiales o espaciales (e. g. normas de otros países que otorguen una prestación o autoricen una intervención no reconocida en el territorio de la consulta). Por su parte, las decisiones judiciales que integran en sentido amplio la jurisprudencia presentan también valor normativo, generalmente en forma de precedente, iluminando la interpretación legal o resolviendo situaciones jurídicamente relevantes sin respuesta legal, para lo que debe ser contextualizada temporalmente y vinculada con la legislación aplicable en el momento de la decisión para evitar anacronismos. Finalmente, se sugiere una perspectiva y una interpretación sistemáticas del ordenamiento jurídico, poniendo en relación la norma inmediatamente aplicable con el conjunto de disposiciones jurídicas relacionadas.

1.4. ¿Qué se debería hacer cuando una decisión no pasa la prueba de legalidad, esto es, cuando el curso de acción éticamente óptimo no es legal o lícito? Si legalidad no es sinónimo de legitimidad, puede existir divergencia entre la respuesta ética y la respuesta jurídica. Como el método deliberativo consiste en un proceso de evaluación ética, lo razonable y coherente con la naturaleza del método sería exponer en el nivel VI que existe una decisión éticamente óptima (paso 8: nivel IV) que no es legal en el momento de adoptar la decisión (pues infringe el paso 9: nivel V).

Dado que el método está orientado a la práctica y tiene como finalidad brindar soluciones al profesional que consulta, cabría regresar a los cursos intermedios (paso 7: nivel IV), reconstruir un nuevo curso de acción subóptimo para convertirlo en un nuevo paso 8 (paso 82 o paso 8L) y someter dicha decisión al escrutinio de las pruebas de consistencia (nivel V), en particular a la prueba de legalidad (paso 9.1), hasta obtener un curso de acción éticamente adecuado y legal. Eso permitirá al profesional, si lo considera oportuno, seguir la propuesta del comité, y a éste cumplir su función asesora.

Aunque la decisión final corresponde al profesional que consulta, no parece razonable invitar sin más a infringir el ordenamiento jurídico sugiriendo un curso de acción que exige desobedecer las normas jurídicas. En cambio, incluir dos respuestas en el nivel VI: el curso de acción éticamente óptimo e ilícito (paso 81 o paso 8-L) y el curso de acción éticamente subóptimo y lícito (paso 82 o paso 8L), proporciona al profesional información veraz del proceso deliberativo del comité y mayores elementos de análisis.

Asimismo, dicha respuesta doble cumple una función adicional, al desvelar una situación que puede requerir una reforma legislativa, ampliando así los efectos beneficiosos de su actuación. Si la existencia de una norma jurídica no basta para afirmar su justicia o corrección material, la deliberación del comité brindaría argumentos para justificar una negativa al cumplimiento de la ley o para sugerir una reforma legislativa.

2. La prueba de publicidad

2.1. La prueba de publicidad responde a la pregunta “¿estarías dispuesto a y tendrías argumentos para defender la decisión públicamente?” (Gracia 2004, 27; Gracia 2011, 150), y puede justificarse mediante la fórmula trascendental del derecho público kantiana: “Son injustas todas las acciones que se refieren al derecho de otros hombres cuyos principios no soportan ser publicados” (Kant 1985, 61-62), empleada con posterioridad por las éticas del discurso como una regla de fundamentación de la argumentación práctica relacionada con las exigencias de apertura y sinceridad (Alexy 1989, 134).

2.2. Esta prueba se refiere a la *posibilidad* de conocer los argumentos que conducen a la decisión, pero no garantiza su corrección o justicia. Prevalece la *aceptabilidad* de la decisión, y en tal sentido responde más a una racionalidad retórica que argumentativa o dialéctica (Perelman y Olbrechts-Tyteca 1994, 34, 48, 61-64). La publicidad se orienta ante todo al conocimiento generalizado y a la eficacia de la decisión resultado de la deliberación, medible en razón de la intensidad de la adhesión o satisfacción del profesional que consulta (Perelman y Olbrechts-Tyteca 1994, 91), pero no garantiza la corrección de lo decidido, salvo que identifiquemos corrección moral con persuasión, eficacia o mayoría.

De otra parte, la publicidad no garantiza la universalización, pues bastaría el acuerdo o no disconformidad de la mayoría del auditorio, y en este sentido ratifica su dimensión de eficacia al operar con un criterio de raigambre utilitarista: el mayor beneficio para el mayor número.

2.3. La publicidad garantiza el conocimiento o la accesibilidad de los argumentos y la decisión, pero no su comprensión. Una argumentación muy técnica o especializada puede impedir a los potenciales destinatarios comprender dichos argumentos. Por tanto, se debería completar la prueba de publicidad con el requisito de *inteligibilidad*, que pretende garantizar la comprensión y ratificar el respeto y la condición de interlocutor válido de los destinatarios. La inteligibilidad no atiende a la presentación sino a la comprensión material de los argumentos y la decisión, y garantiza su justificación ética, más allá de hacerlos accesibles al auditorio. En otras palabras, la publicidad no es simplemente transparencia sino accesibilidad e inteligibilidad.

2.4. La prueba de publicidad debería ser interpretada como una prueba de sinceridad, honradez o veracidad práctica. La *sinceridad* apunta a la consistencia del hablante, pero aún no basta, pues no exige que se cuente todo lo que se conoce, sino que lo expresado sea creído por el hablante: todo hablante solo puede afirmar aquello que él mismo cree (Alexy 1989, 185-186). Por su parte, la *honradez* exige que el participante en la deliberación no pueda invocar una justificación que sabe que no es válida (Aarnio 1991, 255), y no garantiza que se conozcan todos los argumentos, pues no requiere mostrar todos los motivos o todo lo que el hablante cree.

Por ello, no basta que los argumentos sean públicos, sino que es necesario que sean públicos todos los argumentos que fundamentan la decisión. Una primera vía es la exigencia de *veracidad* o *verdad práctica*, que refuerza la confianza en la deliberación mediante la concurrencia de dos rasgos o virtudes: precisión y sinceridad (Williams 2006, 22, 54). Otra vía es el cumplimiento del requisito de *saturación* (Alexy 1989, 236), según el cual un argumento (curso de acción óptimo: paso 8) solo es completo y racional si contiene todas sus premisas, tanto empíricas (niveles I y II) como normativas, referidas a los valores y a los deberes (niveles III y IV), que siempre pueden ser objeto de nuevas discusiones o cuestionamientos.

3. La prueba de temporalidad

3.1. La prueba de temporalidad es la respuesta a la pregunta “¿tomarías la misma decisión caso de esperar algunas horas o unos días?” (Gracia 2004, 27). “Se trata de saber si la decisión tomada ha sido fruto de un arrebato emocional” (Gracia 2011, 150).

3.2. El objeto de esta prueba no es tanto ratificar la decisión transcurrido cierto tiempo cuanto comprobar posteriormente que la decisión y el proceso deliberativo no adolecen de justificación a causa de un insuficiente análisis fáctico, valorativo o normativo motivado por las circunstancias –emocionales, de severas restricciones o de emergencia–. De acuerdo con la cláusula *rebus sic stantibus*, mientras las circunstancias permanezcan, la decisión adoptada a través del procedimiento deliberativo va a seguir siendo la decisión final.

3.3. La prueba de temporalidad no impide que una decisión se acomode a las circunstancias específicas de su adopción y que el criterio seguido perviva garantizando seguridad y certidumbre. Para justificar su inclusión y detallar su significado podría alegarse también el principio de inercia, fundamento de la estabilidad y continuidad de la vida intelectual y social: mientras no se demuestre lo contrario debe suponerse que la actitud adoptada continuará en el futuro. Así, una decisión que haya sido aceptada una vez no puede rechazarse o abandonarse sin un motivo suficiente (Perelman y Olbrechts-Tyteca 1994, 178). Solo el cambio necesita justificación (Alexy 1989, 191-192), y corresponde a quien aduzca la incorrección de la decisión previa proporcionar razones relevantes para separarse de ella y ofrecer una nueva respuesta.

4. La prueba de universalizabilidad

4.1. Para la Ética y el Derecho es importante la igualdad de trato, pilar de la justicia formal. Esta exigencia no se satisface plenamente mediante la prueba de publicidad, pero sí a través de una nueva prueba: la universalizabilidad, que proporciona una justificación discursiva o argumentativa. La prueba de publicidad es una garantía insuficiente en sociedades que admitan un trato desigual, discriminatorio o de favor que pueda defenderse públicamente pero que no pasaría la prueba de la universalizabilidad. Esta nueva prueba de consistencia permite obtener algo distinto y más exigente que la publicidad, que simplemente requiere que la decisión pueda ser conocida –y aceptada– por la mayoría, en tanto que la prueba de universalizabilidad se refiere al universo de destinatarios y a la justicia e igualdad de trato.

4.2. Kant ofrece un enunciado de esta prueba en la primera formulación de su imperativo categórico: “obra sólo según la máxima a través de la cual puedas querer al mismo tiempo que se convierta en ley universal” (Kant 1996, 173 [Ak. 421, 6-7]). Es más, nunca debo proceder más que de modo que pueda querer también que mi máxima se convierta en una ley universal (Kant 1996, 135 [Ak. 402, 8-9]).

Su significado se puede detallar mediante la regla de generalizabilidad o de generalización, que impide invocar un juicio de valor que uno no esté dispuesto a generalizar para casos similares; o la predisposición al intercambio de roles, según la cual cualquiera debería poder estar de acuerdo con las consecuencias de decisiones que afectan a terceros si se encontrase hipotéticamente en la situación de aquéllos (Alexy 1989, 198; Aarnio 1991, 256-257).

4.3. El método deliberativo y las decisiones de carácter práctico exigen tratar cada caso de forma individualizada; no obstante, hay un punto de partida común, que es la no discriminación injustificada. Además, su vínculo con el precedente y las exigencias de la igualdad remite a una justificación externa sustantiva de índole ética, con el complemento de la segunda formulación del imperativo categórico kantiano: “Obra de tal modo que uses la humanidad tanto en tu persona como en la persona de cualquier otro siempre a la vez como fin, nunca meramente como medio” (Kant 1996, 189 [Ak. 429]) o de la tercera: “En el reino de los fines todo tiene o un precio o una dignidad. En el lugar de lo que tiene un precio puede ser puesta otra cosa como equivalente; en cambio, lo que se halla por encima de todo precio, y por tanto no admite nada equivalente, tiene una dignidad” (Kant 1996, 199 [Ak. 434]), o incluso con una remisión a universales éticos y jurídicos materiales como los derechos humanos.

5. La prueba de realizabilidad

5.1. El método deliberativo aspira a proporcionar respuestas a problemas reales, y por ello es exigible que el curso de acción que integra la decisión final pueda ser realizado o aplicado; de lo contrario, se frustraría la finalidad práctica del método. En consecuencia, se debería añadir una nueva prueba de consistencia: la prueba de realizabilidad (Alexy 1989, 200).

Esta prueba presupone conocimiento empírico de los hechos y el contexto, confirmando la relevancia de la dimensión fáctica (niveles I y II). Es posible que el curso de acción éticamente óptimo (paso 8) no pueda ser implantado o realizado por falta de medios personales, técnicos, económicos, etc. En tal caso, se debería ofrecer una segunda mejor opción que sí fuese realizable, para salvar la orientación práctica del método y satisfacer la consulta del profesional (regreso al paso 7 y elección de nuevos cursos intermedios para elaborar un nuevo paso 8), pues el caso concreto se podría solucionar mediante un curso de acción subóptimo (paso 82 o paso 8R).

5.2. Una decisión óptima no realizable sería admisible como ejercicio teórico si el método fuese empleado para la elaboración de una recomendación general, pero no ante la consulta de un caso. La posibilidad de aprendizaje teórico es parasitaria de la anterior, y no parece coherente con el método deliberativo detenerse en la propuesta de un curso de acción éticamente impecable (paso 8) pero sin repercusión práctica al no resolver el problema real (el paso 8 debería alcanzar el nivel VI, de la decisión definitiva, superando la prueba de realizabilidad en el nivel V). Por tanto, debe garantizarse la viabilidad práctica de la decisión que pone fin al proceso deliberativo. Los cursos de acción no realizables podrían aceptarse en la identificación de cursos intermedios (paso 7, nivel IV) y, en menor medida, en la formulación inicial del curso óptimo (paso 8, nivel IV), pero ya no tendrían sentido como única decisión definitiva (nivel VI) tras las pruebas de consistencia (nivel V), entre las que se debe incluir la realizabilidad.

Quien delibera conocerá la imposibilidad de realizar el curso de acción óptimo si se trata de una situación generalizada, pero es comprensible que la ignore si se refiere a una situación específica del profesional que éste no ha comunicado. En el primer supuesto podría seguir la deliberación para alcanzar un segundo curso óptimo realizable (paso 82 o paso 8R), mientras que en el otro caso tal vez deba conformarse con la propuesta óptima y, si finalmente se constata que no es realizable, es probable que el profesional someta de nuevo el caso a consulta explicando la irrealizabilidad, que ahora sería conocida ya en el nivel de los hechos (nivel II).

5.3. La inclusión explícita de la prueba de realizabilidad mantiene la primacía del análisis ético y su potencial identificación del curso de acción óptimo como ideal normativo, concuerde o no con la realidad, así como la vertiente formativa de los comités, permitiendo que no se pierda su dimensión práctica. Si limitarse a identificar cursos óptimos de acción con independencia de su realizabilidad desmiente la orientación práctica, restringir el alcance de la deliberación ética en razón de las condiciones reales condiciona la pureza del análisis ético, modifica la estructura y los pasos del método y elimina la exigencia ética de buscar el curso óptimo de acción, constreñido a reproducir la realidad y anulando la posibilidad de imaginar modelos mejores.

La distinción entre la dimensión ideal y la dimensión real explica que el curso de acción óptimo pueda ser imposible de realizar aquí y/o ahora, pero siempre será relevante como horizonte normativo. Sirve para identificar defectos de un sistema o para proponer cambios legislativos o de política sanitaria. Sin embargo, no acontece lo mismo a la inversa: identificadas las condiciones reales de la consulta, no es obligación del comité añadir una reflexión sobre la solución ideal.

5.4. La prueba de realizabilidad exige tomar en cuenta la equidad y la distribución justa de recursos. Esto debe estimarse como una ventaja, porque el método exige escoger únicamente un problema y es posible que los problemas de justicia queden al margen del análisis, de modo que ahora podrían ser tenidos en cuenta. Se trataría de elegir el curso de acción más justo, equitativo o eficiente, que incluso podría contradecir el elegido como curso óptimo (paso 8, nivel IV) si éste atiende a otros valores o principios, como la autonomía o la beneficencia, en lugar de referirse a la justicia (paso 4, nivel III).

José-Antonio Seoane

Doctor en Derecho (UDC) y Experto en Bioética sanitaria (UCM)
Profesor Titular (acreditado como catedrático) de Filosofía del Derecho
Universidade da Coruña (España)
jose.antonio.seoane@udc.es

Referencias bibliográficas

- Aarnio, A. (1991). *Lo racional como razonable. Un tratado sobre la justificación jurídica* (1987). Versión castellana de E. Garzón Valdés; revisión de E. Garzón Valdés y R. Zimmerling. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales.
- Alexy, R. (1989). *Teoría de la argumentación jurídica* (1978). Traducción de M. Atienza e I. Espejo. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales.
- Gracia, D. (2001). “La deliberación moral: el método de la ética clínica”. *Medicina Clínica* 117, 18-23.
- Gracia, D. (2003). “Ethical case deliberation and decision making”. *Medicine, Health Care and Philosophy* 6, 227-233.
- Gracia, D. (2004). “La deliberación moral: el método de la ética clínica”. En D. Gracia y J. Júdez (eds.). *Ética en la práctica clínica* (pp. 21-32). Madrid: Triacastela.
- Gracia, D. (2011). “Teoría y práctica de la deliberación moral”. En L. Feito, D. Gracia, M. Sánchez (eds.). *Bioética: el estado de la cuestión* (pp. 101-154). Madrid: Triacastela.
- Gracia, D. y Rodríguez Sendín, J. J. (dir.) (2006). *Guías de Ética en la práctica médica 2. Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud.
- Habermas, J. (1994). *Teorías de la verdad* (1972). Traducción de M. Jiménez Redondo. En *Teoría de la acción comunicativa: complementos y estudios previos* (pp. 113-158). 2ª edición. Madrid: Cátedra.
- Kant, I. (1985). *Sobre la paz perpetua* (1795). Traducción de J. Abellán. Madrid: Tecnos.
- Kant, I. (1996). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres* (1785). Edición bilingüe y traducción de J. Mardomingo. Barcelona: Ariel.
- Perelman, Ch. y Olbrechts-Tyteca, L. (1994). *Tratado de la argumentación. La Nueva Retórica*. Traducción española de la quinta edición (1989) de J. Sevilla Muñoz. Madrid: Gredos.
- Raz J. (1982). “La naturaleza institucional del Derecho”. En *La autoridad del Derecho. Ensayos sobre Derecho y moral* (pp. 135-155). Traducción y notas de R. Tamayo y Salmorán. México: UNAM.
- Seoane, J. A. (2016). “Argumentación jurídica y Bioética. Examen teórico del modelo deliberativo de Diego Gracia”. *Anuario de Filosofía del Derecho XXXII*, 489-510.
- Williams, B. (2006). *Verdad y veracidad. Una aproximación genealógica* (2002). Traducción de A. E. Álvarez y R. Orsi. Barcelona: Tusquets.

Aportación de la ética clínica en el abordaje del tabaquismo en la consulta

Resumen:

El objetivo de esta investigación es explorar las cuestiones éticas que se plantean en la consulta del paciente fumador. Se diseñó para ello un estudio cualitativo con el enfoque de la teoría fundamentada realizándose 19 entrevistas y 2 grupos focales con médicos de familia, enfermeras y pacientes de atención primaria. El análisis cualitativo de los resultados permite concluir que se deberían incorporar estas cuestiones éticas en los programas de formación profesional en tabaquismo para potenciar la calidad de la atención.

Palabras clave: Ética clínica, tabaquismo, fumador, actitud, formación.

Abstract:

The aim of this research is to explore the ethical issues that arise in the smoking patient medical consultation. A qualitative study was designed with the grounded theory approach. There were performed 19 interviews and 2 focus groups with family doctors, nurses and primary care patients. Qualitative analysis of the obtained results allows concluding that these ethical questions should be included into professional training smoking programs in order to improve medical attention quality.

Key words: Clinical ethics, smoking, smoker patient, attitude, education.

Introducción

Cada año mueren más de 6 millones de personas en todo el mundo por enfermedades directamente provocadas por el consumo de productos derivados del tabaco (World Health Organization, 2013). En países industrializados el tabaquismo es ya la primera causa de muerte y enfermedad además de generar pérdidas económicas cercanas a los 450.000 millones de euros (Martín Zurro, Cano, & Gené, 2014). En España los datos disponibles muestran una epidemia con una mortalidad anual superior a 60.000 personas siendo la prevalencia de fumadores cercana al 24% (Gutiérrez Abejón et al., 2015).

El marco regulador en materia de venta, suministro, consumo y publicidad de los productos derivados del tabaco en nuestro país ha cambiado el panorama social en cuanto a la normalización del consumo de tabaco. La ley 42/2010, tras 7 años de su entrada en vigor ha contribuido a reducir la exposición al humo del tabaco por parte de los no fumadores con todos los beneficios que ello implica para su salud (Sureda et al., 2014). Sin embargo, aunque el número de fumadores se ha reducido considerablemente desde la llegada de la primera ley antitabaco a nuestro país el impacto sobre la salud pública sigue siendo muy considerable.

En el ámbito de la consulta del profesional sanitario que atiende al paciente fumador surgen cuestiones en relación con el papel que debe jugar el primero para que el paciente se plantee el abandono del hábito tabáquico. ¿Hasta dónde debe llegar la presión del profesional para que el paciente se plantee el cese? ¿Cuánto tiempo debe

dedicar a esta cuestión en detrimento de otras tareas en su consulta? Este tipo de interrogantes se sitúan en el ámbito de los valores y los deberes, por lo que su respuesta cae de lleno en el campo de la ética clínica.

El objetivo de este estudio fue precisamente explorar las cuestiones éticas que surgen en la consulta del paciente fumador a partir de la experiencia y la opinión de profesionales y pacientes.

Métodos

Se realizó un estudio cualitativo en dos fases, una primera de entrevistas a y la segunda de grupos focales con profesionales y pacientes de atención primaria.

Se centró el estudio en este nivel asistencial porque reúne características por las cuales el abordaje del tabaquismo forma parte esencial de las actividades preventivas propias del médico de familia y la enfermera de atención primaria (Córdoba et al., 2012; Klemenc-Ketis, Terbovc, Gomiscek, & Kersnik, 2015).

El trabajo de campo se desarrolló en la Comunidad Autónoma de Aragón durante los años 2011 a 2015. Se entrevistaron 12 médicos de familia y 7 pacientes de atención primaria de las tres provincias aragonesas en la primera fase. En la segunda se realizó un primer grupo focal con 7 usuarios y otro con 6 profesionales (3 médicos y 3 enfermeras). Todas las técnicas de recogida de datos tuvieron lugar en los centros de salud de los participantes o bien en un mismo centro de Zaragoza en el caso de los grupos focales. Se registró con grabadora de audio el contenido de las entrevistas y grupos focales siendo el entrevistador el mismo en todos los casos. El guión de las entrevistas y grupos se diseñó partiendo del marco teórico del estudio (tabla 1). El muestreo intencional guiado teóricamente fue utilizado para seleccionar la muestra de participantes a entrevistar seleccionando profesionales con los distintos perfiles que se consideraron necesarios (tabla 2).

Se buscaron médicos de familia de ambos sexos y distintas edades, fumadores, no fumadores y exfumadores. El hecho de incluir profesionales de enfermería en el grupo focal responde a la necesidad de contar con su visión dado que en las entrevistas su papel fue muy valorado por médicos y pacientes.

La saturación teórica de las categorías y conceptos clave de la investigación fue el criterio que se siguió para fijar el número final de participantes. Se fue realizando el análisis a medida que se ampliaba el número de entrevistas, lo cual permitió apreciar el momento en que la información respecto a los aspectos nucleares de la investigación resultaba redundante.

La estrategia que se siguió para el análisis cualitativo de los datos fue mixta, inicialmente deductiva pero sensible a la emergencia inductiva de los conceptos clave observados en los datos. Se siguió el enfoque de la Grounded Theory tomando de esta teoría las herramientas metodológicas sustantivas (Corbin & Strauss, 2014). El proceso analítico partió desde los datos brutos procedentes de las entrevistas y grupos focales una vez transcritos adecuadamente y posteriormente se codificaron los datos, se crearon familias semánticas de códigos y se fue siguiendo un recorrido inductivo desde los datos hacia la creación de categorías teóricas. Finalmente se diseñó un mapa de significados articulando entre sí las distintas categorías mediante conexiones significativas siempre tratando de dar respuesta a la pregunta de investigación. Todo este proceso se realizó con ayuda de la herramienta ATLAS.ti 7 que cuenta con una importante implantación en el campo del análisis cualitativo de datos (Charmaz, 2006).

Para la elaboración de este trabajo se tuvieron en cuenta los criterios de calidad propuestos por Lincoln y Guba (1985). El diario de investigación y la cuidadosa realización de un sistema de anotaciones favorecieron la reflexividad. Se contó con la colaboración externa de un experto en investigación cualitativa, lo cual potenció la consistencia del estudio.

Se obtuvo un dictamen favorable por parte del Comité Ético de Investigación Clínica de Aragón (CEICA) que emitió un dictamen favorable. El consentimiento informado de cada participante se registró en un documento realizado para la investigación. La anonimización de los datos se garantizó generando un código para cada participante. Todos ellos fueron informados previamente de la naturaleza del estudio y el compromiso de confidencialidad que el equipo investigador responsable del trabajo asumía con cada participante.

Tabla 1. Guión de los grupos focales

1	Apertura
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Presentación del moderador mostrando cercanía y calidez 2. Bienvenida y agradecimiento a los participantes 3. Solicitud del consentimiento informado por escrito a cada participante. Ver anexo. Garantía de confidencialidad en el manejo de la información 4. Presentación de los asistentes, valorando su presencia y especial aportación como participantes en el grupo focal 5. Explicación de la dinámica grupal y de los objetivos del grupo: “Vamos a debatir sobre las cuestiones éticas que aparecen en la consulta de atención primaria al paciente fumador” 6. Funcionamiento y duración prevista del mismo. 7. Aclarar el papel del moderador
2	Conducción y desarrollo. Guión temático
	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Es libre la decisión de comenzar a fumar? 2. ¿Cuáles son los condicionantes de esa decisión? 3. ¿Está legitimado el profesional para tratar de que el paciente acabe con el hábito de fumar? 4. ¿Merece la pena dedicar tiempo y recursos destinados a la intervención de los profesionales sobre el tabaquismo de sus pacientes? 5. ¿Influyen los hábitos de los profesionales en el éxito de sus propios consejos sobre el tabaco? 6. ¿Desde qué actitud intervienen los profesionales y cómo deberían hacerlo? 7. ¿Es el médico el único responsable en este tema o tiene algún papel la enfermera? ¿Y la consulta especializada? 8. ¿Qué otras cuestiones éticas considera que existen en el abordaje del tabaquismo por parte del profesional en la consulta?
3	Cierre
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dedicar un tiempo a los aspectos sobre los que existe consenso 2. Agradecimiento por su colaboración y despedida.

Tabla 2. Características de los profesionales participantes en las entrevistas

Código	Sexo	Edad	Años de ejercicio	Hábito tabáquico	Centro	Provincia
P1	Mujer	53	28	No fumadora	Urbano	Zaragoza
P2	Mujer	48	22	No fumadora	Urbano	Huesca
P3	Varón	55	30	Ex fumador	Rural	Zaragoza
P4	Varón	50	24	Ex fumador	Rural	Zaragoza
P5	Mujer	42	18	No fumadora	Urbano	Huesca
P6	Varón	48	23	No fumador	Urbano	Zaragoza
P7	Mujer	56	33	Ex fumadora	Urbano	Zaragoza
P8	Mujer	50	25	No fumadora	Urbano	Zaragoza
P9	Mujer	57	22	Fumadora	Urbano	Zaragoza
P10	Varón	49	10	Fumador	Rural	Zaragoza
P11	Mujer	43	19	Fumadora	Rural	Teruel
P12	Varón	49	26	Ex fumador	Urbano	Zaragoza

Resultados

A continuación se presentan los resultados de esta investigación articulados en cuatro apartados surgidos a partir del análisis cualitativo de los datos. Se sintetizan estos resultados en la tabla 3. Las ideas expresadas se ilustran con citas procedentes de las técnicas de recogida de datos.

1. *Cuestiones éticas relativas a la responsabilidad profesional*

Aparecen en primer lugar aspectos relacionados con la responsabilidad del profesional sobre la prevención y la promoción de la salud. Las dimensiones de compromiso y formación del profesional para la adecuada atención al paciente fumador son destacadas por distintos participantes:

“...casi siempre que venimos a su consulta se suscita el tema y yo me quedo maravillado con el interés que pone...Insiste, insiste...” (paciente 3)

Una idea destacada en este apartado es la de la confianza que enmarca la relación clínica y que legitima la intervención del profesional sobre el hábito tabáquico del paciente:

“...porque realmente muchas veces es en primaria donde la gente se conciencia o tiene más confianza con el médico para iniciar la deshabituación...” (profesional 10)

Uno de los conceptos emergentes es el de la ejemplaridad del profesional en sus hábitos respecto al tabaco. Los resultados apuntan que, en virtud del papel modélico que este profesional tiene para la sociedad, debería evitar proyectar una imagen de fumador. Sus consejos, dicen numerosos participantes, pierden eficacia si no predica con el ejemplo:

“...Si no das ejemplo no puedes convencer a nadie... si yo digo que no fumen y luego me ven fumar no puedo convencerlos porque lo primero que me van a decir es que lo deje yo” (profesional 10).

2. *Cuestiones éticas en relación con la autonomía personal del fumador.*

La decisión de iniciarse en el tabaco está marcada por la inconsciencia propia de la edad a la que se comienza a fumar. Así se deduce del análisis de los resultados de este trabajo.

Una segunda idea destacada en este apartado habla de la dependencia nicotínica que es expresada por los participantes como una pérdida de capacidad personal para decidir sobre el consumo de tabaco.

“...porque yo llevo un año queriendo dejar de fumar y lo he dejado tres días pero sigo. Y cada cigarro me sabe fatal a la cabeza ¿No? Pero el cuerpo lo necesita...” (GF pacientes).

La decisión de abandonar el tabaco sólo puede ser personal y en ella juega un papel clave la motivación. El profesional debe tener esto muy en cuenta. Esta es la tercera idea de este apartado centrado en la autonomía del paciente.

3. *La actitud del profesional ante el paciente fumador*

Se trata de una de las categorías nucleares de este trabajo porque vincula aspectos propios de la responsabilidad del profesional, de la autonomía del fumador y de la gestión equitativa de los recursos para ayudarle en el cese del tabaco.



Las actitudes que mayor calificativo ético merecen son la del consejo persuasivo y el acompañamiento en la deliberación de motivos para el abandono del tabaco. El consejo es respetuoso con las preferencias del paciente y resulta muy coste-efectivo además de valorarse por todos los participantes como legítimo en toda relación clínica.

“...dame un consejo y dime por qué. No me impongas una opinión tuya...” (GF pacientes).

La actitud de acompañar al paciente ayudándole sin juzgarlo ni culpabilizarlo a deliberar cuáles son los motivos por los que quiere dejar de fumar está muy cerca de la excelencia ética.

“... yo creo que el personal sanitario tenemos que estar en la situación de acompañar a esa persona a que encuentre su motivación” (GF profesionales)

La inhibición del profesional ante el tabaquismo, que también puede traducirse en estrategias de mero cumplimiento formal de protocolos o normas sin más no se considera aceptable desde el punto de vista ético a la luz de los resultados de este estudio:

“...es una forma de justificar que has hecho la intervención... “¡Oiga, está fumando!”... Ya está. Pues vale, rellenas...” (GF profesionales)

Tampoco se considera aceptable la excesiva presión o falta de respeto de la libre decisión del paciente que traducen actitudes paternalistas, clasificadas también dentro de esta categoría:

“...es decir, no plantearlo como una amenaza, no aterrorizando con el fuego del infierno... ya me entiende...” (paciente 3)

4. Cuestiones éticas en relación con la justicia en la gestión de los recursos

Se ha centrado esta última categoría en la idea expresada como adecuar la intervención a la motivación del paciente. El tiempo, como el esfuerzo son recursos fundamentales y por ello la justa gestión de los mismos implica tener muy en cuenta la motivación del paciente para el cambio a la hora de plantear una intervención determinada frente al tabaquismo.

Aspectos como el papel del Estado en la financiación de tratamientos para la deshabituación del tabaco o las posibilidades educadoras y también coercitivas de la normativa legal emergen también dentro de este último apartado de los resultados

Tabla 3. Categorías resultantes del análisis de los datos.

Categorías	Dimensiones
Cuestiones éticas relativas a la responsabilidad profesional	Responsabilidad sobre la prevención Formación en tabaquismo Confianza como base de la relación clínica Ejemplaridad en sus hábitos
Cuestiones éticas relativas a la autonomía del paciente	Decisión de inicio en el tabaco Dependencia del tabaco Decisión de cese del tabaco
Cuestiones éticas relativas a la actitud del profesional	Consejo motivador Acompañamiento hacia la decisión Inhibición Paternalismo
Cuestiones éticas relativas a la justicia	Intervención adecuada a la motivación Papel regulador del Estado

Discusión

A la luz de este estudio parece evidente que las cuestiones éticas que implica el abordaje del tabaquismo en la consulta de atención primaria debería formar parte de los programas formativos de los profesionales. Precisamente la necesidad de formación de médicos de familia y enfermeras para la adecuada atención al fumador es una de las claves que son destacadas en los resultados. Esta formación debe estar fundamentada en la reflexión para favorecer el compromiso profesional con cada fumador alimentando su motivación para mejorar continuamente.

En el campo de la prevención cardiovascular no hay otra medida más eficiente que el abandono del consumo de tabaco (Royo-Bordonada et al., 2017). El profesional, que está llamado a la excelencia por el hecho de serlo (Cortina, 2013) para acertar en el blanco en esta misión precisa un alto grado de compromiso ético con los fines propios de su profesión. Sin embargo, la formación que recibe en el grado de enfermería o medicina se basa habitualmente en la adquisición de contenido sin modificar actitudes (Nerín, Guillén, Mas, & Crucelaegui, 2004). Sin embargo, es la actitud una de las cuestiones éticas fundamentales a tener en cuenta en la intervención ante el paciente fumador. Como ya se ha enunciado el consejo personalizado, altamente coste-efectivo (Córdoba & Altisent, 2004; López-Nicolás, Trapero-Bertran, & Muñoz, 2017) junto con el acompañamiento motivador merecen una alta calificación ética. No así lo merecen la inhibición ante el tabaco, aún muy frecuente (Bartsch, Härter, Niedrich, Brütt, & Buchholz, 2016) o las diversas formas de paternalismo que amenazan la confianza en la relación clínica.

El profesional debe centrar sus esfuerzos en la motivación del paciente fumador que viene a ser la piedra angular en el edificio de las cuestiones éticas del abordaje del tabaquismo. Tras la entrada en vigor de la ley 42/2010 en nuestro país el ambiente sin humo y el alto coste económico del tabaco han pasado a ser motivos poderosos para activar la palanca del cambio en muchos fumadores. Se podría decir que desde la heteronomía de la norma legal el Estado ha favorecido el ejercicio de la autonomía del fumador que decide liberarse de la dependencia del tabaco a la que llegó en otro contexto cultural y normativo muy diferente.

La principal limitación de este estudio es la falta de algunos perfiles de fumadores que quedan menos representados en la muestra como los más jóvenes. En la segunda fase se amplió el rango de edad de la muestra con patrones de participantes que cumplían estas condiciones.

La conclusión de este trabajo es que la ética clínica debe ocupar un lugar medular en los programas formativos de los profesionales sanitarios para la intervención en tabaquismo. Las cuestiones éticas resultantes de esta investigación adecuadamente desarrolladas en estos programas pueden mejorar la calidad y la eficacia de la atención al paciente fumador.

Pablo Muñoz Cifuentes

IIS Aragón. Grupo de Investigación en Bioética de Aragón

Rogelio Altisent Trota

IIS Aragón. Centro de Salud Actur Norte. Cátedra de ética y profesionalismo de la Universidad de Zaragoza

María Teresa Delgado Marroquín.

IIS Aragón. Centro de salud Delicias Norte. Zaragoza

Referencias Bibliográficas

- Bartsch, A.-L., Härter, M., Niedrich, J., Brütt, A. L., & Buchholz, A. (2016). "A Systematic Literature Review of Self-Reported Smoking Cessation Counseling by Primary Care Physicians". *PLOS One*, 11(12), e0168482. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0168482>
- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis (Introducing Qualitative Methods Series)*. Londres: Sage
- Corbin, J. M., & Strauss, A. (2014). *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory* (Fourth Edition edition). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, Inc.
- Córdoba, R., & Altisent, R. (2004). Ética clínica y tabaco. *Medicina Clínica*, 122(07), 262-266.
- Córdoba, R., Cabezas, C., Camarelles, F., Gómez, J., Herráez, D. D., López, A., ... Marqués, F. (2012). Recomendaciones sobre el estilo de vida. *Atención primaria*, 44, 16-22.
- Cortina Orts, A. (2013). *¿Para qué sirve realmente la ética?* (1a ed). Barcelona: Paidós.
- Gutiérrez Abejón, E., Rejas, J., Criado, P., Campo, E. P., Breñas, M. T., & Martín Sobrino, N. (2015). "Impacto del consumo de tabaco sobre la mortalidad en España en el año 2012". *Medicina Clínica*, 145, 520-525.
- Klemenc-Ketis, Z., Terbovc, A., Gomiscek, B., & Kersnik, J. (2015). "Role of nurse practitioners in reducing cardiovascular risk factors: a retrospective cohort study". *Journal of Clinical Nursing*, 24, 3077-3083. <https://doi.org/10.1111/jocn.12889>
- Lincoln, Y., & Guba, E. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park: Sage.
- López-Nicolás, A., Trapero-Bertran, M., & Muñoz, C. (2017). "Coste-utilidad del consejo médico para dejar de fumar en la Región de Murcia". *Atención Primaria*, 49, 407-416. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2016.11.006>
- Martín Zurro, A., Cano, J. F., & Gené, J. (2014). *Atención Primaria. Problemas De Salud En La Consulta De Medicina De Familia - 7a Edición* (Edición: 7). Barcelona: Elsevier.
- Nerín, I., Guillén, D., Mas, A., & Crucelaegui, A. (2004). "Evaluación de la influencia que ejerce la facultad de medicina en los futuros médicos respecto al tabaquismo". *Archivos de Bronconeumología*, 40(8), 341-347. [https://doi.org/10.1016/S0300-2896\(04\)75542-8](https://doi.org/10.1016/S0300-2896(04)75542-8)
- Royo-Bordonada, M. Á., Armario, P., Bejarano, L., María, J., Pedro-Botet, J., Villar Álvarez, F., ... Campos, P. (2017). "Adaptación española de las guías europeas de 2016 sobre prevención de la enfermedad cardiovascular en la práctica clínica". *Gaceta Sanitaria*, 31(3), 255-268. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.12.007>
- Sureda, X., Martínez-Sánchez, J. M., Fu, M., Pérez-Ortuño, R., Martínez, C., Carabasa, E., Fernández, E. (2014). "Impact of the Spanish Smoke-Free Legislation on Adult, Non-Smoker Exposure to Secondhand Smoke: Cross-Sectional Surveys before (2004) and after (2012) Legislation". *PLoS ONE*, 9(2), e89430. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0089430>
- World Health Organization. (2013). *WHO report on the global tobacco epidemic, 2013: enforcing bans on tobacco advertising, promotion and sponsorship*. World Health Organization

Oncología en la fragilidad

Resumen:

Hay pacientes oncológicos que presentan una especial fragilidad. Existe una obligación ética en orden a atender dicha vulnerabilidad. Se propone establecer un circuito asistencial alternativo para estos pacientes, que pueda atender de manera global esa demanda.

Palabras clave: Oncología, fragilidad, dignidad, bioética.

En el momento actual la sociedad en su conjunto y los profesionales sanitarios somos plenamente conscientes de la importancia cuantitativa y cualitativa que tiene el cáncer y su atención en nuestra sociedad tanto a nivel colectivo como individual.

El Instituto de Medicina de Estados Unidos publicó hace unos años el documento *Delivering High-Quality Cancer Care* (“Proporcionando cuidados de alta calidad en el cáncer”)¹. Y es que, fruto de la preocupación por los déficits de cuidados y atención global al paciente con cáncer, este Instituto creó, en el año 2013, un comité para la mejora de la calidad de los cuidados de estos pacientes recomendando programas de cuidados integrales para los pacientes con cáncer avanzado centrados en la comunicación.

Ya en 2011 la Sociedad Americana del Cáncer estableció una serie de elementos que consideraba clave para proporcionar unos cuidados individualizados de calidad a los pacientes con cáncer avanzado². Son los siguientes:

1. Los pacientes deben ser bien informados acerca de su pronóstico y de las opciones de tratamiento garantizando que tengan oportunidades para llevar a cabo sus preferencias e intereses respecto al tratamiento y cuidados de soporte.
2. El tratamiento antineoplásico será deliberado y ofrecido cuando la evidencia apoye una posibilidad razonable de proporcionar beneficio clínico.
3. Las opciones para priorizar y mejorar la calidad de vida del paciente deberán ser debatidas en el momento del diagnóstico del cáncer avanzado y durante todo el transcurso de la enfermedad con el desarrollo de un plan de tratamiento que incluya unos objetivos terapéuticos (planificación adelantada de los cuidados).
4. Las conversaciones respecto a las intervenciones antineoplásicas deben incluir información respecto a posibilidades de respuesta, naturaleza de la respuesta, efectos adversos y riesgos del tratamiento. Los costos directos para el paciente en concepto de tiempo, toxicidad y pérdida de alternativas o impacto económico pueden ser anticipados y deben ser debatidos para permitir al paciente realizar elecciones informadas.
5. Cuando se posible a los pacientes con cáncer avanzado se les ofrecerá la oportunidad de participar en ensayos clínicos u otras formas de investigación que mejoren el cuidado de futuros pacientes.
6. Cuando las opciones de tratamiento específico de la enfermedad estén agotadas se debe animar a realizar una transición a programas de tratamiento exclusivo de síntomas y cuidados paliativos con el objetivo

¹ Institute of Medicine of the National Academies (2013). *Delivering High-Quality Cancer Care: Charting a New Course for a System in Crisis*. Washington (DC): National Academies Press.

² Jeffrey M. P. et. al. (2011). “American Society of Clinical Oncology Statement: Toward Individualized Care for Patients with Advanced Cancer”. *Journal Clinical Oncology* 29,755-760.

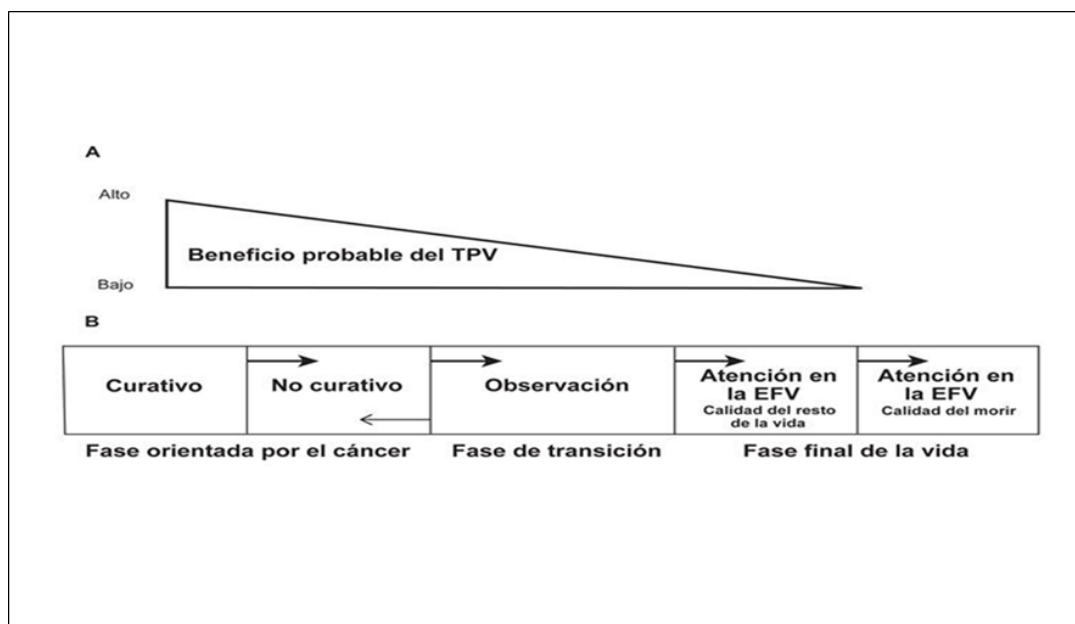
de minimizar el sufrimiento psicológico y emocional, y dar la oportunidad de que el paciente con cáncer avanzado muera con dignidad y en paz consigo mismo.

Esta misma sociedad recomendó en enero 2017 la integración precoz de los cuidados y el soporte emocional en la atención de pacientes oncológicos, tanto en la atención del paciente ingresado como en el ámbito ambulatorio, mediante equipos interdisciplinarios en los que esté presente el oncólogo³.

Es cierto que el concepto de fragilidad en Oncología se encuentra en construcción y que hasta este momento no existe un consenso respecto a una definición exacta ni instrumentos estandarizados de evaluación. Sin embargo solemos usar el anglicismo *fit* para referirnos a pacientes capaces y adecuados para recibir un tratamiento o entrar en un ensayo clínico frente a los *unfit* (incapaces de recibirlo por comorbilidades, fragilidad u otros problemas).

Se relaciona la fragilidad con la vulnerabilidad secundaria a la pérdida de homeostasis por disminución de reserva funcional. Por eso, es en el paciente anciano (> 70 años) donde más se considera la fragilidad: se propone la Valoración Geriátrica Integral, que mide con instrumentos específicos el estado funcional, cognitivo, nutricional, socioeconómico, enfermedades concomitantes y síndromes geriátricos. Su aplicación es compleja y por ello no suele realizarse, por la carga de trabajo que genera en unas consultas de oncología clínica ya de por sí saturadas⁴. Pero la pregunta resulta obvia: ¿es éste motivo suficiente para no tener en cuenta la fragilidad de nuestros pacientes?

Pero no solo vemos pacientes frágiles (PF) entre los ancianos. Aproximadamente la mitad de los pacientes atendidos tiene menos de 70 años y un grupo importante de ellos menos de 60 años por lo que en esta población no es aplicable la VGI aunque los clínicos percibimos fragilidad en dichos pacientes: adultos jóvenes y niños con cáncer también presentan situaciones de fragilidad en cualquier etapa de la enfermedad⁵. El PF no puede soportar las exigencias del circuito asistencial habitual y no suele tener alternativas. Las complicaciones aumentan y, con ello, la fragilidad y el sufrimiento. En la siguiente figura tratamos de mostrar la trayectoria de la enfermedad oncológica en relación con la actitud terapéutica:



³ Ferrel, B.R. et. al. (2017). "Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update". *Journal Clinical Oncology* 35, 96-112.

⁴ Miriam B. R. and Supriya G. M. (2007). "A Practical Approach to Geriatric Assessment in Oncology". *Clinical Oncology* 25, 1936-1944.

⁵ Balducci L. (2005). "Epidemiology of cancer and aging". *Journal of Oncology Management* 14, 47-50.

La Oncología en la fragilidad parte de esta reflexión para intentar llegar a un modelo de atención oncológica integral ofreciendo un circuito paralelo. El paciente “*fit*” que progresa adecuadamente sin tropiezos en el proceso diagnóstico y terapéutico puede “navegar” fácilmente en este circuito (que es el implementado en la mayoría de Servicios de Oncología de nuestro entorno). Sin embargo el paciente frágil no puede soportar las exigencias de este circuito habitual y no tiene alternativas. Las complicaciones aumentan y el sufrimiento y fragilidad también.

Si implementamos un circuito paralelo de Oncología en la fragilidad (*Oncofrail*) los pacientes del circuito convencional que presenten fragilidad saldrán de ese circuito para ingresar en el circuito *Oncofrail* donde se atenderán sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales o de trascendencia para mejorar sus condiciones y reingresar, si es posible, al circuito habitual. Por supuesto los pacientes que desde el debut de la enfermedad son frágiles serán atendidos en el circuito *Oncofrail* desde el inicio pudiendo ingresar en el circuito convencional si mejoran sus condiciones y se compensa la fragilidad basal.

Se propone valorar la evolución de los PF en el circuito asistencial convencional, comparándola con la de aquellos pacientes que no son frágiles (PNF). Si se demuestra que la evolución del PF en este circuito es peor, se justificaría el diseño de un circuito especial para PF que permita atender de manera específica cada factor de fragilidad.

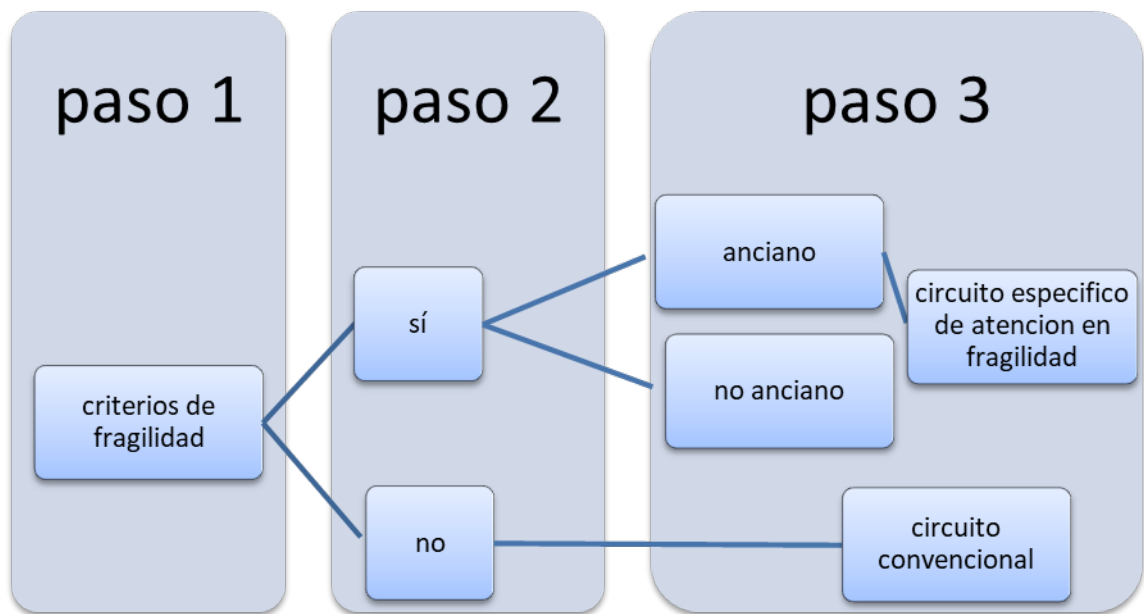
Nuestro objetivo es contribuir modestamente a subsanar esas carencias que hemos comentado, asumiendo la existencia de la fragilidad en nuestros pacientes así como el deber de hacerle frente de manera proactiva, y con ello mejorar la calidad asistencial que brindamos a nuestros pacientes.

Metodología

Denominamos PF a aquel que presenta problemas físicos, psicológicos, sociales o espirituales que le impiden adaptarse adecuadamente a su entorno y a los circuitos habituales de atención. Se excluyen los niños y adolescentes pues algunas de las escalas utilizadas no están validadas en esta población. Para realizar la valoración del PF emplearemos los siguientes criterios:

- Físico: Performance Status ≥ 2 y/o disminución involuntaria de >10 % de peso y/o score > 3 en el cuestionario abreviado de Charlson.
- Psicológico: Termómetro del distress ≥ 5 .
- Social: > 17 puntos en la escala de Gijón.
- Espiritual. Si el paciente siente como problema el aspecto espiritual valorado con el método FICA (Fe, Importancia del problema, Comunidad religiosa, Acciones espirituales).

Consideramos que existe fragilidad si se presentan dos o más criterios de fragilidad. Se aplicará el instrumento que ahora presentamos a una muestra de 40 pacientes oncológicos de dos hospitales, escogida al azar, obteniéndose dos poblaciones (PF y PNF). Se valorará la evolución de ambos grupos durante un mes atendiendo a estas variables: número de asistencias a urgencias, número de ingresos, adherencia al tratamiento.



Valoración de tratamiento antineoplásico de intención radical, neoadyuvante, adyuvante o paliativo. Aplicación del tratamiento si está indicado y se ha consensuado con el paciente en uno de los dos circuitos, según presencia o ausencia de los criterios de fragilidad.

Reflexiones finales

- El PF en Oncología existe, se puede identificar y conviene abordar de modo específico, no sólo para ser benéficos en su atención sino también para evitar un daño prevenible y evitable.
- La atención de la fragilidad contribuye a dignificar al paciente, capacitándole para tomar decisiones autónomas, haciendo más humana la atención sanitaria.
- Tiene que ver también con el principio de justicia, con la sostenibilidad del sistema sanitario público (menos ingresos en urgencias, menos tratamientos fútiles).
- Nuestra propuesta, además, significa que desde la Bioética se puede –y se debe– plantear investigación aplicada que busque la excelencia.

José Ramón Amor Pan

Doctor en Teología Moral, coordinador Observatorio de Bioética de la Fundación Pablo VI (Madrid)

Francisco Javier Barón Duarte

Oncólogo en el Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña

Alexandra Regueiro García

Oncóloga pediátrica en el Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela

Francisca Vázquez Rivera

Oncóloga en el Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela

Consultores de Ética Clínica



La deliberación pluridisciplinar puede ser la característica más importante de los Comités de Ética Asistencial (en lo sucesivo CEA), pero los Consultores de Ética Clínica (CEC) sin duda también tienen que deliberar individualmente y además tienen una serie de ventajas sobre los CEA, como son: una mayor cercanía a los profesionales y sus conflictos, mayor disponibilidad, facilidad de contacto y rapidez en la respuesta, además de poder ofrecer más confianza y menos miedo a ser juzgado. Además, los CEC carecen de los problemas que tienen la dinámica de grupos, pueden seguir el conocido modelo de las interconsultas, dinamizan y contribuyen a la formación de los demás miembros del CEA y pueden difundir muy bien la Bioética en la institución donde trabajan. Por último, también responden a una realidad de facto y a una verdad poco reconocida, como son las consultas informales o “de pasillo”. Consciente de todo ello, el CEA del Área de Salud de León (CEAASL) llevó a cabo un proceso de deliberación sobre la conveniencia de adoptar la figura del CEC, lo que finalmente fue aprobado por unanimidad de sus miembros.

A la pregunta ¿CEC o CEA? el CEAASL responde: “CEC en el CEA”. Ambas figuras no solo son compatibles, sino que además se pueden ayudar sinérgicamente en el cumplimiento de sus funciones, para impulsar la Bioética en los profesionales y en las instituciones.

Dentro del Plan de Formación de la Consejería de Sanidad de Castilla y León, tuvo lugar a lo largo del año 2015 un Curso de Formación de CEC, que se desarrolló en formato mixto (online y presencial) y fue impartido por la Fundación de Ciencias de la Salud, con el reconocimiento del título de Especialista Consultor en Ética Clínica por la Universidad a Distancia de Madrid (UDIMA). En ese curso recibieron formación tres miembros del CEAASL, además de otros pertenecientes a casi todos los CEA acreditados en Castilla y León.

La Comisión de Bioética de Castilla y León hizo públicos dos documentos relacionados con los CEC: “Consultores de Ética Clínica en los Comités de Ética Asistencial” (2016) y “Guía para la implantación del Consultor de Ética Clínica – CEC – en Castilla y León” (2017). El CEAASL procedió a modificar su Reglamento de Régimen Interno, según las recomendaciones de la citada Guía, en el siguiente sentido: “...*el Comité podrá identificar de entre sus propios miembros, uno o más que por su especial formación puedan actuar, en el ámbito de actuación del Comité, como Consultores de Ética Clínica, bien para situaciones de excepción, o con carácter general e indefinido*” (Art 7.4).

En febrero de 1917, el CEAASL designó, de entre sus miembros, tres CEC, todos ellos con formación y experiencia en Bioética, dejando constancia en acta y comunicándolo a la Comisión de Bioética de Castilla y León. Se llevó a cabo un acto de presentación a los profesionales y se comunicó su existencia y sus funciones a través de la intranet institucional. Los CEC, que se corresponden con el Presidente, el Secretario y un Vocal, son médicos (otorrinolaringólogo, anestesiólogo y paliativista) y el primero de ellos Máster en Bioética por la Universidad Complutense de Madrid. Los CEC están dispuestos a atender personal e individualmente consultas relacionadas con problemas éticos de la práctica sanitaria asistencial, asesorando personalmente acerca de cuestiones que supongan conflictos éticos para quienes realicen las consultas (problemas de relación clínica, confidencialidad, consentimiento informado o rechazo a tratamiento, adecuación de esfuerzo terapéutico, instrucciones previas, etc.). Esa función es complementaria a la del CEAASL y en cada sesión de este órgano los CEC informan de sus actuaciones, que son comentadas. La actividad desarrollada por los CEC del CEAASL a lo largo de los seis primeros meses, se concretó en dos casos consultados (uno de ellos por escrito), que fueron resueltos sin necesidad de convocar al CEA, once consultas (dos por escrito) y la participación en siete sesiones clínicas. El balance es satisfactorio, a pesar del poco tiempo transcurrido desde el comienzo de CEC en el CEAASL. Se recomienda su presencia en los CEA.

Referencias bibliográficas

Comisión de Bioética de Castilla y León (Febrero 2016). *Consultores de Ética Clínica en los Comités de Ética Asistencial*. Recuperado de <http://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/bioetica/guias-bioetica-castilla-leon>

Comisión de Bioética de Castilla y León (Febrero 2017). *Guía para la implantación del Consultor de Ética Clínica (CEC) en Castilla y León*. Recuperado de <http://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/bioetica/guias-bioetica-castilla-leon>

Antonio Blanco Mercadé
José Alberto Montes Armenteros
Manuel Carlos Fernández Fernández

¿Qué es la medicina defensiva?

Resumen:

La “medicina defensiva” (MD), fenómeno surgido en la década de los 70 en los EE.UU. al introducir cambios en la práctica médica a consecuencia de las denuncias por mala praxis, se extiende hoy a otras realidades geográficas y sanitarias.

Objeto: Establecer el marco teórico de la MD para delimitar el ámbito de la investigación y asentar investigaciones futuras.

Metodología: Revisión de la literatura científica e integración narrativa posterior de los resultados, para identificar el contenido semántico de la expresión.

Resultados: Elementos para una definición contemporánea de MD.

Palabras clave: medicina defensiva, sobre-diagnóstico, sobre-tratamiento, recursos sanitarios, mala praxis, eventos adversos.

Abstract:

Defensive medicine (MD), a phenomenon that emerged in the 1970s in the US by introducing changes in medical practice as a result of malpractice complaints, is now spread into many other countries and healthcare areas.

Purpose: To establish the theoretical framework of the MD in order to define the research scope and establish future lines of research.

Methodology: Review of the scientific literature and subsequent narrative integration of the results in order to identify the semantic content of the expression.

Results: Elements for a contemporary definition of MD

Key words: defensive medicine, overdiagnosis, overtreatment, healthcare resources, malpractice, adverse events.

1. Precisiones metodológicas

El objeto de este artículo no es realmente ofrecer una respuesta al interrogante del título sino mostrar los pasos y elementos que permitan ofrecer una definición contemporánea de medicina defensiva (MD). Resume la comunicación defendida en el “XIII Congreso de la ABFyC”; y se apoya en una revisión de la literatura científica dedicada a la MD desde los años 70 hasta la actualidad que incluye fuentes primarias y secundarias en bases de datos, revisiones y monografías de disciplinas y países diferentes. El criterio de inclusión es considerar aquellas definiciones que contemplan elementos diversos. Con posterioridad, se hizo una integración narrativa con el resultado de este análisis y una aproximación semántica y pragmática al uso del lenguaje para identificar el contenido semántico de la expresión *medicina defensiva*.

El objetivo es establecer el marco teórico que permita 1) delimitar el ámbito de investigación, y 2) asentar líneas de investigación futuras. La literatura es amplia y variada; sin embargo, el problema siempre es el mismo: definir qué es medicina defensiva. Hay que comenzar por explorar el concepto, analizar por qué es tan prevalente y examinar prácticas extendidas que se desconocen (Anderson, 1999).

2. Antecedentes históricos

Los antecedentes históricos se dividen en dos etapas: 1) la génesis (años 70) y 2) el punto de inflexión (año 1994) hasta la actualidad, ante la falta de un hito histórico que permita distinguir otras etapas en esta segunda parte de la evolución.

2.1. Génesis

En 1978, Tancredi & Barondess (Tancredi, 1978), en un prestigioso artículo publicado en la revista *Science*, ofrecen una definición: “la MD ocurre cuando para evitar una posible demanda se emplean específicas medidas diagnósticas y terapéuticas explícitamente para proporcionar una documentación adecuada conforme se utilizó una amplia gama de tratamientos y pruebas en el cuidado del paciente”. No es la primera definición, sino que sintetizan armónicamente las propuestas de otros autores que a comienzos de la década de los años 70 estudian los cambios introducidos en la práctica médica por el aumento de las demandas por negligencia: la idea de desviación de la práctica clínica; ver al paciente como potencial litigante (Hershey, 1972); el imperativo tecnológico (Mecanich, 1975); el deterioro de la relación clínica que promueve las demandas; la desconocida percepción del médico como patógeno (Somers, 1975); y concluyen que la MD no es el problema del sistema sanitario, sino un síntoma de que algo no va bien dentro de éste.

2.2. El punto de inflexión hasta la actualidad

El debate da un giro en el año 1994 en que la OTA (OTA, 1994), en un valioso documento sobre MD, proporciona otra definición: “ocurre cuando los médicos ordenan exámenes, procedimientos o visitas, o evitan determinados pacientes o procedimientos de alto riesgo, principalmente (no exclusiva) a causa de la preocupación por la responsabilidad por negligencia”. Se amplía así el marco conceptual de la MD al contemplar diversas motivaciones, en concreto el conflicto de intereses. La mayor parte de los investigadores (Bishop 2010) adoptan este contenido semántico. No obstante, otros autores introducen nuevos elementos que alteran el contenido; amplían o anuncian nuevas problemáticas de política sanitaria: la MD evita la crítica del paciente (Veldhuis, 1994); proporciona beneficio psicológico al médico (Hermer); daña la salud; lesiona la autonomía; y cosifica al paciente (Seoane, 2013).

3. Marco conceptual

El marco conceptual exige conocer las causas, los tipos y los efectos de la MD.

3.1. Causas de la MD

Los autores identifican otras “causas” o factores determinantes de la MD más allá del temor a las demandas, aunque con un menor peso en su génesis:

1. La aparición del consentimiento informado, dada la interpretación legalista, victimista y reactiva que tuvieron los profesionales (Simon, 2000).
2. La Bioética, subrayando el sentido jurídico que finalmente adopta el principio de autonomía y que finalmente se consolida en toda la teoría del consentimiento informado (Gracia, 2014).
3. Los avances tecnológicos como causa de MD asumen un doble rol sustitutivo y aditivo: 1) reemplaza los procedimientos invasivos y la hospitalización prolongada; 2) estimula la demanda del público hacia la tecnología y conecta con las expectativas del consumidor (Tancredi, 1978; Knaus, 1977).
4. El papel de los medios de comunicación que, en un efecto paradójico, magnifican el avance médico pero también dan notoriedad al evento adverso en los casos más extremos; y dañan la reputación de los profesionales (Torraldo, 2015; Pellino, 2015; Kerentz-Paz, 2010).
6. La pérdida de la confianza en la relación médico-paciente se muestra como causa fundamental de las demandas. La confianza permite al paciente ejercer con responsabilidad la gestión de la enfermedad o la incapacidad (Somers, 1977); su falta, lo somete a procedimientos innecesarios (McKinstry, 2008).

7. La Medicina Legal, en una relación colaborativa y dialéctica que se establece entre Derecho y Medicina retroalimenta el fenómeno (Mechanic, 1976; Hirsh, 1989; Bassett, 2000).

8. El conflicto de intereses se apunta como causa de MD (OTA, 1994). Algunas definiciones se establecen en términos comparativos: “[...] con el propósito del médico de protegerse de la crítica más que de diagnosticar o tratar al paciente” (Mcquade, 1991) e, incluso, algún autor (De Ville, 1998) considera que la MD es un conflicto de intereses per se, en la que “el médico antepone su propio interés en conseguir la inmunidad legal o el reembolso financiero”.

9. La contención del gasto sanitario y el marco de trabajo. Prescribir más pruebas de relativo bajo riesgo refuerza los diagnósticos inciertos; se ve como una conducta deseable (Bishop, 2011); si salvan la vida del paciente “ningún coste es demasiado” (Wagner, 1990), si bien, en un contexto de contención sanitaria esta noción de “mejor prevenir” no se ve como la opción más óptima; lo que genera otros problemas (Bishop, 2011). A su vez, la falta de tiempo para consulta promueve prescripciones incómodas (Veldhuis, 1994) o exámenes adicionales; se opta por la comodidad y no tener que explicar que son innecesarias (Toraldó, 2015). La MD emerge como una suerte de refugio para compartir la responsabilidad con otros profesionales o con el sistema sanitario (Toraldó, 2015).

10. La condición de segunda víctima es causa de MD en el médico que es demandado; siente que erosiona su vida personal; condiciona la práctica médica subsiguiente (Wu, 2000; Panella, 2016).

3.2. Clases de MD

Los autores acuden a una terminología diversa para clasificar los tipos de MD. Se intentó reconducir a cuatro tipos en torno a un criterio organizador, si bien, se respetó los términos utilizados por los autores a fin de identificar, en cada texto científico, el contenido semántico de estas clasificaciones: 1. Criterio objetivo (conducta), 2. Criterio volitivo (intención), 3. Criterio consecuencialista (efectos), y 4. Criterio subjetivo (pluralidad de sujetos).

3.2.1. Criterio objetivo

En atención a la conducta del profesional, tanto de sobreactuación o evitación, se identifica la MD positiva, en sus manifestaciones más conocidas (derivaciones, prescripciones no indicadas, hospitalizaciones innecesarias), y la MD negativa, en aquellas otras en la que se evitan procedimientos de alto riesgo; en ocasiones, al propio paciente (Hersey, 1972; Tancredi, 1978; Wagner, 1990; OTA, 1994; Studdert, 2005).

Conviene precisar que esta denominación yerra al aplicar una estimación de valor cuando lo que distingue son prácticas activas (positiva) o conductas de sobreactuación frente a las conductas omisivas (negativa) de evitación. Una clasificación actual distingue la MD omisiva de la comisiva (Mariotti, 2011).

3.2.2. Criterio volitivo

La OTA (OTA, 1994) confirma la posibilidad de practicar MD inconsciente, ya anticipada con anterioridad (Tancredi, 1978). Algunos médicos practican MD todo el tiempo, pero solo algunos lo reconocen y aceptan (Anderson, 1999). De otra parte, la percepción del riesgo hace disminuir el umbral de tolerancia ante la incertidumbre (Broggi, 2017). Otros autores, con clara influencia del Derecho, consideran que la MD debe practicarse “a sabiendas” (Ruscalleda, 2007).

3.2.3. Criterio consecuencialista

En atención a los efectos, los autores hablan de prácticas defensivas con distintas denominaciones: buena o mala MD, falsa o auténtica MD (Hirsh 1998) o positiva vs negativa (Summerton, 1995). Las positivas no producen perjuicio al paciente sino que mejora la relación médico-paciente; aumenta la transparencia y la comunicación (Hirsh, 1998; Summerton, 1995). Las negativas incluyen los estudios superfluos de diagnóstico, los estudios invasivos y los procedimientos potencialmente arriesgados, y las interconsultas excesivas (De Ville, 1998). Cabe precisar que la clasificación falsa vs auténtica (Hirsh, 1998) apunta más bien a la finalidad, que a la consecuencia, y tal vez haya que hablar de un subtipo. Summerton (Summerton, 1995) acierta en la terminología empleada al distinguir la MD positiva y negativa según los efectos que estas prácticas tienen sobre el paciente o

la relación clínica. Si bien la tendencia general es que los autores utilicen los términos positiva y negativa para identificar la MD activa u omisiva.

3.2.4. *Criterio subjetivo*

A decir de algunos autores (Kessler, 2005), la MD se manifiesta, bien a través de decisiones lineales adoptadas por los médicos que se abstienen conjuntamente de realizar ciertos procedimientos o a tratar ciertas enfermedades, o bien por las decisiones individuales tomadas por un médico que trata de evitar a determinados pacientes (Kessler, 2005). Afirmaciones recientes denuncian que los colectivos profesionales y las administraciones están más a la defensiva que los propios clínicos (Broggi, 2017). Así, el profesional que fuera de la clínica redacta un protocolo o una guía se muestra garantista frente a los futuros damnificados; los profesionales se “queman” entre estos fríos protocolos; siguen indiscriminada y acríticamente lo que estiman pautado; sin discernir lo que le interesaría al paciente (Broggi, 2017).

3.3. *Efectos MD*

Tras examinar las definiciones, aparecen dos tipos de efectos: 1) negativos y 2) positivos, si bien no es de descartar la posibilidad de un tercer tipo, de efectos neutros.

3.3.1. *Efectos positivos*

Algunas prácticas no plantean problemas éticos; no someten al paciente a riesgos físicos o emocionales adicionales y, aunque impulsadas por el miedo al litigio, el coste financiero compensa por los beneficios en la mejora de los procedimientos de consentimiento informado; la gestión del riesgo efectivo y la buena práctica (De Ville, 1998).

3.3.2. *Efectos negativos*

Entre los daños se observan a su vez tres tipos: 1. Daño a los pacientes, 2. Daño a la profesión médica, y 3. Daño al sistema sanitario.

3.3.2.1. *Daño a los pacientes*

La MD expone a los pacientes a los daños potenciales evitables, los efectos adversos o los altos riesgos de los procedimientos innecesarios (Summerton, 1995; Ridic, 2012); y no proporcionan una mayor calidad asistencial (Pellino, 2015). Las pruebas que no están medicamente indicadas, aunque inocuas, devienen costosas cuando lesionan al paciente (Ridic, 2012), lo que requiere ponderar los riesgos entre las medidas de protección médico-legal y la toma de decisiones clínicas adecuadas, sobre todo en procedimientos invasivos (Schroeder, 1978).

Los factores iatrogénicos causan enfermedad; la agravan; o se perpetúan en la salud (Somers, 1977). La sociedad aun no es consciente de "que el propio médico es a menudo patógeno" al permitir la dependencia del paciente hacia él, evita que éste asuma cierta responsabilidad en su propia sanación y prolonga o "fija" los síntomas fisiológicos (Somers, 1977). El paciente que se somete a estos procedimientos innecesarios (McKinstry, B 2008) desconoce la motivación tras estas prácticas. La autonomía irresponsable y la separación entre sujeto-objeto del conocimiento médico actúan conjuntamente, en una relación de proporcionalidad directa; aumenta la lesión a la autonomía del paciente; cosifica al paciente (Seoane, 2013). La MD es causa de iatrogenia (Broggi, 2017).

3.3.2.2. *Daño al sistema sanitario*

Las prácticas defensivas tales como las pruebas diagnósticas y los tratamientos innecesarios y las derivaciones en el cuidado del paciente aumentan los costes sanitarios (Wagner, 1990; Spaeth, 1983; Zuckerman, 1984); constituyen un despilfarro de recursos humanos, organizativos y económicos (Ridic, 2012; Panella, 2015) y los desvía de su primer objetivo: la producción de servicios médicos (Zuckerman, 1984). La MD es un problema para el sistema sanitario y, cuando sus costes aumentan más que otro segmento de la economía, sería negligente no considerarlo (Spaeth, 1983).

La MD disminuye la calidad asistencial (Wagner, 1990; Spaeth, 1983); y exacerba dos problemas del sistema de salud (Wagner, 1990): 1. La prescripción de pruebas de motivación dudosa que se ordenan por las preocupaciones legales y los costes de los seguros de responsabilidad, y 2. El riesgo financiero que presentan los centros e instituciones sanitarias por los costes de las pruebas excesivas (Wagner, 1990); hacen que la MD se identifique como un elemento de la atención de bajo valor, definida como “aquella atención que es mayor en lo que perjudica, en términos de recursos, gastos financieros o daño al paciente que los beneficios clínicos obtenidos (Korestein, 2012).

3.3.2.3. Daño a la profesión

La MD produce daños en la profesión médica a tres niveles. 1) Erosiona al profesional; disminuye la habilidad del médico para tomar decisiones clínicas con juicios independientes; trata de testificar con otros médicos; y huye de la toma de decisiones unilateral (Wagner, 1990). 2) La ansiedad que presenta el médico por el miedo a la mala praxis afecta a la relación clínica; la hace ineficaz e insatisfactoria para ambas partes (De Ville, 1998). 3) Paradójicamente, eleva el riesgo de demandas (De Ville, 1998); no ofrece una protección segura contra la negligencia, sino que es contraproducente (Broggi, 2017).

4. Resultados

El primer resultado que se obtiene es la falta de una definición única de MD y sus dos consecuencias inmediatas: 1) dificulta la detección y la medición de los costes (De Ville, 1998) porque las mediciones asociadas no agrupan medidas homogéneas (Rothstein, 2010); y 2) aumenta el sesgo de valoración en los instrumentos más utilizados: la entrevista estructurada sobre encuestas *ad hoc* subjetivas cuya definición de MD infla los efectos aparentes (Kapp, 1993) y el escenario clínico (Forti, 2008).

En segundo lugar, las definiciones de MD son incompletas: no contemplan manifestaciones extendidas como un consentimiento informado sin informar (Mariotti, 2011) o una anamnesis incompleta (Borrell, 2002) que no anota los síntomas del paciente, solo los signos que se objetivan.

En tercer lugar, las causas y los efectos se mezclan en la MD (Rioalti, 2012); se retroalimentan en un círculo vicioso, como explica Broggi “la iatrogenia es la causa, pero en ella está su peligro porque la MD es iatrogenia” (Broggi, 2017).

5. Aproximación semántica a los términos e integración de los resultados

Convoca realizar la integración de los resultados con una aproximación semántica, es decir, el estudio del significado de los términos “Medicina” y “defensiva”, y también desde una aproximación pragmática, al uso del lenguaje.

El término defensivo/a se define en sus dos acepciones como: 1) útil para defender y resistir un ataque, 2) y en una segunda acepción, “a la defensiva” significa estar en alerta; recelando; y defendiéndose aunque no haya ataque (Diccionario de la lengua española Espasa Calpe, 2001).

De lo que se concluye que la medicina “a la defensiva” es la solución incorrecta al problema: no se dirige a la cuestión clave (la relación médico-paciente); y acepta el litigio ineludiblemente; se prepara para éste (Hayes, 1975).

6. Elementos para una definición contemporánea

Tras este análisis se ofrece una propuesta de elementos para una definición contemporánea de MD.

Sujetos: ¿quién puede practicar la MD? La MD convoca el acto clínico, la toma de decisiones clínicas en condiciones de incertidumbre, ante lo que se concluye que el profesional médico. Por lo que otras manifestaciones defensivas (protocolos, consentimientos, etc.) que tienen lugar fuera de él por profesionales en un momento ajeno al acto clínico, aunque su finalidad sea defensiva constituirían otro tipo de conductas, pero no, en puridad, medicina defensiva.

Objeto: Es el conjunto de las prácticas médicas o decisiones clínicas activas u omisivas que consiste en:

- a) la sobreutilización de medios diagnóstico-terapéuticos,
- b) el exceso o ausencia de información,
- c) que evita prácticas de riesgo o pacientes;
- d) sesga la anotación de datos o la aumenta con datos irrelevantes para el acto clínico;

Motivación: Solo cabe una única motivación: el temor a las demandas. La MD mira al propósito de documentar las actuaciones (autoprotección) que antepone la inmunidad legal (interés secundario) al interés del paciente (primario); y trata de proporcionar una defensa segura en caso de litigio que documente las actuaciones clínicas.

Intención: No se requiere que exista un elemento volitivo “a sabiendas”, puede ser consciente o inconsciente. Una razón pragmática aconseja que los aspectos subjetivos no se reflejen en la definición, ya que frustran todo intento de objetivar las prácticas defensivas; evita así el sesgo de valoración en los estudios empíricos.

Naturaleza objetiva: hay prácticas explícitas que se pueden objetivar, son medibles y cuantificables, pero otras, como el consentimiento no informado, se diluyen en el sistema. Lo que un médico considera una práctica defensiva, otro puede verlo como una buena práctica clínica al no conocer la motivación.

Efectos: la misma razón pragmática aconseja evitar cualquier estimación de valor que influya en la respuesta del entrevistado y contrarrestar así las limitaciones de la investigación.

7. Conclusión

Cabe preguntarse el porqué de la importancia de definir la medicina defensiva. El propósito de esta propuesta es ofrecer unos elementos que, a modo de anclaje, eviten que se desdibuje el perímetro conceptual de la MD y no alimente así esa gran “excusa moralmente aceptada”, cuando menos sospechosa, de lo que siempre fue etiquetado como “pobre o desordenado juicio clínico” (Pellegrino, 1993).

Ana-Belén Cruz

Licenciada en Derecho (UDC) y en Ciencias Políticas y Sociología (Uned)
Experta en Bioética Clínica (FCS-Udima)
Universidade da Coruña (España)
Ana.cvalino@udc.es

Referencias bibliográficas

Anderson RE. “Effective Legal Reform and the Malpractice Insurance Crisis”. *Yale Journal of Health Policy, Law, and Ethics* 2013; 5(1):8.

Bishop TF, Federman AD, Keyhani S. “Physicians' views on defensive medicine: a national survey”. *Arch Intern Med* 2010 Jun 28; 170(12):1081-1083.

Congress U. Office of Technology Assessment. *Defensive medicine and medical malpractice*. Washington, DC: US Government Printing Office; July 1994. Pub. No.: OTAH-602.

De Ville K. Act first and look up the law afterward?: medical malpractice and the ethics of defensive medicine. *Theor Med Bioeth* 1998; 19(6):569-589.

Gracia, Prólogo. “Consentimiento Informado”. *Revista Julgar* (2014)

Hayes LF. “Defensive medicine the incorrect solution”. *Mich Med* 1977 May; 76 (14):267-268.

- Hershey N. "The defensive practice of medicine: myth or reality". *Milbank Mem Fund Q* 1972; 50(1):69-97.
- Hirsh HL. "Defensive medicine--friend or foe?" *Leg Med* 1989:145-180.
- Keren Paz. "Liability regimes, reputation loss and defensive medicine". *Medical Law Review*. 18(3): 363-388, Jan 2010.
- Kessler DP, Sage WM, Becker DJ. "Impact of malpractice reforms on the supply of physician services". *JAMA* 2005; 293(21):2618-2625.
- Korestein D, Falk R, Howell EA, Bishop T, Keyhani S. "Overuse of health care services in the United States: an understudied problem". *Arch Intern Med* 2012 Jan 23; 172 (2): 171-8.
- Mariotti P, Caminiti R. *La medicina difensiva. Questioni giuridiche, assicurative, medico-legali*: Maggioli Editore; 2011.
- Mechanic D. "Some social aspects of the medical malpractice dilemma". *Duke Law J* 1976; 1975(6):1179-1196.
- McQuade JS. "The medical malpractice crisis--reflections on the alleged causes and proposed cures: discussion paper". *J R Soc Med* 1991 Jul; 84 (7): 408-411.
- Panella M, Rinaldi C, Leigheb F, Donnarumma C, Kul S, Vanhaecht K, et al. "The determinants of defensive medicine in Italian hospitals: The impact of being a second victim". *Revista de Calidad Asistencial* 2016; 31:20-25
- Pellegrino, E. *Defensive medicine*. Pharos, Summer; 56(3): 40-41 1993
- Ridic G, Howard T, Ridic O. "Medical malpractice in connecticut: defensive medicine, real problem or a red herring - example of assessment of quality outcomes variables". *Acta Inform Med* 2012 Mar; 20(1): 32-39
- Roiati A. *Medicina difensiva e colpa professionale medica in diritto penale. Tra teoria e prassi giurisprudenziale*: Giuffrè Editore; 2012.
- Rothstein MA. "Currents in contemporary bioethics. Health care reform and medical malpractice claims". *J Law Med Ethics* 2010 Winter; 38(4):871-874.
- Seoane JA. *La construcción jurídica de la autonomía del paciente*. Eidon 2013; 1:39.
- Spaeth GL. "Physicians are Responsible for the Practice of "Defensive Medicine"". *Ophthalmic Surgery, Lasers and Imaging Retina* 1983; 14(12):1009-1010
- Somers HM. "The malpractice controversy and the quality of patient care". *The Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society* 1977:193-232.
- Summerton N. "Trends in negative defensive medicine within general practice". *Br J Gen Pract* 2000 Jul; 50(456):565-566.
- Studdert DM, Mello MM, Sage WM, DesRoches CM, Peugh J, Zapert K, et al. "Defensive medicine among high-risk specialist physicians in a volatile malpractice environment". *JAMA* 2005; 293(21):2609-2617.
- Tancredi LR, Barondess JA. "The problem of defensive medicine". *Science* 1978 May 26; 200(4344):879-882.
- Veldhuis M. "Defensive behavior of Dutch family physicians. Widening the concept". *Fam Med* 1994 Jan; 26(1):27-29.
- Wagner L. "Defensive medicine: is legal protection the only motive?" *Mod Health* 1990 Sep 10; 20(36):41-2, 44-8.
- Wu AW. "Medical error: the second victim. The doctor who makes the mistake needs help too". *BMJ* 2000 Mar 18; 320(7237):726-727.
- Zuckerman S. "Medical malpractice: claims, legal costs, and the practice of defensive medicine". *Health Aff (Millwood)* 1984 Fall; 3(3):128-133.

Conocimiento del Documento de Instrucciones Previas en usuarios de la consulta de Enfermería de Atención Primaria

Resumen:

Introducción: Las Instrucciones Previas son útiles para expresar los deseos sobre cuidados en caso de incapacidad.

Objetivos: Valorar el conocimiento de las Instrucciones Previas en pacientes de un Centro de Salud de Burgos, conocer su opinión y el perfil poblacional.

Metodología: Estudio descriptivo, transversal, en el Centro de Salud Casa la Vega en abril de 2016.

Resultados: De 192, conocían el documento de Instrucciones Previas un 21,9%, y lo tenían realizado un 2,1%.

Conclusiones: Las Instrucciones Previas son poco conocidas.

Palabras clave: Bioética, Planificación anticipada de atención, Directivas anticipadas (Voluntades anticipadas / Instrucciones previas), Testamento Vital.

Abstract:

Introduction: Advance Directives are useful for declaring wishes about care in case of inability to express them.

Aims: Assess the Advance Directives knowledge level in patients of a Burgos Health Center, their opinion and the profile of this population.

Material and method: Descriptive and transversal study, on the Casa la Vega Health Center in April 2016.

Results: 192 participants. A 21.9% of respondents knew the Advance Directives, and 2.1% had made it.

Conclusions: The Advance Directives are little known.

Keywords: Bioethics, Advance Care Planning, Advance Directives, Living Wills.

Introducción

Las Instrucciones Previas (IP), conocidas también como Voluntades Anticipadas (VA) o Testamento Vital (TV), son un documento en el que una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta de forma anticipada su voluntad y sus deseos sobre los cuidados y tratamientos de salud que desea recibir en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, así como los deseos de la persona sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo una vez llegado el fallecimiento.

Estados Unidos es el país pionero y que más ha profundizado en el desarrollo de las Instrucciones Previas, seguido de Canadá. En España, la entrada en vigor el 1 de enero del 2000 del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, más

conocido como “Convenio de Oviedo”, fue clave para la regulación de las Instrucciones Previas y la representación de pacientes incapaces. (Sánchez-Caro, Abellán-García, Méndez, Nebot, & García, 2008).

Este documento constituye una manifestación de la autonomía de la voluntad de los pacientes, respetando la expresión de la dignidad de la persona. (Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad, s. f.) En el presente trabajo se plantea conocer actualmente los conocimientos de los pacientes y otros aspectos relacionados con el documento de Voluntades Anticipadas.

Objetivos

Objetivo general

Evaluar el grado de conocimiento del documento de IP en los usuarios que acuden a la consulta de enfermería de AP del Centro de Salud de Casa la Vega.



Objetivos específicos

Conocer la opinión de los usuarios sobre la utilidad de las IP.

Comparar el perfil de las personas que conocen y las que desconocen el documento de IP.

Analizar la relación entre el padecimiento de enfermedades crónicas y/o terminales y la mayor predisposición a realizar las IP.

Material y método

Se realizó un estudio descriptivo, transversal, llevado a cabo en una consulta del Centro de Salud “Casa La Vega”, en el mes de abril de 2016.

La población total a la que se prestaba cobertura era de 22931 habitantes, a fecha de 20 de septiembre de 2015. El tamaño muestral, ajustado a un nivel de confianza del 95%, una precisión de 0,05 y una proporción esperada del 13%¹, fue de 172 pacientes, y de 192 con un ajuste de pérdidas de un 10%.

Se utilizó un cuestionario elaborado ad hoc por la investigadora principal, a partir de consultas de cuestionarios encontrados en la bibliografía del trabajo (Andrés-Pretel et al., 2012; del Pozo et al., 2014; Pérez et al., 2013) y revisado por la técnica en Salud Pública de la Gerencia de Atención Primaria. El cuestionario fue pilotado con 20 pacientes del mismo Centro de Salud (Figura 1).

¹ Proporción de usuarios que conocían el documento encontrada entre la población que acudía a dos centros de salud de las provincias de Guadalajara y Albacete. (Andrés-Pretel et al., 2012)

<p align="center">FIGURA 1: CUESTIONARIO SOBRE INSTRUCCIONES PREVIAS</p> <p>El presente cuestionario va destinado a un trabajo de investigación sobre el conocimiento del Documento de Instrucciones Previas en los pacientes que acuden a la consulta de Atención Primaria.</p> <p>Responder a este cuestionario tiene una duración aproximada de tres minutos y se hace de forma anónima. Se ruega que las preguntas sean respondidas con sinceridad.</p> <p>1. Edad: _____</p> <p>2. Sexo: Masculino <input type="checkbox"/> Femenino <input type="checkbox"/></p> <p>3. Nivel de estudios:</p> <p><input type="checkbox"/> Sin estudios.</p> <p><input type="checkbox"/> Estudios primarios.</p> <p><input type="checkbox"/> Estudios secundarios.</p> <p><input type="checkbox"/> Formación Profesional o equivalentes.</p> <p><input type="checkbox"/> Estudios universitarios.</p> <p>4. Estado Civil:</p> <p><input type="checkbox"/> Soltero.</p> <p><input type="checkbox"/> Casado.</p> <p><input type="checkbox"/> Viudo.</p> <p><input type="checkbox"/> Divorciado.</p> <p><input type="checkbox"/> Otros: _____</p> <p>5. Confesión religiosa:</p> <p><input type="checkbox"/> Aconfesional (ninguna confesión religiosa).</p> <p><input type="checkbox"/> Católico.</p> <p><input type="checkbox"/> Testigo de Jehová.</p> <p><input type="checkbox"/> Musulmán.</p> <p><input type="checkbox"/> Otras: _____</p> <p>6. ¿Padece alguna enfermedad crónica?:</p> <p><input type="checkbox"/> Sí.</p> <p><input type="checkbox"/> No.</p> <p>Si la respuesta es SÍ, indique cuál(es):</p> <p><input type="checkbox"/> Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica.</p> <p><input type="checkbox"/> Enfermedad cardíaca.</p> <p><input type="checkbox"/> Insuficiencia renal crónica.</p> <p><input type="checkbox"/> Diabetes.</p> <p><input type="checkbox"/> Enfermedad hepática.</p> <p><input type="checkbox"/> Cáncer.</p> <p><input type="checkbox"/> Otras: _____</p> <p>7. ¿Ha cuidado a alguna persona que haya fallecido tras padecer una enfermedad grave?:</p> <p><input type="checkbox"/> Sí.</p> <p><input type="checkbox"/> No.</p> <p align="right">1</p>	<p>8. En cuestiones referentes a su salud, ¿prefiere participar en las decisiones médicas o que los médicos decidan por usted?</p> <p><input type="checkbox"/> Participar.</p> <p><input type="checkbox"/> Que decidan por mí.</p> <p>9. ¿Conoce el documento de Instrucciones Previas o Voluntades Anticipadas (también conocido como Testamento Vital)?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí (Si la respuesta es SÍ, continúe en la pregunta 10 hasta el final del cuestionario).</p> <p><input type="checkbox"/> No (Si la respuesta es NO, ha terminado usted el cuestionario, muchas gracias por su colaboración).</p> <p>10. Marque cómo ha llegado a conocer el documento de Instrucciones Previas:</p> <p><input type="checkbox"/> Medios de comunicación.</p> <p><input type="checkbox"/> Médico de Atención Primaria.</p> <p><input type="checkbox"/> Enfermería.</p> <p><input type="checkbox"/> Amigos.</p> <p><input type="checkbox"/> Familiares.</p> <p><input type="checkbox"/> Otros: _____</p> <p>11. ¿Tiene realizado el documento de Instrucciones Previas?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí.</p> <p><input type="checkbox"/> No.</p> <p>Si la respuesta es NO, ¿por qué? Elija la respuesta principal (marque solo <u>una</u> opción, la que considere más importante):</p> <p><input type="checkbox"/> No confía en los médicos y cree que no modificarían su actuación aunque tuviese realizado el documento de Instrucciones Previas.</p> <p><input type="checkbox"/> Prefiere no hablar de la muerte.</p> <p><input type="checkbox"/> No cree que haya llegado el momento, quizás más adelante.</p> <p><input type="checkbox"/> No sabe cómo hacerlo.</p> <p><input type="checkbox"/> Otras causas: _____</p> <p>12. ¿Pienso que el documento de Instrucciones Previas es útil?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí.</p> <p><input type="checkbox"/> No.</p> <p>Si ha respondido que SÍ, ¿para quién cree que tiene utilidad este documento? (elijas solo <u>una</u> opción, la que piense que es más correcta):</p> <p><input type="checkbox"/> Para los profesionales sanitarios.</p> <p><input type="checkbox"/> Para los familiares de la persona que lo realiza.</p> <p><input type="checkbox"/> Para la persona que lo realiza.</p> <p><input type="checkbox"/> Otros: _____</p> <p align="center">MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACION</p> <p align="right">2</p>
--	--

Figura 1. Cuestionario sobre Instrucciones Previas (tras pilotaje).

La selección de los participantes se realizó mediante un muestreo por conveniencia, captando a los pacientes que cumplieran los criterios de inclusión: persona mayor de 18 años, que no sufriese demencia y que tuviese capacidad para responder las preguntas del cuestionario.

La participación de las personas entrevistadas fue voluntaria, tras su consentimiento informado verbal. Se ha asegurado la confidencialidad y el anonimato de los datos recogidos.

El protocolo del estudio se presentó al Comité Ético de Investigación Clínica del Área de Burgos y Soria para su evaluación, obteniendo la aprobación. También se solicitó el visto bueno de la Gerencia de Atención Primaria de Burgos y, así mismo, se informó al personal del Centro de Salud donde se pasó el cuestionario.

Los datos obtenidos de la investigación fueron recogidos en una base de datos Microsoft Office Excel versión 2007, y empleó el programa informático SPSS v. 19 para realizar el análisis estadístico. La descripción de la variable cuantitativa (edad) se realizó mediante la media y la desviación típica. Para las variables cualitativas se utilizaron distribuciones de frecuencias absolutas y relativas. Para analizar la relación entre variables cualitativas se emplearon pruebas de Chi cuadrado. El nivel de significación utilizado fue de un 95%.

Resultados

Se realizaron 192 encuestas a personas que acudieron al Centro de Salud Casa la Vega. La media de edad fue de 52,95 y desviación típica de $\pm 17,952$, con un rango de 18 a 92 años. El 43,8% de los participantes fueron hombres, mientras que el 56,3% eran mujeres.

El 75,5% de los participantes del estudio preferían participar en las decisiones médicas sobre cuestiones relacionadas con su salud, pero tan solo el 21,9% de la muestra conocía el Documento de Instrucciones Previas (DIP). De ellos, la mayoría refería como fuente de conocimiento de este documento a los medios de comunicación (26,2%), seguidos por los familiares (21,4%), enfermería (16,7%), amigos (14,3%), el médico de Atención Primaria (11,9%) y otras fuentes, como la normativa, cursos y médicos especialistas (9,5%). Tan solo 4 de todos los que conocían el DIP lo tenían realizado (un 9,5%), mientras que el 90,5% restante no lo habían realizado por diversas causas, como se pueden observar en el gráfico de la figura 2.

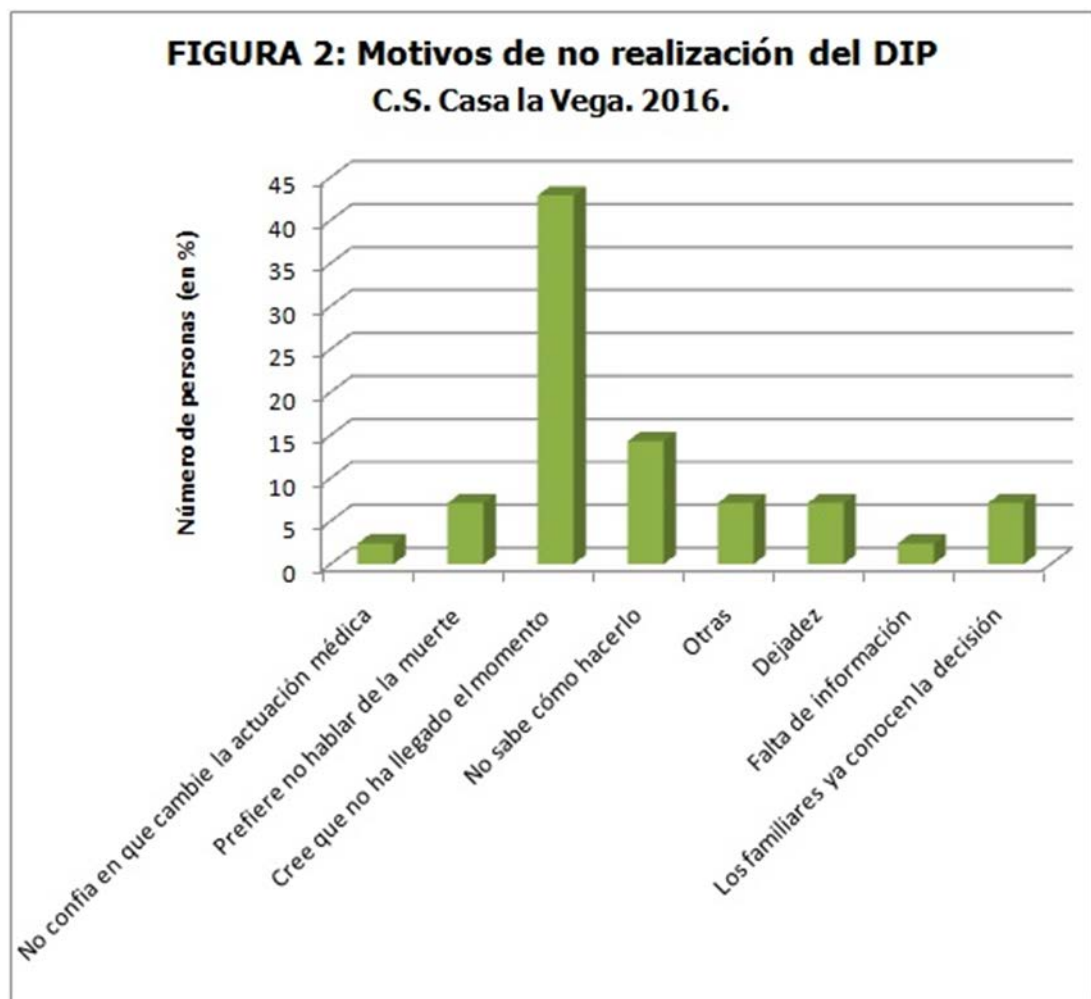


Figura 2. Motivos de no realización del Documento de Instrucciones Previas.

Por último, al indagar sobre la opinión de los encuestados que conocían el DIP, todos consideraban que este documento era útil. El 45,2% pensaban que tenía utilidad para la persona que lo realizaba, el 21,4% consideraban que lo era para los familiares de la persona que tenía el DIP y el 14,3% para los profesionales, mientras que el 16,7% opinaba que era útil para los tres anteriores y el 2,4% marcaba la opción de otros.

Respecto al conocimiento según sexo no se encontraron diferencias. Sin embargo, se encontró significación estadística entre el nivel de estudios de los participantes y el conocimiento del DIP, con un valor de 0,011 en la prueba Chi-cuadrado. Por lo tanto, se puede afirmar que se conoce más el documento en personas con mayor nivel de estudios, aunque esto también podría estar influenciado porque uno de los valores es 0.

No se encontró ninguna relación estadísticamente significativa entre la realización del DIP y el sexo, el nivel de estudios, la presencia de una enfermedad crónica o que la persona hubiese sido cuidador informal. Respecto a la confesión religiosa y la realización de las IP se encontraron diferencias significativas, pero podría estar influido por el escaso número total de participantes con otras confesiones religiosas frente al número de católicos.

Conclusiones y discusión

Las IP son poco conocidas por la población general, y el porcentaje de personas que las tienen realizadas es bajo, coincidiendo con los resultados de otros estudios, en los que incluso el porcentaje de personas conocedoras del documento es menor (Andrés-Pretel et al., 2012; Molina, Pérez, Herreros, Martín, & Velasco, 2011; Pérez et al., 2013).

Las personas con un nivel de estudios superior tienen un mayor conocimiento del DIP, encontrándose diferencias significativas. En otro estudio realizado en AP también se percibe una actitud más positiva en personas con mayor nivel de escolarización, (3) pero existen otros en los que no se aprecia vínculo con el nivel cultural. (5)

Se han encontrado diferencias significativas en la asociación de una mayor realización del DIP con la confesión religiosa, e incluso en algunas ocasiones se usan documentos redactados previamente por una determinada confesión religiosa para realizar las IP. (8) Existen otros estudios en los que no es significativa la relación entre la confesión religiosa y las IP.(Cucalón-Arenal, Marín-Ibáñez, Cía-Gómez, & Blay-Cortés, 2013; Molina et al., 2011).

A pesar de que en el Registro Nacional de IP se encuentran un mayor número de inscripciones de mujeres que de hombres (7), no se encontraron diferencias de sexo en relación al conocimiento de las IP. (Andrés-Pretel et al., 2012; Cucalón-Arenal et al., 2013; Molina et al., 2011; Pérez et al., 2013).

No se ha encontrado un mayor conocimiento del documento en personas con enfermedades crónicas. Tampoco se encontraron diferencias respecto a la condición de cuidadora de una persona con enfermedad grave, como en otros estudios. (6) En contraste, otras investigaciones refieren que tras experimentar el fallecimiento de una persona cercana o al padecer una enfermedad terminal aumenta el deseo de realizar las IP. (3,5).

Según los trabajos consultados, los profesionales sanitarios tampoco conocen adecuadamente todos los aspectos relacionados con las IP, por lo que es escasa la difusión a los pacientes por parte de médicos y enfermeras, siendo los medios de comunicación la principal fuente de información de las IP para la población. Además, los profesionales no saben cómo consultar las IP en muchos casos, lo que dificulta el respeto a las decisiones de los pacientes. (Fajardo Contreras, Valverde Bolívar, Jiménez Rodríguez, Gómez Calero, & Huertas Hernández, 2015; Yllera Sanz, 2014).

Tras informar a la población del DIP, una mayor proporción de las personas que no lo tienen realizado desearía hacer este documento. (Molina et al., 2011; Pérez et al., 2013) Por lo tanto, sería interesante llevar a cabo intervenciones para fomentar el conocimiento de las VA, y que la población pueda acceder a ellas de forma más sencilla. De este modo, un mayor porcentaje de personas podrían pensar y concienciarse de su elaboración, pudiendo aumentar su autonomía y participación en la toma de decisiones médicas cuando estén incapacitados para ello.

**de Miguel Hernando, Silvia
Ortega Lozano, Mercedes
Peñalba Díez, Aurora
Pereda Riguera, María José**

AUTORA PRINCIPAL:

de Miguel Hernando, Silvia
Enfermera. Máster en Investigación en Ciencias de la Salud
Email: silvidmh@hotmail.com
Tlfn: 618306615

Referencias bibliográficas

- Andrés-Pretel, F., Navarro Bravo, B., Párraga Martínez, I., de la Torre García, M. . A., Jiménez del Val, M. . D., & López-Torres Hidalgo, J. (2012). Conocimientos y actitudes de los mayores hacia el documento de voluntades anticipadas. *Gaceta Sanitaria*, 26(6), 570-573. <http://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.12.007>
- Cucalón-Arenal, J. M., Marín-Ibáñez, A., Cía-Gómez, P., & Blay-Cortés, M. G. (2013). Opinión de los universitarios sobre los cuidados al final de la vida. *FEM: Revista de la Fundación Educación Médica*, 16(3), 181-186. <http://doi.org/10.4321/S2014-98322013000300009>
- del Pozo, K., López-Torres, J., Simarro, M. J., Navarro, B., Rabanales, J., & Gil, V. (2014). [Social-health characteristics of subjects who make a living will]. *Semergen / Sociedad Española de Medicina Rural y Generalista*, 40(3), 128-33. <http://doi.org/10.1016/j.semerg.2013.04.005>
- Fajardo Contreras, M. C., Valverde Bolívar, F. J., Jiménez Rodríguez, J. M., Gómez Calero, A., & Huertas Hernández, F. (2015). [Knowledge level and professional attitudes to the Living Will: Differences between different professionals and provinces in the same autonomous community]. *Semergen / Sociedad Española de Medicina Rural y Generalista*, 41(3), 139-48. <http://doi.org/10.1016/j.semerg.2014.05.003>
- Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad. (s. f.). *Guia sobre Instrucciones Previas para los Profesionales*. Recuperado a partir de <http://www.saludcastillayleon.es/ciudadanos/es/derechos-deberes/cuales-derechos-deberes-ambito-sanitario/registro-instrucciones-previas/informacion-instrucciones-previas.ficheros/83623-Guia Profesional definitiva. 21-4.pdf>
- Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Ley 41/2002, de 14 de noviembre., Pub. L. No. Boletín Oficial del Estado, n° 274, (15-11-2002),. Recuperado a partir de https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2002-22188
- Molina, J., Pérez, M., Herreros, B., Martín, M. D., & Velasco, M. (2011). Conocimiento y actitudes ante las instrucciones previas entre los pacientes de un hospital público de la Comunidad de Madrid. *Revista Clínica Española*, 211(9), 450-454. <http://doi.org/10.1016/j.rce.2011.06.007>
- Pérez, M., Herreros, B., Martín, M. D., Molina, J., Guijarro, C., & Velasco, M. (2013). [Changes in knowledge and carrying out the advance directives of patients admitted to internal medicine]. *Revista de calidad asistencial : organo de la Sociedad Española de Calidad Asistencial*, 28(5), 307-12. <http://doi.org/10.1016/j.cali.2013.03.008>
- Sánchez-Caro, J., Abellán-García, F., Méndez, C., Nebot, C., & García, F. (2008). *Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos*. Granada: Ed. Comares.
- Yllera Sanz, C. (2014). ¿Cumplimos nuestros deberes respecto a los Documentos de Voluntades Anticipadas? *Revista de Bioética y Derecho*, (32), 82-94. <http://doi.org/10.4321/S1886-58872014000300008>

Decisiones clínicas en el final de la vida

Resumen:

Introducción: Existen opciones diversas a tomar al final de la vida.

Objetivo: Describir la regulación existente sobre las decisiones clínicas al final de la vida.

Metodología: Revisión narrativa sistemática.

Resultados: La eutanasia se encuentra despenalizada en Colombia, Canadá, California Holanda, Bélgica y Luxemburgo.

El suicidio asistido es legal en California, Oregón, Montana, Vermont, Washington, Colombia, Canadá, Holanda, Luxemburgo y Suiza.

Conclusiones: Respetar las decisiones del paciente por encima de las creencias del profesional.

Palabras clave: derecho a morir, voluntad en vida, eutanasia, cuidados paliativos al final de la vida.

Abstract:

Introduction: Several options can be taken regarding the end of life.

Objective: Describe the existing regulation on clinical decisions at the end of life. Methodology: Systematic narrative review.

Results: Euthanasia has been decriminalized in Colombia, Canada, California, the Netherlands, Belgium and Luxembourg.

Assisted suicide is legal in California, Oregon, Montana, Vermont and Washington, Colombia, Canada, in the Netherlands, Luxembourg and Switzerland.

Conclusion: Every healthcare professional must respect the autonomous decisions of the patient, with no regard to his or her own values and beliefs.

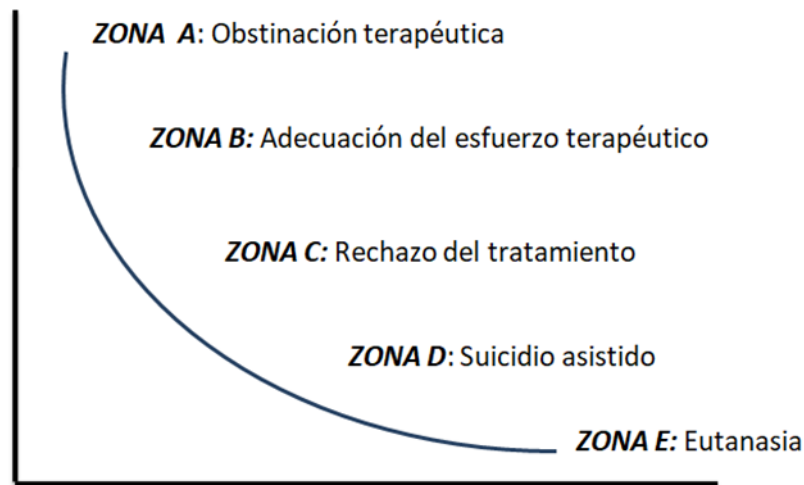
Key words: right to die, living wills, euthanasia, hospice care.

Introducción

La muerte es un proceso universal que acontece a todo ser humano, por ello debe sobrevenir de la manera más adecuada, evitando el sufrimiento innecesario. Existen opciones diversas a tomar en el final de la vida: eutanasia, adecuación del esfuerzo terapéutico, suicidio asistido, rechazo del tratamiento y sedación paliativa.

La siguiente gráfica extraída del libro *Ética en medicina crítica* muestra una relación inversamente proporcional en cuanto a cantidad y calidad de vida, haciendo distinción entre cinco posibles opciones a tomar cuando el final de la vida se acerca.

CANTIDAD DE VIDA



CALIDAD DE VIDA

Gráfico 1. Relación entre calidad y cantidad de vida (*Ética en medicina crítica*; Juan Antonio Gómez Rubí)

Cuando hablamos de cantidad de vida nos referimos al término obstinación terapéutica cuyo objetivo es alargar la vida, aplicando medidas desproporcionadas de tratamiento.

La adecuación del esfuerzo terapéutico consiste en retirar o no iniciar medidas fútiles, mirando hacia los cuidados paliativos. Se decide emplear el término adecuación y no limitación en los últimos años desde su aparición en las unidades de cuidados intensivos pediátricos, puesto que los familiares toleran mejor una adecuación o ajuste de tratamiento que el término limitación.

El rechazo del tratamiento forma parte del consentimiento informado y el médico ha de respetar la decisión del paciente siempre que ésta sea legal.

Cuando disminuye la cantidad pero aumenta la calidad de vida nos referimos a los términos suicidio asistido y eutanasia, que persiguen un mismo fin, la muerte. Ambas prácticas están penadas en España. Se diferencian en el autor que produce la muerte; en la eutanasia es el profesional sanitario, mientras que en el suicidio asistido es el propio paciente quien acaba con su vida.

Objetivo general

Describir la regulación existente sobre la eutanasia, la adecuación del esfuerzo terapéutico y el suicidio asistido a nivel nacional e internacional.

-Describir las condiciones de aplicación de la legislación en los países con eutanasia y suicidio asistido despenalizados.

-Comparar la normativa vigente de una muerte digna en las diferentes comunidades autónomas españolas.

-Relatar las diferencias entre eutanasia y adecuación.

Metodología

El tipo de estudio se corresponde con una revisión narrativa acerca de las decisiones clínicas en el final de la vida.

Para su elaboración se realizó una búsqueda bibliográfica durante el período de tiempo desde el mes de diciembre de 2016 hasta el mes de marzo de 2017, en diferentes bases de datos biomédicas como SciELO, Dialnet, Science Direct.

Así mismo se consultaron guías como la de la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) y la Asociación federal: derecho a morir dignamente. Se emplearon los buscadores Google para búsqueda de legislación en el BOE y Google Académico para artículos científicos. También se consultaron periódicos digitales como 20 minutos, El Mundo, El País, Agencia EFE, Cadena Ser.

Se seleccionaron aquellos artículos que cumplieran los siguientes criterios de inclusión: artículos que se refirieran con el tema a tratar, artículos de revista, estudios en humanos, texto completo disponible, la mayoría de los estudios fueron publicados en los últimos cinco años, a excepción de algún otro más antiguo.

Se descartaron los artículos que no trataban directamente el tema, así como artículos publicados antes del año 2005.

Resultados

La adecuación del esfuerzo terapéutico es considerada actualmente por la comunidad científica como una buena práctica clínica, siendo un recurso aceptable en aquellos pacientes que cumplen una serie de condiciones que avalan la irreversibilidad de su situación patológica por lo que no está legislada.

En cuanto a la legislación de eutanasia y suicidio asistido:

Continente americano:

-Colombia: la Sentencia C-239/97 fue aprobada en 1997, siendo el único país de América Latina hasta la fecha en aprobar la eutanasia, legaliza también el suicidio asistido. Existe una actualización de la legislación en el año 2015.

En Junio de 2015 el senado de California aprueba la ley “SB-128” que legaliza la eutanasia. En octubre del 2015 se firmó el Proyecto de “Ley 15” que despenaliza el suicidio asistido en California, aunque no entró en vigor hasta 2016.

En Oregón, Montana, Vermont y Washington, estados de EEUU, la eutanasia es un acto penalizado por la ley, pero está legalizado el suicidio asistido.

-Oregón: “Death with Dignity Act”, entrada en vigor en 1997.

-Montana: en 2008 un juez dictó el derecho de los pacientes al libre manejo de dosis medicamentosas legales con el fin de provocar la muerte, y en 2009 la Corte Suprema de Montana declaró la legalización del suicidio asistido. A diferencia de otros estados la legislación no está tan bien regulada.

-Vermont: “End of Life Choice Bill” legal desde 2013.

-Washington: en el año 2009 se legaliza “Washington Death with Dignity Act”.

-Canadá: en 2016 se aprobó la Ley C-14 que legaliza la eutanasia y el suicidio asistido.

Continente Europeo:

-Holanda aprueba la eutanasia y el suicidio asistido en el año 2001 con la Ley Holandesa 26691/2001 “Termination of Life on Request and Assited Suicide”, aunque no entra en vigor hasta el año 2002.

-Bélgica aprobó su ley eutanásica en el año 2002, “Loi relative à l’euthanasie”, aplicable a personas que padecen una enfermedad incurable y quieren poner fin a su vida debido a un sufrimiento constante e insoportable. Además Bélgica fue el primer país del mundo que legaliza la práctica de la eutanasia infantil sin límite de edad el 13 de febrero de 2014 obteniendo el consentimiento de los padres 13, con la “Loi 2014/09093, 28 Février 2014 modifiant la loi du 28 Mai 2002 relative à l’euthanasie, en vue de tendre l’euthanasie aux mineurs”. A diferencia de Holanda, la ley belga no menciona el suicidio asistido que se considera una práctica eutanásica. Las prácticas eutanásicas llevadas a cabo en Bélgica a diferencia del resto de países carecen de control, al no cumplir muchas con los requisitos legales.

-Luxemburgo mediante la “Ley relativa a los cuidados paliativos, a la directiva anticipada y al acompañamiento al final de la vida”, se despenalizó la eutanasia y el suicidio asistido en el año 2009.

-En Suiza la eutanasia no está legalizada, pero el derecho a morir dignamente está realmente aceptado, estando despenalizado el suicidio asistido desde 1941. Tras varias sentencias previas, en el año 2012 en el Cantón de Vaud se aprobó una ley que obliga a los hospitales públicos a realizar esta práctica a los pacientes que así lo soliciten. Suiza es el único país donde el suicidio asistido es aceptado para no residentes, por lo que es el país al que más personas extranjeras acuden para aplicarse esta opción.

Las condiciones de aplicación de la eutanasia y el suicidio asistido son: paciente mayor de edad, residente en el país/estado, que padezca una enfermedad terminal que le ocasiona un sufrimiento insoportable, dicho paciente ha debido de ser informado previamente de las alternativas de tratamiento y debe existir una petición expresa voluntaria de la práctica si este está consciente.

En España no está legalizada ni la eutanasia ni el suicidio asistido, pero si la adecuación del esfuerzo terapéutico, la sedación paliativa y el rechazo del tratamiento.

Todas las CCAA españolas cuentan con un registro de últimas voluntades como dice la ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente en su artículo número 11 de instrucciones previas.

Además, nueve de las diecisiete comunidades autónomas españolas tienen aprobada una ley de muerte digna que incluye los derechos del paciente y los deberes del profesional. Dichas comunidades son: Galicia, Asturias, País Vasco, Aragón, Navarra, Madrid, Andalucía, Islas Baleares e Islas Canarias.

Para no confundir la eutanasia y la adecuación del esfuerzo terapéutico debemos poner de manifiesto sus diferencias y similitudes.

La eutanasia busca un fin en sí misma, la muerte, mientras que la adecuación del esfuerzo terapéutico se considera una buena práctica clínica al aplicarse a pacientes que padecen una enfermedad irreversible que conlleva un sufrimiento innecesario.

La eutanasia provoca la muerte directa del paciente, mientras que la adecuación del esfuerzo terapéutico la permite, siendo la propia enfermedad la causante del desenlace. El resultado es la muerte, pero la diferencia entre ambas radica en la intención.

El objetivo que tiene la actuación médica en la eutanasia es producir la muerte directa al paciente, mientras que la adecuación del esfuerzo terapéutico consiste en la retirada o no iniciación de aquellas medidas no adecuadas a la enfermedad del paciente y que resultan fútiles.

La eutanasia se realiza a petición expresa del paciente, en la adecuación del esfuerzo terapéutico, puede aplicarse según criterio médico, a petición de la familia o del propio paciente si está consciente, cuando existe una situación clínica irreversible.

Mediante el documento de instrucciones previas el paciente ha podido dejar escrito que no se le apliquen medidas innecesarias cuando su pronóstico de vida sea limitado e irreversible.

En ambas se respeta la voluntad del paciente y se busca el alivio del dolor y del sufrimiento aunque por diferentes vías y en todo caso ateniéndose a los principios de la bioética.

Conclusiones

La adecuación del esfuerzo terapéutico es una medida aplicable al final de la vida, que se considera una buena práctica clínica y que por tanto no precisa legislación.

La eutanasia a pesar de su larga existencia, pues su consideración se remonta a tiempos antiguos, continúa siendo controvertida y su legislación es excepcional, siendo sus condiciones de aplicación similares en todos los países que la tienen aprobada. La eutanasia se encuentra despenalizada en cinco países: Colombia, Canadá, Holanda, Bélgica y Luxemburgo, y en el Estado de California de Estados Unidos. Bélgica es el único país que aplica la eutanasia sin límite de edad.

El suicidio asistido está legalizado en los Estados de California, Oregón, Montana, Vermont y Washington en Estado Unidos, Canadá, Colombia, Holanda, Luxemburgo y Suiza. Su aplicación es similar excepto en Suiza, donde también es posible la aplicación de esta práctica a no residentes.

En España no está legalizada ni la eutanasia ni el suicidio asistido, nueve de las diecisiete Comunidades Autónomas tienen aprobada una “Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte”, las cuales tienen similares contenidos, incluyendo todas ellas las condiciones de aplicación de la adecuación del esfuerzo terapéutico.

Las diferencias entre la eutanasia y la adecuación del esfuerzo terapéutico son claras desde el punto de vista teórico, por lo que su aplicación debería ajustarse a criterios y condiciones establecidas y la legislación debería acomodarse a los valores de cada sociedad.

La eutanasia, el suicidio asistido y la adecuación del esfuerzo terapéutico buscan un mismo fin, aliviar el dolor y el sufrimiento del paciente, pero mientras que el suicidio y la eutanasia lo realizan a través de provocar la muerte, la adecuación del esfuerzo terapéutico, persigue paliar los síntomas aplicando cuidados ajustados al momento biológico, psíquico y moral del enfermo, ayudando al paciente a morir dignamente y eliminando el sufrimiento innecesario y la agonía.

En el final de la vida todo profesional sanitario ha de respetar las decisiones autónomas del paciente, siempre que esté amparado por la ley, por encima de sus valores y creencias. Así mismo no debe aplicar medidas desproporcionadas que prolonguen el sufrimiento de la persona.

Silvia Jiménez
Graduada en enfermería,
Enfermera en HUBU
Enfermera en residencia de ancianos Conde de Haro de Burgos
Enfermera en consulta privada de ginecología

¿Quién cuida a los enfermos de Alzheimer en su domicilio?

estudio descriptivo y análisis de su sobrecarga

Resumen:

El cuidador informal en las demencias, atiende las necesidades del enfermo, desde una relación familiar, sin compensación económica, ni formación específica, asume cuidados complejos, durante años, que le pueden llevar a sufrir sobrecarga. La Escala de Zarit, (Caregiver Burden Interview) validada en España por Martín et al. en 1996, permite medir consecuencias sobre la salud física, psíquica, emocional, socio-familiar y económica del cuidador. Una puntuación elevada se asocia con la institucionalización del enfermo por sobrecarga y claudicación del cuidador familiar.

Palabras clave: Cuidadores familiares, Demencia, Alzheimer, Sobrecarga, Escala de Zarit.

Abstract:

The informal caregiver in dementia, serves the needs of the patient, from a family relationship, without financial compensation, or specific training, assumes complex care, for years, that can take you to burden. The scale of Zarit, (Caregiver Burden Interview) validated in Spain by Martin et col. in 1996, allows to measure impact on the physical, mental, emotional health, socio-familial and economic of the caregiver. A high score is associated with the institutionalization of the sick by overload and claudication of the family caregiver.

Key words: Caregivers, dementia, Alzheimer's disease, Burden, Zarit scale.

Introducción

Es difícil encontrar enfermedades tan graves, y que provoquen tanto impacto sobre los enfermos y sus familias como las demencias. Los enfermos que las sufren, van perdiendo, capacidades mentales y funcionales, siendo frecuentes los inexplicables cambios de comportamiento.

Riviere en 2002 describió la demencia, como una enfermedad compleja y familiar, la persona afectadas va perdiendo, progresivamente, no sólo, la memoria sino también, sus capacidades cognitivas, funcionales, motivacionales, psicológicas y funcionales y con la evolución del proceso el enfermo pierde la conciencia de sí mismo y de los diversos roles familiares que venía desempeñando. Un abordaje exclusivamente médico, no es suficiente para hacer frente a las consecuencias, y se impone la necesidad de un abordaje multidisciplinar y periódico del enfermo y de su entorno, con valoración física, psicológica, social y familiar, para adecuar el tratamiento a las necesidades cambiantes del enfermo y su familia.

El cuidador es una pieza clave en la evolución del enfermo con demencia, el abordaje integral del paciente necesita considerar las peculiares manifestaciones de la enfermedad en cada paciente y de su entorno social y familiar. Los tratamientos farmacológicos en los enfermos han conseguido beneficios moderados, mientras que los tratamientos no farmacológicos, y las intervenciones desde la psicología sobre los cuidadores arrojan beneficios esperanzadores, haciendo cada vez más necesario el tratamiento conjunto de las dos víctimas principales de la demencia, el enfermo y su cuidador.

Los cuidadores familiares constituyen un pilar básico en nuestra estructura social. Cuidar puede ser una experiencia gratificante, aunque tenga dificultades. Las actividades dirigidas a apoyar al cuidador, no sólo propician su bienestar, sino que indirectamente también el del enfermo ya que hacen recuperar al cuidador la sensación de control sobre los cuidados y a conservar su capacidad para seguir cuidando al enfermo en su medio (Sercuidador de Cruz Roja).

Recientes trabajos aceptan que la cercanía afectiva, y las más estrechas relaciones entre enfermo y cuidador pueden llevar a que la cognición y la capacidad funcional del enfermo disminuyan más lentamente.

Estudios sobre la personalidad del cuidador describen cómo puede afectar a la progresión de la demencia, así, los cuidadores con mayores rasgos de neuroticismo obtienen un declive cognitivo más rápido de su familiar enfermo y en el caso de los cuidadores hijos con rasgos de extroversión, se ha obtenido un declinar más lento. (Norton 2013).



La calidad de los cuidados que recibe el enfermo con demencia en su domicilio depende fundamentalmente de las capacidades, disponibilidad y salud de su cuidador familiar. Cuando el cuidador claudica en su función, el enfermo se encuentra abocado a una institucionalización precoz.

Es conveniente retrasar la institucionalización del enfermo con demencia, ya que, incluso en las mejores condiciones supone una pérdida de referentes cognitivos y emocionales, la mayoría de las familias desean cuidar a su familiar con demencia en el domicilio y con estas premisas los sistemas de salud reducen los ingentes gastos que ocasiona la institucionalización de los enfermos (Martín y Artaso, 2003).

Hace más de 30 años que se viene utilizando el término carga o sobrecarga (“burden” en la literatura anglosajona) para referirnos a las consecuencias negativas de proveer cuidados a un familiar aquejado de demencia. Este término aglutina distintas dimensiones como la salud física, psíquica y emocional y además tiene en cuenta, aspectos sociales, familiares y económicos que se modifican por cuidar.

La herramienta más utilizada para el manejo de la carga, tanto en investigación como en la práctica clínica, es la Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview), disponiendo de una versión adaptada al castellano por Martín Carrasco et al., en 1996.

La carga tiene peculiares connotaciones dependiendo del entorno cultural y social del cuidador. La experiencia de cuidar a un familiar enfermo con demencia tiene distintas implicaciones personales, familiares y sociales en los países del norte y del sur de Europa, en América o en Asia.

Las consecuencias negativas del cuidado se han asociado con el riesgo de muerte del cuidador (Schulz, 1999) y con la institucionalización del enfermo (Cohen, 1993).

En la literatura se encuentran frecuentemente resultados contradictorios en distintos trabajos dependiendo de las características del estudio y del medio en el que se encuentra la población estudiada.

Metodología

Definimos el cuidador familiar como la persona que se reconoce como tal durante la entrevista y atiende a las necesidades del enfermo, desde una relación familiar, sin recibir compensación económica por la responsabilidad que asume.

Se realizó un estudio descriptivo transversal, en el que se ofreció participar a los cuidadores de tres Asociaciones de Familiares de enfermos con Alzheimer del medio rural y urbano y de una consulta de neurología especializada en demencias.

El procedimiento elegido para recoger las opiniones de los cuidadores fue la entrevista estructurada con los datos personales del cuidador y estadio evolutivo del enfermo cuidado, así como la Escala de Zarit, (Caregiver Burden Interview).

Variables

Fueron estudiados los 22 ítems de la Escala de Zarit, así como su puntuación global. Esta escala es, probablemente, la herramienta más utilizada a nivel mundial para evaluar la carga. Mide distintos aspectos de la carga de cuidar; valorando las consecuencias sobre la salud física y psíquica del cuidador, y también tiene en cuenta, aspectos sociales, familiares y económicos que se encuentran perturbados al establecerse la relación de cuidados con un familiar dependiente. La escala consigue una puntuación global de los distintos aspectos, permitiendo comparar los resultados con otros estudios y la evolución de la carga a lo largo del tiempo que duran los cuidados.

Se ha utilizado la versión adaptada a nuestro medio, en Navarra publicada en el año 1996 por Martín M. et al., que consta de 22 ítems, con respuestas, con formato tipo Licker que oscilan desde 1 punto para nunca, a 5 puntos para casi siempre. La puntuación total de la carga, que se obtiene sumando las puntuaciones de todas las respuestas puede oscilar entre 22 y 110 puntos, la mayor carga viene representada por las puntuaciones más altas. Se establecen como puntos de corte para la sobrecarga leve en 46/47 puntos y para sobrecarga intensa en 55/56 puntos.

La encuesta socio-familiar del cuidador recogía datos socio-demográficos, edad, sexo, estado civil, nivel de estudios, estado de salud previo al cuidado, convivencia con el enfermo o número de horas que dedica a cuidar, relación previa con el enfermo, disponibilidad de ayudas familiares o contratadas, trabajo fuera de casa.

El estadio evolutivo del enfermo dependiente se midió con la Escala de Deterioro Global para la evaluación de la Demencia degenerativa primaria, (GDS), esta escala, específica para demencias propone 7 estadios, en los iniciales del 1 a 3 no existe demencia, en el 3 el enfermo presenta deterioro cognitivo leve, las etapas de la 4 a la 7 son progresivas. En el nivel 4 son crecientes las dificultades en la vida diaria, el aplanamiento afectivo y la negación son mecanismos de defensa de aparición frecuente en el paciente. En el nivel 5, el enfermo es incapaz de sobrevivir sin ayuda, necesitando supervisión muchas de sus actividades, puede recordar los nombres de sus familiares y las situaciones familiares habituales. En el nivel 6 puede necesitar ayuda para comer, sufrir incontinencia, no reconocer a familiares (que le parecen impostores), ni su imagen en el espejo, siendo frecuentes las ideas delirantes. En el 7 el enfermo va perdiendo su capacidad para andar y hablar, llegando a tener rigidez y a encontrarse inmovilizado en su cama.

El análisis estadístico se realizó con ayuda del programa SPSS v15.0 y v19.0.

Resultados

De los 178 cuidadores a los que se les ofreció participar, aceptaron 173 (el 97,2 %).

Su edad media fue 60,3 (entre 23-87 años), el 67,6% de las cuidadoras eran mujeres, frente al 32,4 % de varones. Un 73,1% de los cuidadores compartían domicilio con el enfermo. Un 28,3% trabajaban fuera de la casa.

Los cónyuges y los hijos sufrían niveles más bajos de sobrecarga, entre 54,1 y 56 puntos globales de Zarit; mientras que los hermanos y los que cuidaban a familia política alcanzaban cifras de 63 y 60,3 puntos, no siendo estas diferencias estadísticamente significativas ($p = 0,408$).

La edad del cuidador no se relacionó con el nivel de carga, se entrevistaron cuidadores de 23 y de 83 años, los niveles de carga no estuvieron relacionados.

Se observó una relación lineal baja entre la sobrecarga de los cuidadores y el estadio evolutivo del paciente (GDS de los enfermos), con un Coeficiente correlación Pearson = 0,148 ($p = 0,057$).

Discusión y conclusiones

La mayor parte de los cuidadores aceptaron participar en el estudio, menos del 3% de los cuidadores seleccionados rechazaron participar, a pesar de reconocer enormes dificultades en su organización diaria, con gusto aceptaron narrar su experiencia.

Tenemos cuidadores con edades extremas de la vida, (23 y 83 años), siendo frecuentes las edades medias próximas a los 73 años entre los cuidadores cónyuges. La edad del cuidador, aun pudiendo ser extrema, no es un factor determinante de la sobrecarga. Estos resultados concuerdan con los obtenidos por Salmerón en 2006, mientras que Paleo-Rodríguez en 2004 encontró menor sobrecarga en los cuidadores con más de 70 años.

El estadio evolutivo del enfermo con demencia se correlaciona sólo débilmente, en nuestro trabajo, con el nivel de sobrecarga del cuidador, presentando niveles más altos de carga en fases medias de la enfermedad, probablemente relacionados con las alteraciones del comportamiento, los trastornos motores o del sueño, que en las fases avanzadas de enfermedad han desaparecido. Salmerón en 2006 no encontró diferencias entre la carga del cuidador y el grado del deterioro cognitivo medido con el MiniMental, Ribas et al. en 2000, no encontraron relación ni con el deterioro cognitivo ni con el funcional del enfermo cuidado, mientras para Kim, Chang y Kim en 2012, es la pérdida funcional del enfermo la que se asocia directamente a la carga del cuidador, y orienta sus intervenciones enfermeras en mantener la funcionalidad del enfermo para prevenir la carga del cuidador.

Serán necesarios nuevos estudios que amplíen y completen estos resultados.

Angulo Fdez. de Larrea, Belén
Da Silva González, Álvaro
Cordero Pereda, Simón
Perea Angulo, Ana
Iñiguez Lahoya Beatriz
Bañuelos Peña, Pedro



Bibliografía

Alberca, R., López-Pousa, S. (2006). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. 3ª Ed. Panamericana S.A.

Antón, M. (2010). *Situación de la asistencia a pacientes con enfermedad de Alzheimer grave*. En: Goñi, M., Martínez-Lage, P. (2010) Aula Médica. Ed. Grünenthal pharma, *Evolución humana y evolución del Alzheimer*, 5:83-102

Artaso, B., Goñi, A., Gómez, A.R. (2001). "Sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia: demanda en un centro de día psicogeriátrico en Navarra". *Geriatría*: 17:39-43.

Bazo, M.T. (1998). "El cuidado familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer". *Revista Española de Geriatría y gerontología*, 33(1), 49- 56.

Bermejo, F., Rivera, J., Pérez del Molino, F. (1997). "Aspectos familiares y sociales en la demencia". *Med Clín (Barc)*, 109:140-146.

Cohen, A.C., Gold, D.P., Shulman, K. I., Tracey, J., Wargon, M., (1993). "Factors determining the decision to institutionalize demnting individuals: A prospective study". *The Gerontologist* 33, (6): 714-720.

Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. *Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07*. <http://www.guiasalud.es/web/guest/gpc-sns>.

IMSERSO (2005). *Cuidado a las personas mayores en los hogares españoles*. Madrid: IMSERSO. <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/imserso -cuidados-01.pdf2>.

Kim, H., Chang, M., Rose K., Kim S. (2012). "Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia". *Journal of Advanced Nursing* 68(4), 846–855.

López, J., López-Arrieta, J., Crespo, M. (2005). "Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives". *Arch Gerontol Geriatr*, 41:82-94.

Martín, M, Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L.C., Rico, JM., Lanz, P. (1996). "Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit". *Rev Gerontol*: 6:338-346.

Martín, M., Artaso, B. (2003). "La sobrecarga de los familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer". *Sociedad Catalana de Neurología* www.scn.es/cursos/demencias/aspfam/alzhfam.htm

Norton, M.C., Clark, C., Fauth, E.B., Piercy, K.W., Green, R.C., Corcoran, C.D., Rabins, P.V., Lyketsos, C. G., Tschanz, J.T. (2013). "La personalidad del cuidador predice la tasa de deterioro cognitivo en una muestra de personas con Alzheimer en la comunidad". *Internacional Psiquiatría*, 25 (10); 1629-1637.

Paleo, N, Rodriguez, L. (2004). "Sobrecarga de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer". *Geriatrianet.com. Revista electrónica de Geriatría y Gerontología*. www.geriatrianet.com

Ribas, J., Castel, A.Escalada, B. Ugas, L., Grau, C., Magarolas, R., Piug, J.M., Carulla, J., Pi, J. (2000). "Trastornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos". *Rev. Psiquiatría Fac. Med. Barna*, 27(3),131-134.

Rivière, S., Gillette-Guyonnet, S., Andrieu, S., Nourhashemi, S, Lauque, S., Cantet, C., Salva, A., Frisoni, G., Vellas, B. (2002). "Cognitive function and caregiver burden: predictive factors for eating behaviour disorders in Alzheimer's disease". PMID 12325056. *Int J Geriatr Psychiatry*;17(10):950-955.

Salmerón, M, Alonso, P. (2006). "Factores asociados a la institucionalización de pacientes con demencia y carga del cuidador". *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60: 129-47.

Schulz, R., Playa, S.R. (1999). "El cuidado como factor de riesgo para la mortalidad. El estudio de los efectos de salud del cuidador". *JAMA*, 282(3), 2215-2219

Ser cuidador. Cruz Roja. <http://www.sercuidador.es/Guia-cuidados.html>

Tapias Merino, E. (2004). "La problemática sociofamiliar del paciente con demencia y el médico de Atención Primaria". En Bermejo Pareja, F. Madrid. 2ª Ed. Díaz de Santos. *Aspectos familiares y sociales del paciente con demencia*. (11): 117-127.

Zarit JM, Zarit SH. (1982). "Measurement of burden and social support". *Paper represented at the annual scientific meeting of the Gerontological Society of America*. San Diego.

Zarit, S.H., Orr, N.K y Zarit, J.M. (1985). "The hidden victims of Alzheimer's disease. Families under stress". Nueva York: New York University Press. *Colombiana de Psiquiatría*, 36 (Supl. 1), 26-39.

Las hijas cuidadoras principales de familiares con Alzheimer, descripción y estudio de su sobrecarga

Resumen:

Mantener enfermos de Alzheimer y otras demencias en su entorno socio-familiar, es posible gracias a la generosa dedicación de un cuidador familiar, fundamentalmente mujeres vinculadas afectivamente con el enfermo, que asumen responsabilidades complejas, desagradables y poco reconocidas durante muchas horas y años. La sobrecarga del cuidador es un conjunto de consecuencias negativas que deterioran la salud del cuidador y la calidad de los cuidados al enfermo. Este trabajo pretende medir y analizar las características de su sobrecarga para poder minimizarla.

Palabras clave: Cuidadores familiares, Demencia, Alzheimer, Sobrecarga, Escala de Zarit.

Abstract:

Keep Alzheimer's and other dementias in the socio-familial environment, is possible thanks to the generous dedication of a family caregiver, mainly women linked emotionally to the sick, who assume complex responsibilities, unpleasant and little recognized for many hours and years. The caregiver burden is a set of negative consequences that impair health of the carer and the quality of care to the sick. This work aims to measure and analyze the characteristics of their overload to be able to minimize it.

Key words: Caregivers, dementia, Alzheimer's disease, Burden, Zarit scale.

Introducción:

Que los enfermos diagnosticados de Alzheimer y de otras demencias permanezcan en su entorno socio-familiar, parece aconsejable para el enfermo, deseado por su familia y en general más barato para el sistema. En este entorno cobra protagonismo la figura del cuidador, que inicialmente supervisa y más adelante sustituye las pérdidas cognitivas y funcionales de su familiar enfermo.

El cuidador familiar o informal asume los cuidados, generosamente, sin tener formación específica en cuidados ni en demencias, sin recibir compensación económica por la responsabilidad que asume y en muchas ocasiones tampoco recibe el reconocimiento de su familia, de los profesionales sanitarios ni de la sociedad. Es su vinculación afectiva con el enfermo la que le lleva a asumir responsabilidades, para las que no siempre está preparada.

El cuidador dedica muchas horas al día, durante años, al cuidado de su ser querido dependiente, dejando en un segundo plano la atención a otros familiares, las relaciones sociales, el ocio, los cuidados de su salud, incluso su trabajo fuera de casa, con el fin de ofrecer la mejor y más individualizada atención a su enfermo, exponiéndose al riesgo de sufrir sobrecarga o *burden*.

Los cuidadores profesionales pueden sufrir quemamiento, o burnout, tras pasar mucho tiempo al lado de personas que sufren severas limitaciones y precisan de enormes dosis de ayuda, pero las consecuencias tanto para su salud como para la del enfermo dependiente se diferencian claramente de la sobrecarga a la que nos referimos en este trabajo, que es exclusiva de los cuidadores familiares, informales, emocionalmente unidos al enfermo que se deteriora.

Distintos autores reconocen la conveniencia de retrasar la institucionalización del enfermo con demencia, ya que, incluso en las mejores condiciones supone una pérdida de referentes cognitivos y emocionales, la mayoría de las familias desean cuidar a su familiar con demencia en el domicilio y con estas premisas los sistemas de salud reducen los ingentes gastos que ocasiona la institucionalización de los enfermos (Martín y Artaso, 2003).

El 85% de los enfermos con demencia en España no están institucionalizados, a pesar de su progresiva incapacidad y dependencia durante años, el 70% viven establemente en su domicilio y un 15% reside alternativamente en los domicilios de los hijos que les cuidan, aunque dispongan de recursos económicos y sociales para elegir otras opciones.

Son probablemente, motivos socioculturales y educativos los que hacen que en España se recurre en menor medida, que en otros países europeos, al internamiento de los enfermos en centros de larga estancia (Antón, 2010), poniendo de relieve la importancia de la familia en el cuidado de sus miembros dependientes, tanto de los hijos hasta su independencia, como de los progenitores enfermos.

Nuestra cultura reconoce el cuidado como un valor, como una obligación moral y un deber para con nuestros mayores, un 6% de nuestra población es cuidadora, según fuentes de IMSERSO en 2005, sin embargo, durante mucho tiempo esta realidad ha permanecido oculta para el sistema sanitario.

Son las mujeres del entorno familiar las que con mayor frecuencia asumían esta responsabilidad en nuestra sociedad, cuyo tiempo estaba considerado libre de cargas, según reconocía Bermejo en 1989. A día de hoy no es raro que las hijas de los enfermos estén dispuestas a dejar su trabajo fuera del domicilio, la atención a otros miembros de la familia y a sí mismas, para cuidar personalmente a su progenitor enfermo de Alzheimer.

La mayoría de las personas que cuidan son mujeres y gracias a su trabajo invisible, muchos enfermos discapacitados pueden mantener una vida digna, ellas merecen un mayor apoyo y reconocimiento social. El cuidador es una pieza clave en la evolución del enfermo con demencia, el abordaje integral del paciente necesita considerar las peculiares manifestaciones de la enfermedad en cada paciente y de su entorno social y familiar. Los tratamientos farmacológicos en los enfermos han conseguido beneficios moderados, mientras que los tratamientos no farmacológicos, y las intervenciones desde la psicología sobre los cuidadores arrojan beneficios esperanzadores, haciendo cada vez más necesario el tratamiento conjunto de las dos víctimas principales de la demencia, el enfermo y su cuidador.

Recientes trabajos aceptan que la cercanía afectiva, y unas estrechas relaciones entre enfermo y cuidador pueden llevar a que la cognición y la capacidad funcional del enfermo disminuyan más lentamente. Estudios sobre la personalidad del cuidador describen como puede afectar a la progresión de la demencia, así, los cuidadores con mayores rasgos de neuroticismo obtienen un declive cognitivo más rápido de su familiar enfermo y en el caso de los cuidadores hijos con rasgos de extroversión, se ha obtenido un declinar más lento. (Norton 2013).

Denominamos sobrecarga, carga o *burden*, al conjunto de consecuencias negativas, que sobre la salud del cuidador tiene asumir la responsabilidad de cuidar. La Escala de Zarit, (Caregiver Burden Interview) validada en España por Martín et al. en 1996, permite medir consecuencias sobre la salud física, psíquica, emocional, socio-familiar y económica sobre el cuidador, y obtener una valoración conjunta y asignar una puntuación, que permita ver la evolución a lo largo del tiempo y detectar situaciones críticas.



Puntuaciones superiores a 55 puntos en la Escala de Zarit, indican sobrecarga elevada, con problemas tanto en la salud del cuidador como en la calidad de los cuidados que recibe el enfermo, pudiendo claudicar en su función cuidadora y precipitar un internamiento temprano del enfermo.

La Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias de 2011 (GPC 2011) se refiere a la carga del cuidador como el grado en que la salud física y emocional, la vida social o la situación financiera del cuidador se ven afectadas negativamente como consecuencia del cuidado de un familiar enfermo. En esta situación son frecuentes los sentimientos de culpa, los trastornos por ansiedad, la depresión y la dificultad para la expresión de los sentimientos. Los cuidadores se sienten solos y aislados, llegando a presentar un aumento de la morbilidad general, tanto psicológica como física, aumentando incluso su mortalidad.

Sin embargo, no todos los cuidadores sufren las consecuencias negativas al cuidar de la misma manera. Teniendo en cuenta el modelo de estrés y afrontamiento en el cuidado, algunas características protectoras, como el apoyo social, familiar y profesional, las estrategias de afrontamiento utilizadas y el pensar en el cuidado de una forma adaptativa, según recoge Yanguas en 2007.

Las consecuencias negativas del cuidado se han asociado con el riesgo de muerte del cuidador (Schulz y Beach, 1999) y con la institucionalización del enfermo (Cohen, Gold, Shulman, Tracey, McDonald y Wargon, 1993).

La vinculación afectiva del cuidador con su familiar le impide, en muchas ocasiones, plantearse los cuidados de otro modo, sobrevalorando a veces, sus capacidades reales de cuidar.

En España, a día de hoy, como en la mayoría de las sociedades latinas, la mayor parte de los enfermos son cuidados por sus familias, (entre un 80 y un 90%), por lo que la mayor parte del gasto atribuido al cuidado viene aportado por las familias en forma de gastos indirectos, según aceptan distintos autores como, Bazo en 1998, Bermejo, Rivera y Pérez del Molino en 1997 y Florez-Lozano, Adeva-Cárdenas, García y Gómez-Martín en 1997.

En otras sociedades las familias no asumen tanto peso en los cuidados de sus miembros enfermos. Debemos tener presente que la sociedad española está cambiando, y por distintos factores culturales, sociales o laborales (la incorporación de la mujer al mundo laboral, las familias son más pequeñas o viven dispersas en distintas ciudades), puede que en los próximos años los cuidados en el domicilio tengan un menor peso también en nuestra sociedad.

La carga tiene peculiares connotaciones dependiendo del entorno cultural y social del cuidador. La experiencia de cuidar a un familiar enfermo con demencia tiene distintas implicaciones personales, familiares y sociales en los países del norte y del sur de Europa, en América o en Asia.

Objetivo:

Describir y estudiar a sobrecarga en los cuidadores familiares de enfermos con demencias en nuestro medio.

Metodología:

Se lleva a cabo un estudio descriptivo transversal y un estudio comparativo en el que se recogen datos cualitativos y cuantitativos mediante entrevista estructurada.

La población objeto del estudio son los cuidadores familiares o informales de los enfermos con demencia en la provincia de Burgos. Se seleccionó una muestra de conveniencia teniendo en cuenta que la población de la provincia se concentra en la capital, también en dos ciudades grandes, mientras que otra parte vive en múltiples núcleos rurales. La disponibilidad de recursos sociales y familiares para los cuidadores puede variar en función de su domicilio.

Se realizó entrevista estructurada en fecha y hora concertada en tres Asociaciones de Familiares de enfermos con Alzheimer representativas del medio rural y urbano. También se recogieron entrevistas en una consulta hospitalaria especializada en demencias, recogiendo en este caso exclusivamente a cuidadores familiares que no tenían relación con ninguna Asociación y que cuidaban exclusivamente con sus recursos familiares.

Variables:

La Escala de Zarit. (*Caregiver Burden Interview*), es, probablemente, la herramienta más utilizada a nivel mundial para evaluar la carga. Mide distintos aspectos de la carga de cuidar; valorando las consecuencias sobre la salud física y psíquica del cuidador teniendo en cuenta, aspectos sociales, familiares y económicos que se encuentren perturbados al establecerse la relación de cuidados con un familiar dependiente.

La escala consigue una puntuación global de los distintos aspectos, permitiendo comparar los resultados con otros estudios y la evolución de la carga a lo largo del tiempo que duran los cuidados. Consta de 22 ítems, con respuestas, con formato tipo Licker que oscilan desde 1 punto para nunca, a 5 puntos para casi siempre. La puntuación total de la carga, que se obtiene sumando las puntuaciones de todas las respuestas puede oscilar entre 22 y 110 puntos, la mayor carga viene representada por las puntuaciones más altas. Se establecen como puntos de corte para la sobrecarga leve en 46/47 puntos y para sobrecarga intensa en 55/56 puntos. Se ha utilizado la versión adaptada a nuestro medio, en Navarra publicada en el año 1996 por Martín M., Salvadó I, Nadal S., Miji CL., Rico JM., Lanz P., Taussig MI.

La encuesta socio-familiar de cuidador exploró 16 aspectos, recogiendo datos sociodemográficos del cuidador, edad, sexo, estado civil, nivel de estudios, responsabilidad de cuidar a otros enfermos, tipo de relación con el enfermo cuidado, convivencia o no en el domicilio del enfermo, aspectos relacionados con su salud, su trabajo y las ayudas externas recibidas.

El estadio evolutivo del enfermo se midió con la Escala de Deterioro Global para la evaluación de la Demencia degenerativa primaria, (GDS): Esta escala, específica para demencias propone 7 estadios, en los iniciales del 1 la 3 no existe demencia, en el 3 el enfermo presenta deterioro cognitivo leve, las etapas de la 4 a la 7 son progresivas. En el nivel 4 son crecientes las dificultades en la vida diaria, el aplanamiento afectivo y la negación son mecanismos de defensa de aparición frecuente en el paciente. En el nivel 5, el enfermo es incapaz de sobrevivir sin ayuda, necesitando supervisión muchas de sus actividades, puede recordar los nombres de sus familiares y las situaciones familiares habituales. En el nivel 6 puede necesitar ayuda para comer, sufrir incontinencia, no reconocer a familiares (que le parecen impostores), ni su imagen en el espejo, siendo frecuentes las ideas delirantes. En el 7 el enfermo va perdiendo su capacidad para andar y hablar, llegando a tener rigidez y a encontrarse inmovilizado en su cama.

Resultados:

Se entrevistó a 173 cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer.

Los hijos entrevistados fueron 86 de entre ellos 76 eran mujeres y 10 hijos varones.

De los 38 hijos que cuidaban y trabajaban fuera del domicilio, tenían una edad media de 50,30 años, entre 35 y 65, y eran mujeres el 76.2% contaban con estudios superiores un 32.4 % y disponían de ayudas familiares o contratadas un 77.6%. Sus familiares enfermos se encontraban en estadios evolutivos avanzados, igual o superior a 5, en un 53,5%.

De los 48 hijos que no trabajaban fuera del domicilio y cuidan a tiempo total, el 96.6% eran mujeres, con una edad media de 50.93 años, entre 36 y 77, en estos casos sólo el 12,9 % tenía estudios superiores, menos de la mitad de ellas disponían de algún tipo de ayuda, familiar o contratada, ya que sólo el 46.7% disponía de ayudas, los enfermos cuidados en situación avanzada de enfermedad, con GDS mayor a 5, en este caso fueron el 71,4%.

La sobrecarga en las cuidadoras que trabajan fuera obtuvo una puntuación media en el Zarit de 48, sobrecarga moderada, mientras que las hijas que exclusivamente cuidan presentan una sobrecarga media de 60 puntos, sobrecarga elevada. (P=.000)



Discusión y Conclusiones:

Los hijos que cuidan y realizan actividad laboral disponen de ayudas familiares o contratadas en un 77.6%, cifras similares a las publicadas por Alonso en 2006, que hablaba de un 60%, o de Toribio que en 2013 reconocía la ayuda en cerca del 82% de los cuidadores. Los hijos que no trabajan fuera, en nuestro trabajo sólo reciben ayudas en un 46.7% de los casos.

Los hijos que cuidan, durante toda la jornada a un familiar enfermo de Alzheimer, sin tener actividad laboral fuera del domicilio, son mayoritariamente mujeres, que mantienen los cuidados en el domicilio, hasta estadios muy avanzados de la demencia, encontrándose, sometidas a niveles muy elevados de sobrecarga, lo que pone en peligro, tanto su salud como la calidad de los cuidados que ofrecen a los enfermos con Alzheimer.

Deberían ser objeto de especial apoyo las hijas que cuidan a algún progenitor enfermo de Alzheimer, en su domicilio y no realizan trabajo fuera de la casa, ya que disponen de menos ayudas y soportan niveles muy altos de sobrecarga.

La opción de dejar de trabajar para cuidar a su progenitor, diagnosticado de Alzheimer, no debe ser recomendada en la consulta por el riesgo de sobrecarga elevada.

**Angulo Fernández de Larrea, Belén
Gómez Cantera, Roberto
González Bernal, Jerónimo
Gómez del Val, Lara
Da Silva Domingo, Guillermo
Carrillo Sánchez, María**

Bibliografía

- Alberca, R., López-Pousa, S. (2006). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. 3ª Ed. Panamericana S.A.
- Alonso, A., Garrido, A., Díaz, A., Casquero, R., Riera, M., (2004). "Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS" *Atención Primaria*, 33,(02),15: 61-68
- Antón, M. (2010). "Situación de la asistencia a pacientes con enfermedad de Alzheimer grave". En: Goñi, M., Martínez-Lage, P. (2010) Aula Médica. Ed. Grünenthal pharma, *Evolución humana y evolución del Alzheimer*, 5:83-102
- Artaso, B., Goñi, A., Gómez, A.R. (2001). "Sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia: demanda en un centro de día psicogeriátrico en Navarra". *Geriatría*: 17:39-43.
- Bazo, M.T. (1998). "El cuidado familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer". *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 33(1), 49- 56.
- Bermejo, F., Rivera, J., Pérez del Molino, F. (1997). "Aspectos familiares y sociales en la demencia". *Med Clín (Barc)*, 109:140-146.
- Cohen, A.C., Gold, D.P., Shulman, K. I., Tracey, J., Wargon, M., (1993). "Factors determining the decision to institutionalize demnting individuals: A prospective study". *The Gerontologist* 33, (6): 714-720.

Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. *Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07*. <http://www.guiasalud.es/web/guest/gpc-sns>.

IMSERSO (2005). *Cuidado a las personas mayores en los hogares españoles*. Madrid: IMSERSO. <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/imserso -cuidados-01.pdf2>.

Martín, M, Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L.C., Rico, JM., Lanz, P. (1996). "Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador" (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol*: 6:338-346.

Martín, M., Artaso, B. (2003). "La sobrecarga de los familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer". *Sociedad Catalana de Neurología* www.scn.es/cursos/demencias/aspfam/alzhfam.htm

Norton, M.C., Clark, C., Fauth, E.B., Piercy, K.W., Green, R.C., Corcoran, C.D., Rabins, P.V., Lyketsos, C. G., Tschanz, J.T. (2013). "La personalidad del cuidador predice la tasa de deterioro cognitivo en una muestra de personas con Alzheimer en la comunidad". *Internacional Psiquiatría*, 25 (10); 1629-1637.

Rivière, S., Gillette-Guyonnet, S., Andrieu, S., Nourhashemi, S, Lauque, S., Cantet, C., Salva, A., Frisoni, G., Vellas, B. (2002). Cognitive function and caregiver burden: predictive factors for eating behaviour disorders in Alzheimer's disease. PMID 12325056. *Int J Geriatr Psychiatry*;17(10):950-955.

Schulz, R., Playa, S.R. (1999). "El cuidado como factor de riesgo para la mortalidad. El estudio de los efectos de salud del cuidador". *JAMA*, 282(3),2215-2219

Ser cuidador. Cruz Roja. <http://www.sercuidador.es/Guia-cuidados.html>

Toribio-Díaz, M.E., Medrano-Martinez, V., Moltó-Jordá, J.M., Beltrán-Blasco, I. (2013). "Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de Alicante, descripción de sus características". *Neurología*, 28 (2) 95-102.

Turró-Garriga, O, O.Soler-Cors, O.Garre-Olmo, J., López- Pousa, S., Vilalta-Franch, J., Monserrat-Vila, S. (2008). "Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer". *Rev. Neurol.*, 46: 582-8

Yanguas, J.J. (2007) *Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer*. Serie Documentos Técnicos. Catálogo General de Publicaciones Oficiales Ed: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). <http://www.seg-social.es/imserso/documentacion/pubcat>

Zarit JM, Zarit SH. (1982). "Measurement of burden and social support". *Paper represented at the annual scientific meeting of the Gerontological Society of America*. San Diego.

Zarit, S.H., Orr, N.K y Zarit, J.M. (1985). "The hidden victims of Alzheimer's disease. Families under stress. Nueva York: New York University Press". *Colombiana de Psiquiatría*, 36 (Supl. 1), 26-39.

Profesionalismo y valores en la educación médica: ¿qué, dónde, cómo?

Resumen:

Evaluamos el desarrollo del profesionalismo y la formación de valores de médicos egresados de la Facultad de Medicina y Cirugía (FMC) de la UABJO (México), aplicando una encuesta a pasantes en Servicio Social, que aprobaron el examen profesional. Los Valores fueron más altos que el Profesionalismo ($p < 0.001$); la familia fue el principal lugar para la formación de valores. Los profesores contribuyen más al desarrollo de estos aspectos en la FMC; los pacientes, en el Internado y el Servicio Social ($p < 0.05$).

Palabras clave: Profesionalismo, valores, educación médica

Abstract:

We evaluated the development of professionalism and acquisition of values among general physicians from the Faculty of Medicine and Surgery of the UABJO (Mexico), by conducting a survey test on medical students in Community Service, who passed their professional examination. Values were higher than Professionalism ($p < 0.001$); family was the main instance for values acquisition. Professors contribute more to the development of Professionalism and Values in the FMC, whereas patients do so during the Internship and Community Service ($p < 0.05$).

Key words: Professionalism, values, medical education.

Introducción

Desde sus orígenes, la Medicina surgió como una disciplina humanística, enmarcada en la ética profesional y la formación de valores, configurándose con el devenir del tiempo el constructo “Profesionalismo médico”. Término polisémico, que en el año 2003, fue definido por la Federación Mundial para la Educación Médica (WFME) como: “los conocimientos, habilidades, actitudes y conductas esperadas por los pacientes y la sociedad de los individuos durante la práctica de su profesión, e incluye conceptos como las habilidades para el aprendizaje vitalicio y mantenimiento de la competencia, pericia en manejo de la información, comportamiento ético, integridad, honestidad, altruismo, servicio a los demás, y adherencia a códigos”¹.

Asimismo, el Código de Ética Profesional de la Dirección General de Profesiones de México sostiene que el profesionista, en su práctica, debe apegarse a la normatividad jurídica y la ética de su profesión, a los principios de justicia, honestidad, honradez, responsabilidad, dignidad, lealtad, sinceridad, probidad, puntualidad, así como al cuidado del ambiente, el aprendizaje continuo, y el trabajo en equipo, entre otros².

Más aún, se considera que el profesionalismo es la base del contrato social de la Medicina, constituyéndose también en “una fuerza estructuralmente estabilizadora y moralmente protectora de la sociedad”^{3, 4, 5}.

Por otra parte, el profesionalismo ha sido considerado como resultado de la educación médica integral, la cual supone que los diferentes planes de estudio de la carrera de Medicina, incluyan un área de formación humanística que comprenda contenidos, estrategias y actividades que promuevan su desarrollo y evaluación para fortalecer el perfil de egreso de los médicos^{6, 7}.

En el año 2008, la Asociación Mexicana de Facultades y Escuelas de Medicina, A.C. (AMFEM A.C.), presentó el “Perfil por Competencias del Médico General Mexicano”, estableciendo de forma explícita un Modelo Educativo basado en siete competencias profesionales: 1. Dominio de la atención médica general, 2. Dominio de las bases científicas de la Medicina, 3. Capacidad metodológica e instrumental en ciencias y humanidades, 4. Dominio ético y del profesionalismo, 5. Dominio de la calidad de la atención médica y trabajo en equipo, 6. Dominio de la atención comunitaria, y 7. Capacidad de participación en el sistema de salud. Se enfatiza que “resulta indispensable para todo médico general dominarlas y verificar su cumplimiento mediante instrumentos válidos y confiables”⁸.

La competencia genérica número 4: Dominio ético y del profesionalismo, consiste en “Actuar de acuerdo a los valores que identifican a la profesión médica, mostrando su compromiso con los pacientes, sus familias, la comunidad y la sociedad en general, a fin de dar respuesta a las necesidades de salud”, y comprende cinco secciones:⁷

4.1 Compromiso con el paciente (considera aspectos como la responsabilidad, honestidad, altruismo, actitud de servicio, sensibilidad, empatía, buena relación médico-paciente, etc.).

4.2 Compromiso con la sociedad y el humanismo (comprende rubros como la justicia, equidad, liderazgo, responsabilidad social, actitud reflexiva, códigos de conducta, beneficio social, etc.).

4.3 Compromiso con la profesión y el equipo de salud (referente al trabajo de equipo, respeto, solidaridad, colaboración, aprendizaje continuo y autoaprendizaje, investigación, atención de calidad, etc.).

4.4 Compromiso consigo mismo (congruencia y equilibrio entre su vida personal y profesional, conducta ética y reflexiva, responsabilidad y juicio crítico de sus acciones, etc.).

4.5 Compromiso con la confianza y el manejo ético de los conflictos de interés (resolver los conflictos de manera justa, con apego a la normatividad, evitar conflictos de interés, etc.).

Por otra parte, el Plan de Estudios de la Licenciatura en Médico Cirujano de la FMC de la Universidad Autónoma Benito Juárez de Oaxaca en México (UABJO), vigente desde 2001 y actualizado en 2013, ha sido acreditado por el Consejo Mexicano para la Acreditación de la Educación Médica (COMAEM) en dos ocasiones (la última en el año 2015, con validez hasta 2020). Su diseño está estructurado en 5 áreas formativas: Básica, Clínica, Salud Pública, Humanística y de Integración; de éstas, resalta el Área Humanística (ausente en los planes de estudio previos), que comprende 5 asignaturas curriculares semestrales (representando el 10.41% de un total de 56, y 20 créditos del total de 774) distribuidas longitudinalmente en los 5 años escolarizados de la carrera: Historia y Filosofía de la Medicina (1er. Año), Antropología Médica y Psicología (2º año), Medicina Humanística (4º año) y Prácticas de Bioética (5º año)⁹. No obstante, a pesar de haberse realizado dos autoevaluaciones institucionales, como parte de los procesos de acreditación mencionados anteriormente, la evaluación del profesionalismo y la formación de valores no se han cumplido cabalmente.

La Facultad de Medicina, actualmente se encuentra en otro proceso de autoevaluación, para poder fundamentar una nueva reforma curricular del Plan de Estudios de la Licenciatura en Médico Cirujano vigente.

Finalmente, el programa de Educación Médica Básica de la World Federation for Medical Education (WFEM) 2015-2017, también contempla estos aspectos (indicador 2.4 “Behavioural and social sciences, Medical ethics and jurisprudence”)¹⁰.

Planteamiento del problema

La evaluación del Perfil de Egreso de los médicos generales en la FMC de la UABJO se ha circunscrito al dominio del conocimiento científico-tecnológico y las habilidades clínicas, soslayando la valoración del desarrollo del profesionalismo y la formación de valores, por lo que es imperativo caracterizarlo para implementar acciones tendientes a fortalecer estos aspectos en el Perfil de Egreso del nuevo diseño curricular de la Licenciatura en Médico Cirujano.

Objetivo

Caracterizar el desarrollo del profesionalismo y la formación de valores de los médicos generales egresados de la FMC de la UABJO, para evaluar su cumplimiento y poder fortalecer el Perfil de Egreso.

Material y métodos

Se realizó un estudio descriptivo, observacional, retrospectivo y transversal, aplicando una encuesta estructurada de forma personal a 82 pasantes en Servicio Social de la generación 2010-2017 (N= 220) de la Licenciatura en Médico Cirujano que aprobaron el examen profesional en sus dos fases (n = 161): teórica (aplicación del examen EGEL de CENEVAL el 17 de marzo de 2017, obteniendo un resultado aprobatorio con un rango entre 1000-1233 puntos, de un máximo de 1400), y práctica (examen clínico con pacientes en una unidad hospitalaria, del 6 al 10 de junio del presente año).

El cuestionario contempla aspectos comprendidos en las siete competencias profesionales (con énfasis en el Dominio Ético y del Profesionalismo, Competencia genérica número 4 del Modelo de Competencias del Médico General Mexicano (AMFEM, 2008), el Código de Ética de la Dirección General de Profesiones de México, y otros referentes internacionales (como el Medical Professionalism Project de la ABIM Foundation, ACP-ASIM Foundation y la European Federation of Internal Medicine; y el Basic Medical Education Program de la WFME 2015-2017, Global Standards for quality improvement). Consta de cinco secciones, con 4 o 5 opciones de respuesta cualitativa mediante escalas tipo Likert, que exploran: 1. Datos generales (Sexo, edad, estado civil), 2. Desarrollo del Profesionalismo, incluyendo 15 indicadores, 3. Formación de Valores, conteniendo 15 indicadores, 4. Impacto de los espacios para el desarrollo del Profesionalismo y los Valores: Familia, Primaria, Secundaria, Bachillerato, FMC-UABJO, Internado de Pregrado (IP) y Servicio Social (SS), y 5. Contribución de profesores, condiscípulos, pacientes y personal de salud al desarrollo del Profesionalismo Médico y Valores (en la FMC, IP y SS).

Análisis estadístico

Se realizaron análisis de estadística descriptiva, incluyendo determinación de media y error de la desviación estándar (SEM). En datos paramétricos se aplicaron las pruebas de Kolmogorov-Smirnov, Levene y T-test de dos colas; en datos no paramétricos se usaron las pruebas de Mann-Whitney-U y Kruskal-Wallis 1-vía ANOVA y se determinaron coeficientes de correlación de Spearman y Kendall tau-b, según fue apropiado. Se realizaron regresiones logísticas para determinar asociaciones significativas. $p < 0.05$ fue considerada significativa. Todos los análisis se efectuaron con los datos en bruto y agrupados en múltiples rangos. Los análisis estadísticos se realizaron con el software SPSS, versión 23 para Macintosh (IBM, USA).

Resultados

La n es 82, y representa al 50.93% de los egresados (n = 161); 44 son mujeres y 38 hombres. Su rango de edad es de 23 a 29 años y su estado civil predominante (n = 80) es soltero.

I) Comparación de PROFESIONALISMO MÉDICO vs VALORES:

Los Indicadores del Profesionalismo con mayor puntaje fueron: solidaridad y actitud de servicio (76.8%), promoción del respeto y cuidado del medio ambiente (76.8%), desarrollo de una buena relación médico-paciente (71.9%) y capacidad para resolver problemas médicos del 1er. Nivel de atención (70.7%); los más bajos: uso apropiado del conocimiento científico para resolución de problemas e investigación (46.3%), competencia profesional de habilidades clínicas (58.5%), realizar trabajo en equipo (60.9%), cumplimiento de normas y reglamentos institucionales (62.1%).

En la formación de valores, aquellos con mayor puntaje fueron: honestidad (86.5%), solidaridad y equidad (84.1%), responsabilidad (81.7%), y conducta ética (80.5%); y con el menor: liderazgo (62.2%), puntualidad (67.1%) y compasión (73.1%).

Los Valores (media: 1.77, SEM: 0.12) son significativamente más altos que el Profesionalismo (media: 1.66, SEM: 0.14). $p < 0.001$ (Figura 1).

II) Comparación de PROFESIONALISMO MÉDICO y VALORES en cada nivel educativo: (Tablas 1 y 2)

De los espacios para el desarrollo del profesionalismo, los resultados más altos fueron: Internado de Pregrado (76.8%), Servicio Social (70.7%) y la familia (68.3%); y de aquellos para la formación de valores: la familia (84.1%), Servicio Social (69.5%), Internado de Pregrado y la Primaria (64.6%).

PARÁMETRO	<i>n</i>	PROMEDIO	SEM
PROF_FAM	82	1.6585	0.05269
PROF_PRIM	82	1.3902	0.05420
PROF_SEC	82	1.2927	0.05055
PROF_BACH	82	1.4024	0.05449
PROF_FACULTAD	82	1.6585	0.05269
PROF_INTERNADO	82	1.7805	0.04599
PROF_SERVICIO	82	1.6951	0.05115

Tabla 1. Comparación del Profesionalismo médico en cada nivel educativo

(Prof=Profesionalismo médico, Fam=Familia, Prim=Primaria, Sec=Secundaria, Bach=Bachillerato)

No hay diferencia significativa entre el profesionalismo adquirido en la FMC, IP o SS comparado con niveles educativos previos o familia; sin embargo, existe diferencia significativa en el Profesionalismo adquirido entre la FMC, el IP y el SS. $p < 0.05$ (Figura 2)

PARÁMETRO	<i>n</i>	PROMEDIO	SEM
VAL_FAM	82	1.8415	0.04058
VAL_PRIM	82	1.6585	0.05269
VAL_SEC	82	1.5610	0.05514
VAL_BACH	82	1.5244	0.05549
VAL_FACULTAD	82	1.6585	0.05269
VAL_INTERNADO	82	1.6341	0.05352
VAL_SERVICIO	82	1.6829	0.0517

Tabla 2. Comparación de la formación de Valores en cada nivel educativo

(Prof=Profesionalismo médico, Fam=Familia, Prim=Primaria, Sec=Secundaria, Bach=Bachillerato)

No hay diferencia significativa entre los valores adquiridos en la Familia y el SS; Sin embargo, existe una diferencia significativa entre la familia y todos los otros niveles educativos y entre la FMC, el Bachillerato y el IP. $p < 0.05$.

En comparación con la familia, los Valores comienzan a decrecer desde la Primaria, pero sufren una recuperación parcial en el SS. $p < 0.05$. La FMC incrementa significativamente los valores en comparación con el Bachillerato. $p < 0.05$. Los valores sufren un decremento significativo en el Internado con respecto a los adquiridos en la FMC. $p < 0.05$. (Figura 2)

III) Comparación de contribución al PROFESIONALISMO y VALORES en FMC, IP y SS:
(Tablas 3 y 4):

En el desarrollo del profesionalismo, la mayor contribución fue en el IP los pacientes (52.4%); en el SS, los pacientes (51.2%), y en la FMC los profesores (39%); en cuanto a la formación de valores, los resultados mayores fueron: los pacientes en el IP (52.4%) y el SS (48.7%), y los profesores en la FMC (43.9%).

PARÁMETRO	<i>n</i>	PROMEDIO	SEM
P1_FACULTAD	82	1.3902	0.0542
P3_FACULTAD	82	1.2805	0.04992
P5_FACULTAD	82	1.3171	0.0517
P7_FACULTAD	82	1.3333	0.0527
P1_INTERNADO	82	1.5122	0.05554
P3_INTERNADO	82	1.3902	0.0542
P5_INTERNADO	82	1.5244	0.05549
P7_INTERNADO	82	1.5000	0.05556
P1_SERVICIO	82	1.3049	0.05115
P3_SERVICIO	82	1.2195	0.04599
P5_SERVICIO	82	1.5366	0.05541
P7_SERVICIO	82	1.3902	0.0542

Tabla 3. Comparación de contribuidores al Profesionalismo en la FMC, IP y SS
(P1=profesores; P3=compañeros; P5=pacientes; P7=personal de salud)

En la FMC, los profesores son los mayores responsables de la adquisición de Profesionalismo. $p < 0.01$. En el IP y en el SS los pacientes son los mayores responsables de la adquisición de Profesionalismo. $p < 0.05$. (Figura 4)

PARÁMETRO	n	PROMEDIO	SEM
P2_FACULTAD	82	1.4268	0.05496
P4_FACULTAD	82	1.3415	0.05269
P6_FACULTAD	82	1.2927	0.05055
P8_FACULTAD	82	1.3415	0.05269
P2_INTERNADO	82	1.4512	0.05529
P4_INTERNADO	82	1.3780	0.05388
P6_INTERNADO	82	1.5244	0.05549
P8_INTERNADO	82	1.4512	0.05529
P2_SERVICIO	82	1.2805	0.04992
P4_SERVICIO	82	1.3293	0.05222
P6_SERVICIO	82	1.4878	0.05554
P8_SERVICIO	82	1.4024	0.05449

Tabla 3. Comparación de contribuidores a la Formación de Valores en la FMC, IP y SS (P2=profesores; P4=compañeros; P6=pacientes; P8=personal de salud)

En la FMC, los profesores son los mayores responsables de la adquisición de Valores. $p < 0.001$. En el IP y el SS los pacientes son los mayores responsables de la adquisición de Valores. $p < 0.05$. (Figura 5).

VI) Asociación de indicadores de Profesionalismo Médico y Valores con espacios de formación.

Ningún espacio de formación, ni la familia, está significativamente asociado a los indicadores que fueron medidos en el presente estudio para determinar el grado de Profesionalismo Médico y el grado de Valores.



Figura 1. Promedios de Profesionalismo Médico y Valores

El promedio de la suma de los puntajes de los indicadores de valores es significativamente mayor al promedio de la suma de los puntajes de todos los indicadores de profesionalismo médico. $*p < 0.05$. Barras de error corresponden a error estándar de la media (SEM). Figura 1

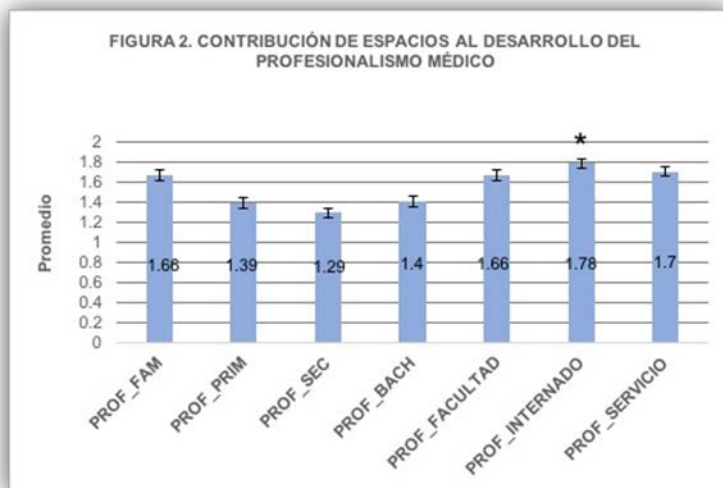


Figura 2. Contribución de espacios al desarrollo del Profesionalismo Médico

(Prof=profesionalismo; Fam=familia; Prim=primaria; Sec=secundaria, Bach=Bachillerato)

No hay diferencia significativa entre la contribución al desarrollo del profesionalismo médico entre la FMC, el IP o SS comparado con niveles educativos previos o con la familia. Sin embargo, la contribución del IP al desarrollo del profesionalismo médico es significativamente mayor que la contribución de la FMC o del SS. * $p < 0.05$. Barras de error corresponden a error estándar de la media (SEM). Figura 2

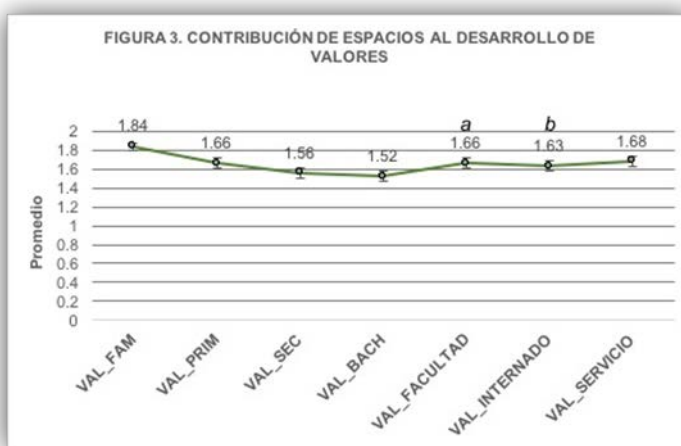


Figura 3. Contribución de espacios al desarrollo de Valores

(Val=valores; Fam=familia; Prim=primaria; Sec=secundaria, Bach=Bachillerato)

No hay diferencia significativa entre la contribución al desarrollo de valores entre la familia, primaria y el SS. a) Sin embargo, la FMC contribuye incrementando significativamente el desarrollo de valores en comparación con el bachillerato. $a_p < 0.05$. b) La contribución del IP al desarrollo de valores es significativamente menor que la contribución de la FMC o del SS. $b_p < 0.05$. Barras de error corresponden a error estándar de la media (SEM).Figura 3

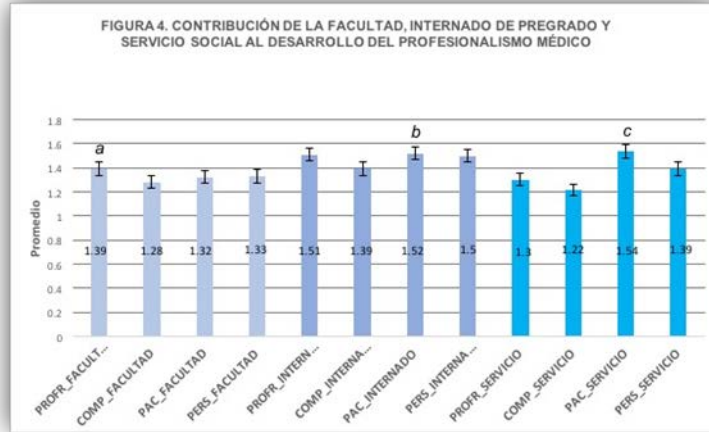


Figura 4. Principales contribuidores en la FMC, en el IP y en el SS al desarrollo del Profesionalismo Médico (Prof=profesores; Comp=compañeros; Pac=pacientes; Pers=personal de salud)

En la Facultad de Medicina los profesores son los mayores responsables en el desarrollo del profesionalismo médico. $a, p < 0.01$ vs. los demás actores de la FMC. En el IP y en el SS los pacientes son los mayores responsables en el desarrollo del profesionalismo médico. $b, c, p < 0.05$ vs. los demás actores. Barras de error corresponden a error estándar de la media (SEM). Figura 4.

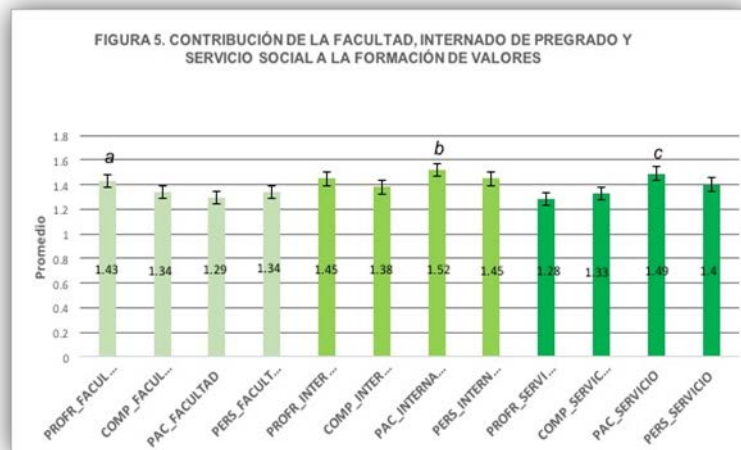


Figura 5. Principales contribuidores en la FMC, en el IP y en el SS a la formación de Valores

((Prof=profesores; Comp=compañeros; Pac=pacientes; Pers=personal de salud))

En la FMC los profesores son los mayores responsables de la formación de valores. $a, p < 0.001$ vs. los demás actores. En el IP y en el SS los pacientes son los mayores responsables en la formación de valores. $b, c, p < 0.05$ vs. los demás actores. Barras de error corresponden a error estándar de la media (SEM). Figura 5.

Discusión

Aunque no existe una definición única del profesionalismo, las diferentes expresiones coinciden en que su finalidad es lograr el desarrollo de una actitud, conducta y práctica profesional que integre el dominio científico-tecnológico y las competencias profesionales del médico, con una sólida formación de valores, humanismo y ética, para impactar favorablemente en la calidad de la atención de los pacientes^{1, 2, 3, 4}.

No obstante, solo es hasta hace menos de dos décadas, que los aspectos relativos al profesionalismo empezaron a ser incorporados en los planes de estudio de la carrera de Medicina en nuestra institución, y en general en el país^{2, 7}. Además, debido al enfoque biologicista y tecnocientífico imperante aún en la educación

médica, y a que existen pocos instrumentos disponibles, en los procesos de evaluación institucional y del estudiante, se soslaya este tema. 11, 12,13.

El hallazgo de que la principal instancia formadora de valores haya sido la familia, coincide con las características del contexto histórico y sociocultural que ha prevalecido en México. Por otra parte, el hecho de que dicho aspecto se vea disminuido a lo largo de la educación formal escolarizada, podría correlacionarse con los múltiples conflictos sociales que desde hace más de tres décadas iniciaron en el ámbito de la educación básica en el estado de Oaxaca, abarcando hasta la universitaria.

Este estudio es el primero en analizar detalladamente las características de la formación de Valores y el desarrollo del profesionalismo (indicadores, espacios para su desarrollo o adquisición y quienes contribuyen al logro de tal fin) en nuestra institución, sea pues un primer acercamiento a la problemática de la realidad.

Conclusiones

- Predomina la formación de Valores sobre el desarrollo del Profesionalismo, la familia es el espacio más importante para la adquisición de valores.
- No existe diferencia significativa en la formación de valores al término de la educación médica, en comparación con la familia o la primaria.
- No hay diferencia significativa en el aporte al desarrollo del profesionalismo en la FMC, IP o SS, comparado con niveles educativos previos o familia.
- Los profesores son quienes más contribuyen al desarrollo del Profesionalismo Médico y Valores en la FMC; los pacientes lo son en el IP y en el SS.
- Se requiere incorporar en el Plan de Estudios de la carrera de Medicina contenidos curriculares, estrategias y actividades sistematizadas que perfeccionen el desarrollo del Profesionalismo y la formación de valores en la FMC de la UABJO.
- Es probable que existan otros factores diferentes a los del presente estudio que impacten a la formación de valores y el profesionalismo médico.

Cárdenas Morales Beatriz Eugenia¹
Azcona Cruz María Isabel¹
Lugo Radillo Agustín²
Cid Velasco Ma. del Carmen¹
Mejía García Arturo¹
Cruz Iriarte Ángel Octavio¹

¹Cuerpo Académico “Humanidades, Educación y Salud”. Facultad de Medicina y Cirugía
Universidad Autónoma Benito Juárez de Oaxaca (UABJO)

²CONACYT-Facultad de Medicina y Cirugía, UABJO
Contacto: becm2013@gmail.com

DRA. BEATRIZ EUGENIA CÁRDENAS MORALES
Médico Cirujano con Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas. Profesora-Investigadora Titular de Tiempo Completo (Fisiología y Bioética) y responsable del Cuerpo Académico “Humanidades, Educación y Salud” de la Facultad de Medicina y Cirugía de la Universidad Autónoma Benito Juárez de Oaxaca, México.

Referencias

1. WFME Global Standards for Quality Improvement. Postgraduate Medical Education. World Federation for Medical Education, (2003). <http://www.wfme.org> (Acceso: 12-01-2017).
2. Dirección General de Profesiones de la Secretaría de Educación Pública (1998). Programa de vinculación con los Colegios de Profesionistas, págs. 7-9 <https://www.gob.mx/sep/acciones-y-programas/direccion-general-de-profesiones-> (Acceso: 22-02-2017).
3. ACGME Outcome Project. Advancing Education in Medical Professionalism (2004). http://www.acgme.org/outcome/implement/Profm_resource.pdf (Acceso: 23-01-2017).
4. Wynia, MK et al. (1999). Medical professionalism in society. *N Engl J Med*; 341(21):1612-161
5. Patiño Restrepo JF. (2004). El profesionalismo médico. *Rev Colomb Cir* 146-152 www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM199911183412112 (Acceso: 11-03-2017)
6. Federación Europea de Medicina Interna, ; American College of Physicians - American Society of Internal Medicine (ACP-ASIM), ; American Board of Internal Medicine, ; (2010). Profesionalismo médico en el nuevo milenio: una declaración para el ejercicio de la medicina. *Revista Argentina de Cardiología*, Julio-Agosto, 364-366.
7. Prieto-Miranda SE, y cols. (2012) Profesionalismo en medicina. *Med Int Mex*; 28(5):496-503.
8. “*Perfil por Competencias del Médico General Mexicano*” (2008), Asociación Mexicana de Facultades y Escuelas de Medicina, A.C. Págs. 20-23. Editorial Elsevier, México.
9. Plan de Estudios de la Licenciatura en Médico Cirujano (2013). Facultad de Medicina y Cirugía, Universidad Autónoma Benito Juárez de Oaxaca, México. www.medicinauabjo.mx/
10. “*Basic Medical Education, WFME Global Standards for quality improvement*”. WFME (2015-2017). <http://wfme.org/publications/wfme-global-standards-for-quality-improvement-bme/>. (Acceso: 28-02-2017)
11. Barnhor PC, et al (2017). “*Causes and characteristics of medical student referrals to a professional behaviour board*”. *Int J of Medical Education* 8:19-24
12. Kirk LM. (2007). “*Professionalism in medicine: definitions and considerations for teaching*”. *Proc (Bayl Univ Med Cent)* 20:13-16
13. Palés-Argullós J, et al. (2017). “*Introduciendo el profesionalismo médico en etapas precoces del currículo de medicina: un curso para alumnos de primer año del Grado de Medicina*”. *FEM* 20(2): 75-78

Conflictos éticos en Servicios sociales municipales y forales del Territorio histórico de Álava/Araba

Resumen:

Los y las profesionales de los servicios sociales atienden cada día a personas que presentan alta vulnerabilidad, riesgo o situación de desprotección, exclusión o dependencia. Y, en esta intervención social, se presentan conflictos éticos que conllevan una toma de decisiones sobre la vida de las personas, en un contexto de riesgo y de incertidumbre, y que requiere dotarse de mucha prudencia. En el presente trabajo se presenta el proceso y los resultados de un estudio sobre conflictos éticos en Servicios sociales municipales y forales del Territorio Histórico de Álava/Araba. El estudio pretende explorar los conflictos éticos más frecuentes, averiguar si las/los profesionales conocen los Comités de ética y su funcionamiento, e identificar cómo resuelven los/las profesionales los conflictos éticos que se les presentan en su quehacer diario.

Palabras clave: Ética, conflictos éticos, servicios sociales, sociosanitario, comités de ética

Abstract:

Social services professionals take care of people who are in situation of social exclusion, vulnerability, dependency or unprotected. In, when facing social interventions, some ethical conflicts may arise, that implies taking relevant decisions about other people's life. Those decisions must be adopted in an environment of uncertainty and risk, what requires from the professionals to take prudent decisions. Over the following paper, we will introduce a research about the main ethical conflicts that usually arise in the local and regional Social Services Institutions from the Territorio Histórico de Álava. This paper will determine those ethical conflicts and analyse whether the professionals are familiarised with the Ethical Committees and its functioning, in order to identify the most suitable way to solve those ethical conflicts that have to face in their everyday-work.

Keywords: Ethics, ethical conflicts, social services, socio-health, ethics committees.

Introducción

Los servicios sociales son fruto del desarrollo del Estado democrático y de derecho, y de ellos se espera su deber de contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas.

Los principales objetivos de los servicios sociales son la justicia social, la integración y la cohesión social. En último término, su intención es promover un modelo de sociedad en la que quienes la integran tengan, sin distinción, la oportunidad de vivir con autonomía y dignidad (Román 2016)

En la última década los servicios sociales están afrontando un escenario de crecimiento de las necesidades y demandas de atención asociadas a situaciones de vulnerabilidad y de cronificación de las situaciones de exclusión, marginación y pobreza. Esta realidad afecta en particular a los colectivos más vulnerables, como consecuencia, principalmente, de las dificultades de acceso a la vivienda y de la precariedad laboral que afecta fundamentalmente a jóvenes, mujeres e inmigrantes, de la insuficiente protección social y las situaciones de aislamiento y soledad que afectan especialmente a las personas mayores, o del incremento de las situaciones de conflicto en la adolescencia y de las situaciones de desprotección que afectan a personas menores de edad, como consecuencia de múltiples factores socioeconómicos y familiares (Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma Vasca).

Los procesos de individualización de trayectorias e incremento de las desigualdades están relacionados con cambios en los valores (Fantova 2014). Y, el Estado se muestra incapaz para hacer frente a los riesgos tradicionalmente cubiertos por los sistemas públicos de protección social y, a los nuevos riesgos y necesidades sociales en una sociedad de creciente complejidad.

En este contexto, los y las profesionales de los servicios sociales se enfrentan cada día a problemas éticos en la atención a personas que presentan un alto grado de vulnerabilidad. Se toman decisiones sobre la vida de las personas que conllevan riesgos.

Decisiones que requieren gestionar la incertidumbre y dotarse de mucha prudencia. Esto hace que no sea suficiente la buena voluntad y competencia técnica de los y las profesionales, sino que se hace necesaria más que nunca, una ética en los Servicios Sociales, una ética aplicada a los servicios sociales que nos sirva como hoja de ruta.

Objetivos

El objetivo general de este trabajo es:

- Identificar los principales conflictos éticos y la frecuencia con la que surgen en la práctica de los y las profesionales de los Servicios Sociales municipales y forales del Territorio histórico de Álava/Araba.

Los objetivos específicos más relevantes que nos planteamos son:

- Explorar los conflictos éticos más frecuentes en función de los perfiles profesionales de los/las trabajadores/as: perfil social y perfil sanitario.

- Averiguar si las/los profesionales tienen conocimiento del Comité de ética de Intervención social y su funcionamiento, así como de otros Comités.

- Identificar cómo resuelven los/las profesionales los conflictos éticos que se les presentan en su quehacer diario.

- Incorporar los resultados de este trabajo al Comité de ética de Intervención social de Álava con el objeto de continuar la investigación iniciada, debatir los resultados, reflexionar sobre ello y elaborar propuestas de futuro o recomendaciones a las administraciones competentes.

Por otro lado, en la elaboración y pasación de cuestionarios, nos hemos planteado un objetivo del propio proceso:

- Identificar por parte de los/las profesionales los conflictos éticos que les preocupan y, motivar e incentivar la reflexión en ética entre estos/as.

Justificación

La ética es una disciplina tan antigua como nuestra cultura y forma parte de la reflexión de la filosofía sobre el hecho innegable de que existe una dimensión “moral” en el ser humano. Nos planteamos la reflexión ética cuando surgen conflictos personales o sociales. El conflicto moral es el motor de dicha reflexión y, de la pregunta “¿está bien o mal?” derivamos deberes, derechos, valoraciones, ...

José Luis López Aranguren resume con acierto la distinción entre moral y ética: afirma que la primera es vivida y la segunda es pensada (López Aranguren 2005).

La moral es el código de valores y normas a partir de los cuales juzgamos como correctos o incorrectos los actos. La pregunta moral es qué debo o debemos hacer, cuya respuesta es una acción o una omisión. En concreto, la pregunta ética es porqué debo o debemos hacerlo, con un argumento como respuesta (Cortina 1986).

La ética es, por lo tanto, un saber práctico, no abstracto.

En la sociedad actual conviven personas con muy diferentes maneras de entender al ser humano y sus ideales de felicidad o bienestar. Esta variedad ha ido conformando una ética cívica, relativamente reciente y que tiene su origen en la experiencia, vivida a partir de los siglos XVI y XVII en Europa, de que la convivencia es posible entre ciudadanos que profesan distintas morales, religiosas o seculares, siempre que compartan unos mínimos axiológicos (valores) y normativos y, que es precisamente el hecho de compartir esos mínimos (comunes) lo que permite el desarrollo de los máximos (particulares). En el campo específico de la ética asistencial esto significa que, teniendo todas las personas derecho a un escrupuloso respeto a su libertad de conciencia, las instituciones sociales están obligadas a establecer unos mínimos morales exigibles en sus políticas (Marijuán 2008).

La ética aplicada actúa como una especie de puente entre la ética general y la moral, puesto que, por un lado, trata de definir principios y normas morales de actuación, pero, por otro lado, su acercamiento a la práctica le lleva a tratar cuestiones morales concretas que surgen en el quehacer profesional cotidiano. La ética profesional, no sólo es necesaria, sino que además mejora el ejercicio profesional (Úriz 2005).

Como señala Begoña Román (2016) la ética aplicada a los servicios sociales consiste en asumir responsabilidades en condiciones de incertidumbre y en gestionar riesgos.

Tomamos decisiones sobre la vida de las personas y no es fácil saber qué es el bien o el mal, ni tampoco llevarlo a cabo. La misión de los servicios sociales es ética y así debe ser su práctica profesional.

Los y las profesionales de los servicios sociales, y las organizaciones sociales en general, se han dedicado a la acción para dar respuesta a las necesidades acuciantes, la urgencia social. Y, por ello, en este contexto de la acción, complejo e incierto, en el que se hace necesario asumir responsabilidades profesionales y de la propia organización, la ética nos aporta cautela y prudencia, nos aporta argumentos sobre el qué y el por qué debemos o no debemos hacer.

Para la ética aplicada en los Servicios Sociales el contexto es el de las posibilidades de vida de las personas. Poder viajar, formar una familia, estudiar, trabajar, etc. son posibilidades de vida. Pero la distribución de los recursos no es igual para todos, y muchas personas que no tienen acceso a ellos ven mermadas sus posibilidades de vida. De una forma circunstancial, esencial, temporal o definitiva se ven “im-posibilitados” (Marijuán 2008).

De la literatura consultada, y de la experiencia propia, creemos importante destacar que los y las profesionales de los servicios sociales, con frecuencia presentan dificultades para identificar los dilemas éticos como tales y, sobre todo, presentan dificultades y falta de formación sobre metodología de resolución de conflictos.

Por eso, es fundamental introducir el ingrediente de la reflexión en la práctica asistencial que exige conocimiento y organización. Lo que pretende la ética es promover una actitud reflexiva y generar espacios de deliberación que promuevan buscar lo que es correcto y bueno para la persona atendida

Metodología

La metodología utilizada en este trabajo está basada en un cuestionario de tipo cuantitativo, que consta de varias partes:

- Datos personales: edad, sexo, perfil profesional y si tiene puesto de responsabilidad, número de años de ejercicio profesional y lugar de trabajo.

- Formación en ética y número de horas, conocimiento del comité de ética de intervención social de Álava y de otros comités, y conocimiento de su funcionamiento.

- Situaciones que pueden presentar conflictos éticos: se plantean un total de 47 situaciones para que las personas encuestadas valoren si son conflictos que han experimentado en su ámbito de trabajo o no, y con qué frecuencia (puntuando de 0 a 4).

Los posibles conflictos éticos se distribuyeron en cinco grandes bloques:

- Sobre confidencialidad, intimidad...
- Sobre capacidad, autonomía de las personas...
- Sobre el final de la vida
- Sobre recursos humanos, cargas de trabajo y recursos limitados... y derechos de las personas atendidas/acogidas
- Otras situaciones

Universo: profesionales de Servicios Sociales municipales y forales tanto del ámbito social (Trabajo social, Psicología, Educación social, Integración social...) como del ámbito sanitario (Medicina, Enfermería, Auxiliar de enfermería...). No se incluye personal administrativo, personal de cocina, personal de limpieza, transporte... ni personal de empresas contratadas para la gestión de estos servicios sociales públicos. Del Territorio Histórico de Álava/Araba.

Resultados

La población a la que se destinó la encuesta supone aproximadamente alrededor de 900 profesionales entre trabajadores fijos y eventuales. Han participado 125 profesionales de los Servicios Sociales de Álava, lo que supone un 13,89% de la población destinataria. Si bien la muestra no es estadísticamente representativa del grupo, sí puede considerarse que refleja la realidad y la percepción generalizada. De ellos, 43 de ellos pertenecen al Ayuntamiento y los otros 82 al IFBS, distribuidos de la siguiente forma: 57 con perfil profesional psicosocial y 68 con perfil profesional sanitario. Hay un cuestionario realizado por un Director de Residencia de Personas Mayores que no corresponde a ninguno de los perfiles anteriores.

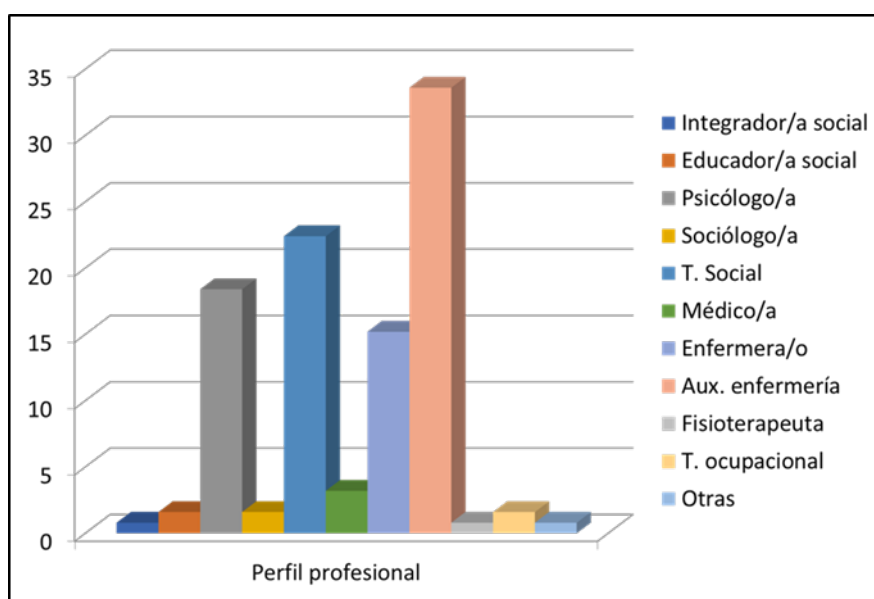


Tabla 1. Distribución de los participantes por perfil profesional

Si comparamos los porcentajes de participación del perfil psicosocial con el sanitario se observa una mayor participación del ámbito sanitario (54,4%) frente al social (45,6%), sin tener en cuenta el perfil de director.

La relación de profesionales, por años de experiencia de trabajo y por Área de Intervención sería como se refleja en el siguiente gráfico:

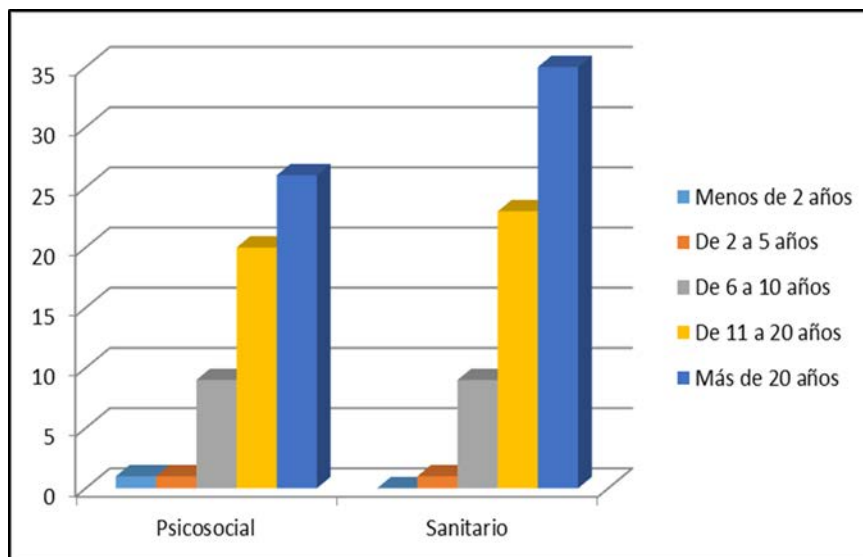
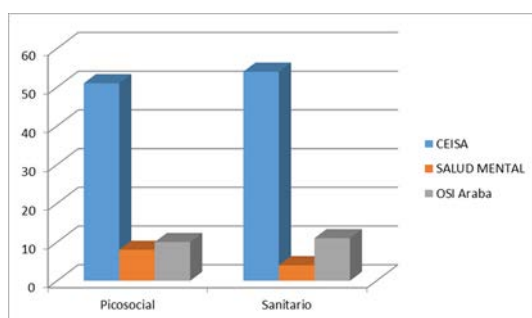


Tabla 2. Años de trabajo por perfil profesional

En cuanto a la formación que tenían los y las profesionales tenían en el campo de la Ética, el 60,8% de las personas encuestadas han recibido algún tipo de formación en Ética, aunque se observa mayor porcentaje en los/as profesionales de perfil psicosocial (53,95%) que en los de perfil sanitario (46,05%). En los primeros hay mucha disparidad de horas entre unos y otros (desde 200 a 2 horas), en los sanitarios hay mayor homogeneidad (alrededor de 21 horas la mayoría de las personas). Esto puede ser debido a que el perfil sanitario es más numeroso en los Servicios Sociales del IFBS y existe un plan de formación interno, en Ética que se viene desarrollando desde el año 2003, con un mínimo de 21 horas por profesional.

Sobre la cuestión de si conocen la existencia del Comité de Ética de Intervención Social de Álava y de su funcionamiento así como de los otros Comités de ética Asistencial de Álava (Comité de Ética Asistencial OSI Araba y Comité de Ética Asistencial de Salud Mental de Álava), llama la atención el porcentaje elevado de los/as profesionales que conocen que hay un CEISA (74,4%), sin embargo no conocen cómo funciona el 52,8% del total, siendo mayor el desconocimiento de las personas de perfil sanitario.



Tablas 3. Conocimiento de los CE

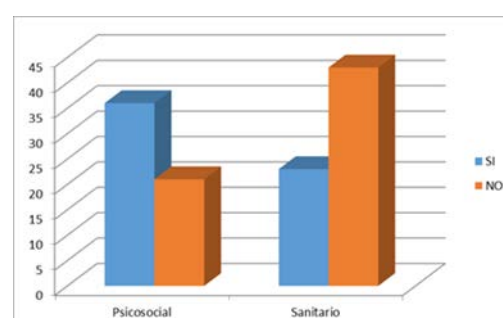


Tabla 4. Funcionamiento del CEISA

Los resultados sobre los conflictos éticos identificados por los/as profesionales se ha calculado teniendo en cuenta solamente la severidad puntuada con los ítems 3 (casi siempre) y 4 (siempre).

Los conflictos éticos relacionados con la Confidencialidad y la invasión de la Intimidad, aparecen con una frecuencia alta y de forma similar en los dos ámbitos (psicosocial y sanitario) aunque, cuando se trata de la confidencialidad de la información de personas con autonomía limitada y que no son capaces de consentir, es en los/as profesionales sanitarios donde aparece más. Sin embargo, si se trata de la coordinación con otros profesionales y de la realización de informes, la frecuencia se invierte, siendo mayor en el ámbito psicosocial. En este apartado la situación de Confidencialidad de la información recogida sobre la persona atendida o acogida

(los límites del secreto profesional) es la más puntuada y por lo tanto la que más preocupación genera entre los y las profesionales.

En cuanto a las diferencias tan importantes que se observan en el apartado relacionado con la Capacidad y la Autonomía de las personas, sobre el Final de la Vida y el último bloque de conflictos, Otros, tienen que ver con el perfil de las personas y/o los colectivos a los que dirigen sus intervenciones los/as profesionales de las distintas disciplinas (personas mayores, menores, servicios sociales de base, etc.).

En este ámbito, el empleo de medidas de sujeción física y el uso de fármacos psicotrópicos, son las situaciones que más conflictos éticos generan, siendo más frecuente aún entre profesionales sanitarios.

Los conflictos relacionados con los Recursos Humanos, las cargas de trabajo y recursos limitados,..., y derechos de las personas atendidas / acogidas, hacen referencia a las como pueden ser ratios de personal insuficientes, cargas de trabajo, reparto de tareas, relaciones laborales entre profesionales y con la organización o institución, distribución de los recursos, etc., que pueden alterar la dinámica de trabajo, afectando a los/as profesionales y, por lo tanto, a la atención a las personas usuarias.

En este sentido, tanto las personas que prestan sus servicios en el ámbito psicosocial como en el sanitario consideran que la frecuencia con la que se dan este tipo de conflictos es muy alta.

Ante la cuestión, Cuando te surge un conflicto ético, ¿cómo lo resuelves?, el resultado queda reflejado en este gráfico

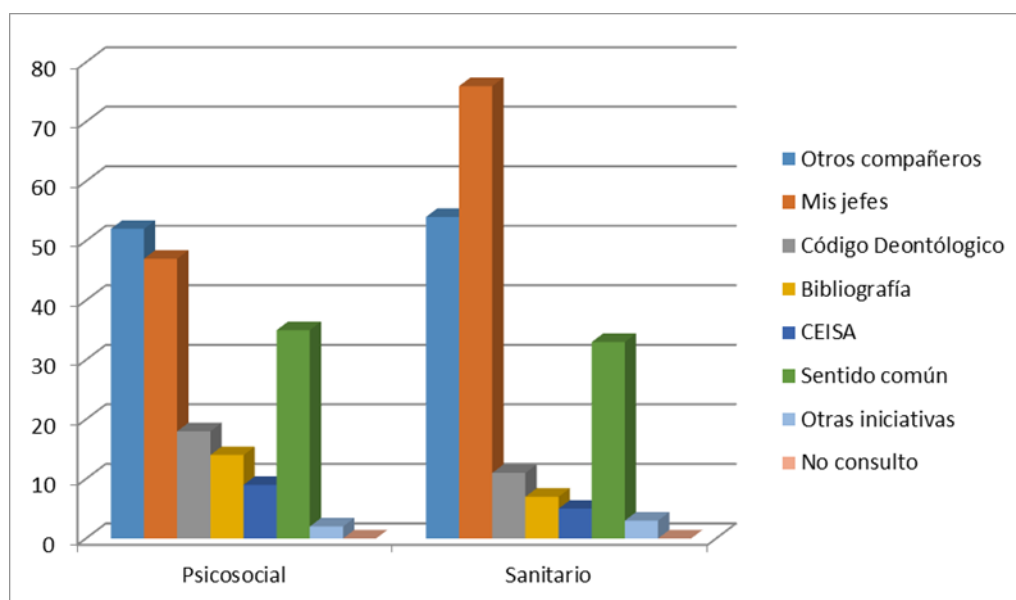


Tabla 5. Resolución de los conflictos éticos según perfil profesional

Conclusiones y recomendaciones

Tal y como queda reflejado, se constata la presencia frecuente de conflictos o dilemas éticos diversos en la atención a personas y a familias en los Servicios sociales.

La complejidad de la intervención social y sociosanitaria en nuestra realidad cotidiana de los Servicios hace que las y los profesionales demanden, en ocasiones, apoyo u orientación en la toma de decisiones en realidades muy inciertas y con riesgos muy importantes, formación, supervisión...

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos en el presente cuestionario y, con el fin de mejorar la actuación profesional de nuestros Servicios sociales se hace necesario disponer de:

- Formación en ética, bioética y ética aplicada a los servicios sociales.

- Formación en ética de las organizaciones de profesionales y gestores, y conocimientos básicos de contenidos de leyes que tienen incidencia directa en las decisiones asistenciales del ámbito socio-sanitario.

- Formación en metodología de resolución de conflictos e incorporación del método en la práctica cotidiana.

- Poner en práctica sistemas de auditoría ética en las organizaciones e instituciones de servicios sociales.

- Formación continuada y específica de los profesionales en habilidades y conocimiento de situaciones complejas de la dependencia, discapacidad, desprotección y exclusión social.

- Establecimiento de protocolos o proceso de identificación, registro y gestión de riesgos.

- Revisión de los procesos organizativos y asistenciales y los procedimientos y protocolos que sustentan estos procesos con el fin de adaptarlos a las nuevas realidades sociales, problemáticas y necesidades, pero también orientados al trabajo en capacidades y potencialidades.

- Adecuación de los espacios físicos y otras medidas ambientales en los servicios y, centros, como garantía de confidencialidad, intimidad y autonomía de las personas.

- Información y formación sobre el Comité de ética de intervención social de Álava y otros Comités de ética asistenciales (OSI Araba y Salud mental), y sobre el acceso, funcionamiento...

- Creación de espacios de reflexión y deliberación (comités, comisiones, espacios de reflexión...) bajo el auspicio de las instituciones en los equipos de trabajo de los diferentes servicios o centros de trabajo para la incorporación de la perspectiva ética en la resolución de dilemas éticos en la casuística diaria.

- Creación de la figura de consultores/as de ética en las organizaciones para la consulta diaria de casos.

En definitiva, necesitamos transitar y consolidar un nuevo modelo de servicios sociales centrado en las personas y, para ello, la ética es nuestra hoja de ruta, el único camino posible.

Avanzar en esta hoja de ruta requiere un cambio de mirada, una mirada atenta y respetuosa, desde un enfoque de capacidades y competencias, que incorpore la diversidad familiar, cultural, funcional sexual... Un modelo de atención desde las historias de vida, desde la participación de la persona en todo su proceso y, sobre todo desde la autodeterminación de la persona.

Un modelo que incorpore la participación ciudadana en la planificación, gestión y evaluación de los servicios.

Un modelo de atención con intervenciones más eficaces, basadas en la evidencia y con innovación social, fundamentalmente desde la prevención y promoción de buenas prácticas.

Un modelo de servicios sociales que no deje de lado la investigación, el intercambio teoría-práctica con las universidades y centros de enseñanza, y la gestión del conocimiento.

Más allá del asistencialismo y del acompañamiento, se debe optar por un modelo de participación y de empoderamiento centrado en las personas, con el fin de capacitarlas para que puedan llevar a cabo un proyecto de vida buena en una sociedad justa que garantice la igualdad de oportunidades.

Necesitamos recuperar la confianza en la ciudadanía y en las personas atendidas/acogidas y para ello debemos fomentar las campañas de mejora de la imagen de los servicios sociales y mejora la accesibilidad a la ciudadanía.

Y, por último, y no menos importante, también es una cuestión ética el cuidado y el autocuidado de los y las profesionales ya que, para poder cuidar a otros, necesitar ser y sentirse cuidadas. Profesionales que no deshumanicen su mirada por fatiga.

Necesitamos profesionales virtuosos, reflexivos y compasivos. Y, por supuesto, profesionales que den voz a las personas y que pongan voz a las personas vulnerables que no tienen voz, profesionales que se mantengan indignados/as con la injusticia social.

Boni Cantero Sevilla

Coordinadora de Servicios Sociales Municipales de Vitoria-Gasteiz, Presidenta del CEIS de Álava
Experto en Ética Aplicada a la Intervención Social

Brígida Argote Martínez de Lagrán

Directora de Residencia de Personas Mayores. Instituto Foral Bienestar Social de Álava
Miembro del Comité de Ética de Intervención Social de Álava
Experto en Ética Aplicada a la Intervención Social

Referencias bibliográficas

Comité de ética en la Intervención social de Bizkaia, 2007/2008, *Encuesta sobre conflictos éticos en el ámbito de Servicios sociales*.

<http://www.bizkaia.eus/home2/Archivos/DPTO3/Temas/Pdf/ENCUESTA%20SOBRE%20CONFLICTOS%20ÉTICOS%20EN%20EL%20%20C3%81mbito%20de%20los%20servicios%20sociales%20dos.pdf>

Cortina, A. (1986) *Ética mínima*, Madrid, Tecnos.

Cortina, A. (2013) “¿Para qué sirve realmente la ética? ISBN: 978-84-493-2877-0

Declaración universal de derechos humanos, 1948.

Fantova, F. (2014) *Diseño de políticas sociales. Fundamentos, estructura y propuestas*. ISBN: 978-84-9023-225-5

Foot, P. (2002) *Moral Dilemmas*, Oxford: Oxford University Press

Goikoetxea, M.J. (et al.) (2015) *Código ético para la atención sociosanitaria*. Cuadernos Deusto Derechos Humanos. ISBN: 978-84-15759-55-3

Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales

López Aranguren, J.L. (2005) *Ética*, Madrid, Alianza

Marijuán, M. (2008) *Cómo afrontar los dilemas éticos en la intervención social*. Boletín Documental sobre Servicios Sociales e Intervención Social, Gizarte.doc 25, 2008

Román, B. (2016). *Ética de los Servicios sociales*. ISBN: 978-84-254-3787-8

Rondón, L.M.; Taboada, M.L. (2013) *Voces para la ética del trabajo social en tiempos trémulos*. ISBN: 978-84-283-3486-0

Úriz, M.J.; Ballesteros, A.; Urien, B. (2007) *Dilemas éticos en la intervención social. Una perspectiva profesional desde el Trabajo social*. ISBN: 978-84-8465-218-2

Úriz, M.J. (2005) *La ética en la intervención social*. Ponencia presentada en el Congreso Autonómico de Servicios Sociales, “Lo social a Debate”, organizado por el Consejo de Colegios Profesionales de Diplomados en y AA.SS. de Castilla y León en León del 25 al 27 de noviembre de 2005

Vilar, J. y Riberas, G. (2017), *Tipos de conflicto ético y formas de gestionarlos en la Educación social y el Trabajo social. Retos en las políticas de formación*, Universidad Ramon Llul.

Zamanillo, T. (et al.) (2011) *Ética, teoría y técnica*. ISBN: 978-84-96266-37-7



Reseña de Libros

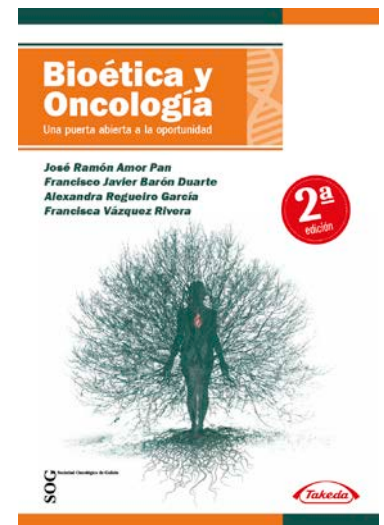
Bioética y Oncología: Una puerta abierta a la oportunidad

Amor Pan, J.R.; Barón Duarte, F.J.; Regueiro García, A.; Vázquez Rivera, F.

Sociedad Oncológica de Galicia. Lugo 2017, 462 pp.

Algunas veces un libro es como un soplo de aire fresco. Esto lo que he sentido con “Bioética y Oncología: Una puerta abierta a la oportunidad”, escrito por José Ramón Pan y colaboradores.

Es demasiado frecuente que el profesional medio tenga la sensación de que los libros demasiado técnicos “no son para mí”. Un amigo, hace tiempo, me aconsejó: “Antes de comprar un libro de estadística para médicos, ojéalo. Si ves que tiene fórmulas matemáticas, no lo compres”. No era un problema de rechazo a los números sino de que ese libro no es para médicos por mucho que lo diga en la portada. Cuestión de experiencia y sentido común. Algo parecido he visto que sucede con los textos de bioética. Es demasiado frecuente que estos libros tengan un grado de abstracción tal que haga que ese profesional medio se aburra. El contenido propiamente lo puede entender. Incluso respeta los principios de la bioética y los comparte. Pero lo único que percibe es una filosofía hermosa que no tiene que ver con su día a día y que no capta su interés. No ve qué tiene que ver con él: “no es para mí”. Por eso este libro es como un soplo de aire fresco. No me cuenta la bioética el que la piensa -el teórico-, me la cuenta quien la vive. Me habla en mi idioma. Me pone en el escenario real de lo que pasa ahora. Y veo reflejados a mis pacientes, mis compañeros y -sobre todo- me veo reflejado yo mismo en las situaciones y en los problemas que plantea.



El libro comienza tratando un tema que es básico y que puede servir de hilo conductor: el profesionalismo o, mejor dicho, la profesionalidad. ¿Cabe realmente un compromiso con la bioética en alguien que no procura ser un buen profesional, que no tiene el “objetivo-tendencia” de la excelencia en su trabajo? En este escenario se van desarrollando temas reales, cercanos. A veces tan inmediatos que ya los tenemos asimilados como parte del paisaje y dejamos de prestarles atención... Poco se ha tratado del perfil ético de la incertidumbre. La Medicina que nos enseñaron en la Facultad y el examen MIR pueden hacer pensar que cada pregunta médica tiene una respuesta -clara y accesible- y solo una. Sin embargo, la práctica médica es el manejo prudente de la incertidumbre. Y para el paciente oncológico, la incertidumbre es como el aire que respira.

La mayor parte de la información sobre el cáncer a los pacientes no les llega del médico que le atiende sino por otras vías. Y aquí afronta una cuestión muy relevante, pero de la que poco o nada se habla, como es el impacto de los medios de comunicación sobre los profesionales y, sobre todo, sobre el paciente y sus expectativas. Se llega a tratar incluso un innombrable como el coste social y la sostenibilidad del gasto médico; una cuestión que nos compromete a todos pero que preferimos no afrontar: “no es mi problema...”. El sufrimiento, la angustia o la actitud ante la muerte piden una respuesta humana, de compromiso -la bioética del compromiso...-, no solo teórica. Y más cuestiones: las decisiones compartidas, que solo lo son realmente si el profesional asume un compromiso que le lleva a superar tanto el paternalismo (que hace que el al paciente sea siempre menor de edad) como la autonomía mal entendida (que deja solo al paciente en la toma de decisiones); la confidencialidad (uno de los temas con mayor desequilibrio entre el desarrollo teórico y la práctica real); el error médico; la ética en la investigación...

Sí. Lo que he leído me ha resultado cercano, práctico y... fácil de leer. Para ser realmente didáctico hay que expresarse con claridad y ser ameno. Y los autores lo consiguen. En resumen: un buen libro para leer, un buen libro para consultar. Pero, sobre todo, un buen libro para hacer pensar y para conversar -contrastar, deliberar...- con el autor a través del texto. Y para aprender.

Álvaro Sanz Rubiales
Doctor en Medicina
Hospital Río Hortega (Valladolid)



Reseña de Libros

Resveratrol y longevidad: Deliberaciones en torno a la aportación del vino a las distintas bioéticas

Rodríguez Merino J. M^a.

Endimyon, Madrid, 2017 (3^a edición/especial)

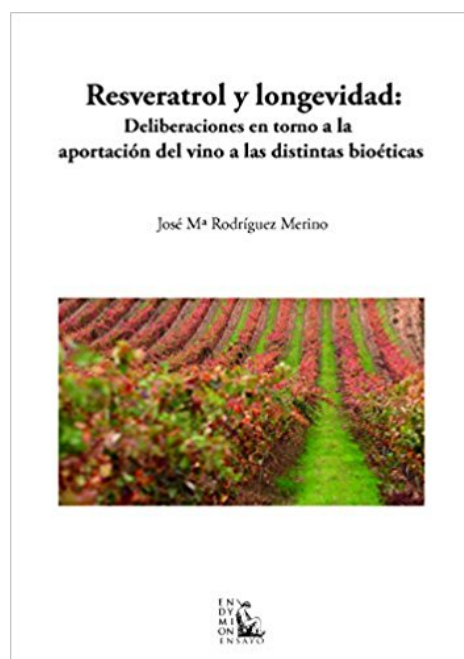
Enoética es un término a descubrir a lo largo de la historia del vino, Este libro, sobre vino y bioética, trata de dar a conocer las varias éticas que han ido emergiendo a través de la cultura del vino tinto, prestando particular atención a antioxidantes que como el resveratrol intervienen en las curas y cuidados de la salud o actúan sobre la longevidad.

El resultado es que la enoética aristocrática/griega, la romana/democrática y la judeocristiana siguieron los criterios de moderación y rechazaron la ebriedad. La enoética en la era biotecnológica se basa en la ética de la responsabilidad en la investigación enológica: etanol, fibra, antioxidantes, polifenoles, resveratrol, taninos, etc., con el fin de curar varias enfermedades y de prevenir la vejez.

La eno-bioética mediterránea se fundamenta en el binomio vicio/virtud y la anglosajona en la bipolaridad principio/deber. La enoética en la era biotecnológica, se debe regir por los principios de responsabilidad, de beneficencia y no maleficencia.

Concluye que el vino a lo largo de la historia, bebido con moderación, ha sido considerado como emporio de salud, en sus propiedades terapéuticas, dietéticas, estéticas y como reservorio cultural y religioso, especialmente resaltado en esta tercera edición dedicada a Pedro Vivanco Paracuellos, fundador del Museo Cultura del Vino (2004) en Briones (La Rioja)

JOSÉ MARÍA RODRÍGUEZ MERINO es Filósofo y Experto en Bioética. Doctor en Filosofía por la Universidad Autónoma de Madrid 1989 (UAM). Máster en Bioética por la Universidad Complutense de Madrid 1996 (UCM), dirigido por el Profesor Diego Gracia. Profesor de cursos especializados en Bioética. Es autor varios libros entre los que destacan: *Ética y Derechos Humanos en la Era biotecnológica*, Dykinson S. L., Madrid, 2015 (4^a), 278; *Bioética y derechos emergentes*, Dykinson S. L., Madrid, 2016 (2^a), 292; & Fundación Vivanco, *Resveratrol y longevidad: deliberaciones en torno a la aportación del vino a las distintas bioéticas*, Endymion, Madrid, 2017 (3^a edición / especial)



Acontecimientos, Noticias, Novedades

- [Congreso Internacional de Bioética](#). SAIB 2018. Sociedad Andaluza de Investigación Bioética y Ciencias de la Salud. 9-10 marzo 2018. Sevilla.
- World Health Organization. [12th Global Summit of National Ethics/Bioethics Committees](#), Dakar, Senegal. 22-24 March 2018
- [Advanced European Bioethics Course "Suffering, Death and Palliative Care"](#). Nijmegen, Netherlands. 20-23 Marzo 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
- [International Health Humanities Consortium Conference](#). Frankenstein@200. Stanford University. 20-22 Abril 2018.

Bibliografía y fuentes de Bioética



- MacIntyre, A. *Ética en los conflictos de la modernidad*. Rialp. 3ªed. Madrid, 2017.
- Bugarín, R. *Violencia de género. Aspectos éticos en la atención primaria*. Andavira. 2017.
- Paz, N. *Los dilemas del profesor Heyman*. Ed. La Moderna, 2017.
- Fricker, M. *Injusticia epistémica*. Herder. 2017.
- Flichtentrei, D. et al. *Permiso para morir: cuando el fin no encuentra su final*. Intramed. 2017.
- Bossi, L. *Las fronteras de la muerte*. Fondo de Cultura Económica. 2017.
- Jenal, L.B. *Not the worst thing: life and death in clinical ethics*. Amazon, 2017.
- Swazey, J.P. et al. (eds.) *Society and Medicine: Essays in Honor of Renee C.Fox*. Routledge, 2017.
- Rasmussen, L.M. (ed.) *At the foundations of bioethics and biopolitics: critical essays on the thought of H. Tristram Engelhardt Jr*. Springer, 2017.
- Boone, B. *Ethics 101*. Adams Media, 2017.
- Jones; D.A., Gastmans, C., MacKellar, C. (Eds.) *Euthanasia and assisted suicide. Lessons from Belgium*. Cambridge University Press, 2017.
- Dunson, J.A. *Sedation, suicide and the limits of ethics*. Lexington Books, 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



Nº32
Diciembre 2017
Segunda época