

Boletín del Grupo de Bioética de la Facultad de Medicina.
Universidad Complutense de Madrid

Nuestro objetivo

La bioética es una disciplina que ha ido cobrando una importancia creciente a lo largo de las últimas décadas.

Reflexionar seriamente sobre temas que afectan a la vida y la salud de las personas supone no sólo un reto intelectual, sino un compromiso de responsabilidad con nuestro tiempo y con la sociedad. De ahí que la labor de formación y de investigación en bioética sea una tarea necesaria y apasionante.

La bioética se ha convertido en muchos casos en lugar de defensa de posturas radicales que, lejos de ejercer una labor de argumentación y decisión prudente, conducen a la condena y al desprecio de las opiniones diferentes.

El objetivo de este grupo y de este boletín es contribuir a la difusión y el desarrollo de la bioética, desde una perspectiva plural, abierta y deliberativa. En la que las opiniones valen por la fuerza de los argumentos que aportan. En la que se escuchan todas las posiciones y se valoran las aportaciones de las diversas aproximaciones y enfoques a las cuestiones. En la que no se buscan verdades absolutas, sino un ejercicio de prudencia, de responsabilidad, de reflexión, de auténtica deliberación.



en este número

“Dwarf Tossing” P.2

El misterio de la ética P.6

Actualización Bioética At. Primaria P.11

Caso clínico comentado P.13

Principio de No-maleficencia P.16

Desde la redacción

En ocasiones el mundo no parece admitir transformación y se evidencia el poder del mal, esa temible fuerza que impone su voluntad sin que ninguna clase de compromiso moral pueda luchar contra ella. A veces la dureza de la vida, sus tragedias, su dolor, la injusticia y la desazón agotan el espacio de la reflexión y nos sumen en el desánimo y la desesperanza.

En otros momentos es la tozuda realidad la que engulle todas nuestras fuerzas, las urgencias de la cotidianidad se tornan insoportables e inconmensurables, y sobrevivir a sus demandas es ya tan exigente y agotador, que lo importante queda para una mejor ocasión, que jamás llega, pues no alcanza la vida para tolerar tal esfuerzo, ni el ánimo para sobrellevar el requerimiento del más difícil todavía que impone la ética.

Sin embargo “nobleza obliga”, así que, frente a la aparente aniquilación es necesaria una nueva y renovada llamada a la responsabilidad. Quienes nos dedicamos a la bioética tenemos el compromiso de transformar la realidad, de no conformarnos con lo que hay, de aspirar a algo mejor y luchar por promover los valores. Por eso es preciso pensar, deliberar, investigar, aportar ideas y nuevos conocimientos.

Para ello nada mejor que disponer de cauces para el diálogo y para la expresión. Este Boletín *Bioética Complutense* aspira a ser un vehículo de comunicación, de transmisión de ideas, resultados, proyectos, etc. Quiere ser un espacio de libertad donde, desde el respeto mutuo, se pueda debatir en buena lid, tratando, entre todos, de aportar luz a los problemas bioéticos.

Con este número 4 alcanza este Boletín un año de vida. Hemos cumplido los objetivos iniciales, aunque aspiramos a más. Aún queda mucho por andar, muchas ideas por exponer, muchos debates por realizar, pero sin duda hemos abierto un camino que, con voluntad y esfuerzo, seguiremos llevando adelante. Es tarea de todos, no obstante, aportar contenidos, dotar de solidez y calidad este espacio compartido.

Es verdad que no tenemos demasiada costumbre, en nuestro contexto, de tomar a bien la discrepancia, de saber escuchar al que piensa diferente sin entrar en la descalificación o el enfrentamiento. Pero un ejercicio de auténtica deliberación exige eso como mínimo. E incluso más, pensar que el otro puede tener razón. Todo esfuerzo por el diálogo respetuoso, será insuficiente. Defender que la diferencia enriquece y promueve la búsqueda del encuentro no está de moda. Sin embargo, es muy necesario.

Por todo ello quiero animar a todos los interesados en la bioética, a todos los que no se conforman con lo que la realidad ofrece, a los que quieren realizar utopías posibles, a los que aspiran a la calidad y la excelencia, a quienes quieren pensar sobre el mejor modo de hacer las cosas, a quienes intriga la realidad humana y los conflictos de valores, a todas y a todos los que quieren seguir aprendiendo, compartiendo, pensando y dialogando, a que participen en éste su Boletín *Bioética Complutense*.

Lydia Feito. Directora

Bioética Complutense es un Boletín del Grupo de Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid. España.

El Grupo de Bioética está constituido por profesores e investigadores vinculados a la Facultad de Medicina.

Su objetivo es la docencia y la investigación en las áreas de Bioética y Humanidades Médicas.

Consejo Editorial

Directora: D^a. Lydia Feito Grande

Colaboradores:

D^a. Etel Carod Benedico
D. Javier Estebaranz
D. Diego Gracia Guillén
D. Tomás Domingo Moratalla
D^a Teresa Parajón
D. Luís Sanjuanbenito

El boletín se publica trimestralmente.

Las opiniones expresadas en este boletín son las de sus autores y en ningún caso expresan la posición del grupo en su conjunto ni de la Facultad.

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



Dwarf Tossing. Un problema ético para pensar en cómo hacer bioética.

Bioética normativa o bioética empírica

El “lanzamiento de enanos” consiste en la práctica de arrojar personas con enanismo lo más lejos posible, con la fuerza de los brazos. Es un espectáculo habitual en bares de algunos países (Estados Unidos, Francia, etc.), y que se convirtió en una práctica frecuente, hasta dar lugar a un campeonato mundial, a mediados de los 80. Las personas lanzadas (contra paredes, colchonetas o hacia otra gente) suelen ir protegidas con ropas acolchadas, en ocasiones ridículas, o con velcros para pegarse a las paredes, y cascos para proteger la cabeza. Tanto éxito ha tenido que existen videojuegos de diversos tipos que reproducen la misma práctica.

A finales de los 80, la asociación *Little People of America* consiguió que se prohibiera esta práctica en Florida. Poco después le siguió el estado de Nueva York. En Ontario (Canadá) se prohibió mediante una ley en 2003. Las razones de esta prohibición eran que se consideraba una práctica denigrante y contraria a la dignidad de las personas.

En Francia, el alcalde de Morsang-sur-Orge prohibió el “lanzamiento de enano” en su localidad. El caso pasó por una serie de apelaciones en las cortes administrativas dependientes del Conseil d'Etat francés, en las cuales se defendía que una autoridad administrativa podía prohibir esta práctica bajo el precepto de que la actividad atentaba contra la dignidad de las personas y era contraria al orden público. Esta medida hizo surgir la cuestión acerca de lo que era admisible como motivo para que una autoridad estatal prohibiese algo por razones del orden público. La pregunta era si existía una “moral pública” que se pudiera defender desde el estado.

No obstante, el “lanzamiento de enano” no está específicamente prohibido en Francia. El *Conseil d'État* decidió que la autoridad pública podía alegar que se había cometido un grave atentado a la dignidad humana como motivo para cancelar un espectáculo, y que el lanzamiento de enano constituía un ejemplo de tal atentado grave. Sin embargo, quedó en manos de cada autoridad local el tomar decisiones específicas acerca de su prohibición expresa.

Por su parte, el Alto Comisionado de las Naciones Unidas en materia de Derechos Humanos juzgó el 27 de septiembre de 2002 que la decisión francesa no era discriminatoria con respecto a los enanos. También declaró que la prohibición con respecto al “lanzamiento de enano” no era una medida abusiva, sino necesaria para

promover el orden público, incluyendo sus consideraciones sobre la dignidad humana.

Todo esto generó una fuerte polémica. Frente a quienes consideraban que era esencial la prohibición como modo de defender la dignidad humana, había muchos que opinaban que era un acto libre llevado a cabo por personas autónomas y que, por dicha razón, no era lícito que se prohibiera esta práctica. Hubo campañas a favor de una re-legalización del “lanzamiento de enanos”.

Lo interesante de este problema ético, en mi opinión, es precisamente el debate en relación a si las prácticas consideradas contrarias a la dignidad (y aclarar qué se entiende por este concepto es, en sí mismo, un problema) deben ser reguladas, asumiendo por tanto el Estado un papel de garante de ciertos valores básicos que conforman la, supuesta, moral pública de la sociedad, o si esto puede entenderse como una forma de proteccionismo o paternalismo estatal que vulnera la libertad y las decisiones autónomas de los individuos. Además, de fondo, aparece la cuestión acerca de si lo que de hecho ocurre en la sociedad y es aceptado por ella, puede ser un criterio moral suficiente para aceptarlo como elemento normativo en la ética.

Este último interrogante es el que se enmarca dentro de la necesaria reflexión sobre la relación entre la bioética descriptiva y la bioética normativa. Para abordar este tema me centraré en un artículo que toma el caso del “lanzamiento de enanos” como ejemplo de su análisis y propuesta: C. Leget, P. Borry, R. de Vries “Nobody tosses a dwarf!” The relation between the empirical and the normative reexamined. *Bioethics* vol.23, n.4, 2009, pp.226-235.

El artículo comienza destacando el mencionado problema del término “dignidad”. En estas decisiones legales (y en otras decisiones sobre casos de ética) se utiliza un concepto abstracto de dignidad para condenar la práctica. Sin embargo, no se aclara qué significa este concepto, no está claro qué normas se derivan de ello, no hay evidencia empírica de la importancia que tiene la dignidad, lo cual supone un cierto riesgo de perder contacto con la “moral vivida”, y no existe un marco normativo compartido en todos los países que permita establecer una base común en la comprensión de la dignidad.

Dejando de lado esta cuestión y centrándose en el debate entre la bioética descriptiva y la bioética normativa, los autores señalan las dos posturas en conflicto: los "empiricistas" reclaman que sólo se puede determinar si lanzar enanos es correcto o no teniendo en cuenta las opiniones de los enanos y los miembros de la sociedad. La opinión de la mayoría expresa la concepción colectiva de la vida buena y, si lanzar enanos encaja en ese esquema, debería ser permitido. Por su parte, los "normativistas" afirman que la opinión de la mayoría no es un argumento moral.

Esta confrontación se inscribe en una cuestión más amplia, muy discutida actualmente, relativa a la importancia de la investigación empírica en bioética. Como es bien sabido, en las últimas décadas hemos asistido a lo que se ha dado en llamar el "giro empírico" en bioética. La corriente principal de bioética ha sido criticada por ser demasiado abstracta, demasiado general, demasiado especulativa y demasiado dogmática, además de demasiado alejada de la realidad clínica, insensible a las peculiaridades de las situaciones específicas, e incapaz de considerar adecuadamente la naturaleza de las enfermedades y los contextos clínicos en que los profesionales y los pacientes se enfrentan con los problemas éticos.

Frente a ella se defiende la investigación empírica en bioética (ética empírica), esto es, la aplicación de métodos de investigación de las ciencias sociales (antropología, epidemiología, psicología, sociología) para dirigir el examen de los asuntos bioéticos. La investigación empírica describe el estado de los asuntos con relevancia moral y enriquece la bioética llamando la atención sobre los aspectos sociales y culturales de la moralidad. Sin duda, ésta es una importante aportación, al permitir un conocimiento más pormenorizado, contextual y amplio de la realidad que se pretende analizar. Sin embargo, la pregunta abierta es si la aproximación empírica es suficiente en sí misma para generar propuestas éticas, sustituyendo el modelo normativo.

Muchos autores manifiestan dudas muy serias sobre el potencial normativo de las descripciones, así por ejemplo, M. Ebbesen y B.D. Pedersen¹ plantean las siguientes cuestiones: ¿Tienen las conclusiones descriptivas de un estudio alguna implicación normativa? ¿cómo relacionamos los hallazgos empíricos sobre el razonamiento ético en biomedicina con lo que los profesionales sanitarios deben hacer?. ¿Hay alguna relación entre los hallazgos empíricos y la teoría ética en relación a los principios con los que se debería actuar?.

Un planteamiento similar es el que puede encontrarse en H. ten Have y A. Lelie.² Para ellos, es esencial determinar cuál es la relevancia moral de los datos empíricos. La ética descriptiva puede explicar cómo actúan los profesionales sanitarios y sus pacientes en situaciones de conflicto moral, pero no dicen cómo deben actuar o qué clase de decisiones morales están justificadas moralmente. Son estudios útiles, pero no pueden establecer lo que es moralmente aceptable.

En buena medida estas afirmaciones son una crítica y una llamada de atención ante el renovado peligro de incurrir en la falacia naturalista.

Dwarf-thrower 'world champ'

THE Borough of Sutton now has an undisputed world champion.

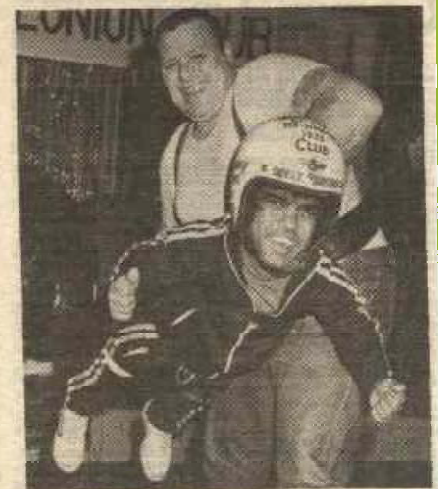
Cuddles, of the Wallington-based Oddballs, has returned from Australia with the "Dwarf-throwing Ashes," the burned remains of a copy of "Snow White and the Seven Dwarfs."

He won them in Brisbane with a mighty throw of 12ft.9in. against a puny Australian effort of only 10ft.1in.

With him at the proud moment for Britain was his trainer, Danny Bamford, of Ross Road, Wallington, who is also leader of the Oddballs male balloon dancing team.

His official missile was Lenny the Giant (formerly Tattoo the Dwarf) also of the Oddballs dance troupe.

Danny was overjoyed with the result when he returned home, this week.



Cuddles, of the Oddballs, and his official missile Lenny the Giant.

[Photo: 864657]

La descripción es necesaria y útil, conocer los hechos es esencial para dotar de realismo nuestros análisis bioéticos, pero de la descripción no se derivan mandatos morales.

El deber ser no puede prescindir de la moral vivida, pero el elemento normativo debe ser justificado desde algo diferente que lo factual.

Pues bien, en este contexto, el artículo que aquí se comenta propone una integración entre lo empírico y lo normativo, basándose en la exposición que hace A. Molewijk³ de los cinco métodos que, en su opinión, pueden lograr dicha integración: (a) Ética aplicada prescriptiva; (b) Ética teórica; (c) Ética aplicada crítica; (d) Ética particularista; (e) Ética empírica integrada.

(a) Ética aplicada prescriptiva: Muestra interés en las prácticas morales pero considerando que la teoría moral es el árbitro final. El ajuste entre teoría moral y una práctica social dada no es relevante para decidir lo correcto/incorrecto. Los datos son útiles sólo como medida de la actuación apropiada de la gente. En el caso que nos ocupa, lanzar enanos es una afrenta a la dignidad humana (y aquí se remiten a I. Kant) a pesar de que se haya practicado desde antiguo (igual que la esclavitud).

(b) Ética teórica: Las teorías morales son el punto de partida, pero se pueden mejorar con los datos empíricos. La relación entre datos empíricos y teorías normativas es instrumental y unidireccional. Los datos permiten refinar la teoría hasta un cierto punto. Desde esta perspectiva, el "lanzamiento de enanos" es un problema que permite repensar la teoría de la dignidad humana (cabría preguntarse, por ejemplo, si es un atributo de los seres humanos y/o de las prácticas, o si el autorrespeto es garantía suficiente de la dignidad), pero no abandonarla.

(c) Ética aplicada crítica: En este caso, el énfasis en lo teórico-normativo es algo menor. Una práctica social puede y debe ser juzgada tanto desde los datos empíricos como desde la ética normativa. Ambos métodos de mirar la práctica social están abiertos al reajuste y refinamiento. Por tanto es posible una integración. La práctica del "lanzamiento de enanos" implica datos sobre la opinión de la gente que prueban la teoría moral de la dignidad. Desde esta descripción se puede además proponer una cuestión teórica y normativa. Así, el cambio de dignidad intrínseca a dignidad extrínseca (atribuida socialmente) que se puede observar, lleva a una teoría sobre los tipos de dignidad. Y también se hace posible la comparación con otras prácticas en donde se puede plantear un problema ético similar (como la cirugía estética en las modelos o los payasos del circo).

(d) Ética particularista: Interesada sólo en el estudio empírico del comportamiento, sin relación con la teoría. Afirma que la moralidad está relacionada con la situación particular en la práctica: descripción de la realidad. Aquí, lanzar enanos se describe empíricamente para comprender la moralidad vivida desde dentro de esta práctica, pero no se hace juicio más allá. Lo importante es el contexto social.

(e) Ética empírica integrada: Esta modalidad es una versión intensificada de la ética aplicada crítica, que promueve el diálogo entre científicos sociales descriptivos y eticistas. Lo más notable de esta aproximación es que desaparece la distinción entre hechos y valores. Su convicción es que los hechos contienen y generan valores, y que los valores están basados en hechos. Es posible, pues, una hibridación de las disciplinas normativas y empíricas.

Sin embargo, los autores del artículo denuncian que esta posición puede incurrir en contradicciones y que, en todo caso, es imposible metodológicamente. Se debe distinguir entre lo normativo y lo empírico como dos vías independientes en bioética, si bien es interesante y adecuado buscar una cooperación interdisciplinar entre ellas. Con esta perspectiva, apuestan por la alternativa que Molewijk denomina "ética aplicada crítica", por tanto buscando una cierta integración, no completa, entre lo empírico y lo normativo, y proponen un método en cinco pasos, que puede aplicarse al análisis de casos éticos:

1. Determinación del problema:

- La ética normativa puede desarrollar una función crítica subrayando una sensibilidad ante un problema moral que no es percibido por la mayoría de la sociedad.

- La investigación empírica contribuye a identificar problemas éticos y áreas en las que se requiere un análisis ético. También muestra cómo se incorporan las normas éticas en la cultura, revelando prácticas que la sociedad considera cuestionables.

En el caso del "lanzamiento de enanos" este primer paso supone la detección de un problema significativo en relación a la dignidad, la autonomía, la libertad y la igualdad. La investigación empírica aportará datos de la cultura en la que están inscritos las autoridades y los defensores de la práctica.

2. Descripción del problema:

- Las categorías utilizadas en el descubrimiento de un problema moral aportan valores en el análisis. La ética teórica tiene aquí una función crítica hermenéutica.

- La investigación empírica permite una buena descripción del problema ético: motivos, intenciones, experiencias, modos de deliberar, impactos de las prácticas analizadas. Permite la verificación de la aplicabilidad de las directrices y análisis teóricos en el mundo real, y también la inserción de las mismas en un contexto social amplio.

En este paso, se describen los significados de los conceptos anteriormente destacados como relevantes para el caso del "lanzamiento de enanos" (dignidad, etc.). La investigación empírica aportará datos sobre experiencias, motivos e intenciones de los implicados. También puede mostrar las diferencias existentes entre países. Y se explicitarán los argumentos empleados en el debate.

3. Efectos y alternativas:

- La investigación empírica proporciona una visión de las consecuencias de una decisión. Contribuye a descubrir la idoneidad de la alternativa (o identificar otras posibles soluciones al problema moral) y pone a prueba aspectos de los argumentos normativos.

- Sin embargo, la perspectiva consecuencialista está incompleta: la ética teórica servirá aquí para subrayar aproximaciones deontológicas. Se destaca así la existencia de ciertos desfases entre la moralidad descrita y la moralidad deontológica.

Para poder analizar adecuadamente la práctica del "lanzamiento de enanos" será preciso especificar los tipos de daños físicos, psicológicos, sociales o espirituales que se pueden producir. La teoría enfatizará aquí las razones de la cuestionabilidad ética de esta actividad, como expresión de un modo indeseable de ver la vida. Por su parte, la investigación empírica permitirá clarificar el impacto de la práctica en el público general y la posibilidad de que se produzca una pendiente resbaladiza. Por tanto se trata de un análisis de consecuencias.

4. Sopesar normativo:

- Éste es el centro de la ética normativa: implica asegurarse de que el poder normativo de los hechos se coloca en su justo lugar. Se afirma que no basta la normatividad estadística (aceptación moral de la mayoría de la sociedad) para aceptar un valor. La ética normativa niega que la mayoría pueda crear las normas morales.

- La investigación empírica hace visibles los valores presentes en el ejercicio de las ideas morales. Aporta una visión crítica de factores importantes en el proceso deliberativo.

Es importante en este punto valorar las diferentes apreciaciones del "lanzamiento de enanos" acordes con diferentes teorías éticas. También clarificar el significado de una teoría para evaluar esta práctica. La investigación empírica servirá para tomar conciencia de que toda posición ética es una expresión de un modo de vida, y que exige tener en cuenta las valoraciones y los presupuestos o los sesgos valorativos.

5. Evaluación de los efectos de una decisión:

- La bioética es un proceso inacabable de evaluación y reevaluación: tomada la decisión, la responsabilidad obliga a asegurarse de que no hay efectos secundarios no previstos. La ética teórica tiene la función de asegurarse de que la atención a los efectos no supone victoria del consecuencialismo.

- La investigación empírica muestra los efectos reales de la decisión y fomenta una ulterior reflexión ética.

Este último apartado tratará de promover el respeto a las personas con enanismo desde la convicción de que lanzar enanos puede devaluar socialmente su posición. Pero también será necesario determinar si este planteamiento es responsable o puede tener consecuencias indeseables.

La propuesta de estos autores es, sin duda, un modelo deliberativo en el que tratan de ponderarse, con diferente énfasis, las teorías éticas (el componente normativo) y las aportaciones de la investigación empírica. Más allá del caso particular del "lanzamiento de enanos" que aquí se ha comentado, la relación entre lo descriptivo y lo teórico es un tema esencial para la bioética. Máxime cuando el afán de someterse a los modelos científicos está generando una excesiva e imprudente confianza en lo empírico, como si, efectivamente, los hechos pudieran darnos pistas válidas sobre los valores. No cabe duda de que, a la altura de nuestro tiempo, es irrenunciable lo empírico. Son imprescindibles los datos fidedignos para poder tener un panorama completo y complejo de la realidad que se pretende analizar, pero en los datos no encontraremos razones para afirmar la validez moral de una acción.

Por otro lado, es difícilmente defendible que la mera aceptación o ejecución de una acción por parte de la mayoría sirva como justificación moral de una acción.

Todo ello es lo que hace apasionante e imprescindible esta reflexión. Quedan abiertos muchos interrogantes. Por ejemplo: ¿Es posible el enlace entre lo normativo y lo empírico en bioética? ¿A qué hay que darle más importancia? ¿Qué aportaciones hace la investigación empírica? ¿Es diferente en Europa y en otros contextos bioéticos?

¹ «Using empirical research to formulate normative ethical principles in biomedicine» *Medicine, Health Care and Philosophy* 10 (2007) 33-48.

² «Medical ethics research between theory and practice» *Theoretical Medicine and Bioethics* 19 (1998) 263-276.

³ A. Molewijk et al. «Empirical data and moral theory. A plea for integrated empirical ethics» *Medicine, Health Care and Philosophy* 7 (2004) 55-69.

Lydia Feito Grande
Profesora de Bioética
Facultad de Medicina
Universidad Complutense de Madrid

El comentario de Diego Gracia

El comentario de Diego Gracia

El misterio de la ética

Un algo de misterioso tiene siempre todo aquello que la razón humana no es capaz de comprender o explicar. Mucho, casi todo. Y en el orden de la ética, cuestiones fundamentales. Una de las más sorprendentes es la del fracaso moral sistemático de toda vida, por muy recta que ella sea. Es algo paradójico. Todos tenemos clara conciencia del deber, aunque muchas veces no sepamos cuál es la opción correcta entre todas las posibles, o qué debemos hacer en concreto. Pero no es esto lo grave, o al menos lo más grave. Lo más llamativo es que nadie sea capaz de realizar su vida conforme a su propia idea del deber; que nadie sea por completo coherente con su propia conciencia moral. Cabe decir, por esto, que toda vida moral tiene un punto de fracaso.

Se trata de un hecho conocido a todo lo largo de la historia de la Humanidad. Las culturas lo han expresado de muy distintas maneras. La cultura judeocristiana, mediante la doctrina del "pecado original". Las culturas más laicas, describiendo el fenómeno del "mal" o la "culpa". La mala conciencia es constitutiva de todo ser humano, precisamente por la imposibilidad de hacer todo lo que uno debería hacer.

Kant dio a este extraño fenómeno el nombre de "mal radical". En el ser humano hay algo que es anterior a sus propios actos personales y causa de que éstos no se ajusten al único móvil que cabe considerar moral, el "deber". La primera parte de su libro *La religión dentro de los límites de la mera razón* la titula Kant "De la inhabitación del principio malo al lado del bueno o sobre el mal radical en la naturaleza humana." En el epígrafe de ese capítulo titulado "El hombre es por naturaleza malo", Kant describe el hecho sorprendente de que el ser humano, cuya máxima de actuación ha de ser siempre el deber, actuar como se debe, no sólo se deje llevar por otras máximas distintas de ésta, sino que tenga una fuerte *propensión* natural a hacerlo. Y escribe: "Si en la naturaleza humana reside una propensión natural a esta inversión de los motivos, entonces hay en el hombre una propensión natural al mal; y esta propensión misma, puesto que ha de ser finalmente buscada en un libre albedrío y, por lo tanto, puede ser imputada, es moralmente mala. Este mal es *radical*, pues corrompe el fundamento de todas las máximas; a la vez, como propensión natural, no se lo puede *exterminar* mediante fuerzas humanas, pues esto sólo podría ocurrir mediante máximas buenas, lo cual no puede tener lugar si el supremo fundamento subjetivo de todas las máximas se supone corrompido; sin embargo, ha de ser posible *prevalecer* sobre esta propensión, pues ella se encuentra en el hombre como ser que obra libremente." El lector estará en este momento algo confuso. No se preocupe: es una paradoja.

Si en la tradición bíblica se habla de "pecado" y en la kantiana, más secularizada, de "mal", la filosofía de la existencia optó por el término "culpa". Se trata, obviamente, de una culpa anterior a toda culpa personal. Por eso Karl Jaspers la denominó "culpa metafísica". Para él, se trata de una de las "situaciones-límite", esos momentos en que el ser humano abandona el orden de lo cotidiano y superficial y pasa a una nueva dimensión más profunda. En español decimos que "toca fondo". Para Jaspers, esos son los instantes de mayor relevancia en la vida de todo ser humano. Uno de ellos es la culpa metafísica, la experiencia de lo que Jaspers llama "culpa esencial". "Es posible ver la culpa como algo finito, como algo evitable, es posible concebir solamente deudas particulares, no la culpa esencial; entonces el hombre se encuentra aquí no en la situación límite, sino que, en un optimismo ético, conforma una vida que él percibe como posiblemente libre de culpa. El estoico obtiene una conciencia ética de autoseguridad que, considerada desde el punto de vista de la situación límite, hemos de ver como un quedar petrificado en lo finito, como una ceguera frente a las antinomias de la existencia y como una actitud de orgullo del hombre finito. Aquí, en esta situación límite [la de la culpa metafísica], el ser humano es tocado en su propia raíz." La culpa esencial, la culpa metafísica, es inevitable, porque nadie puede hacer todo lo que debe, como consecuencia de las antinomias que se dan entre los valores. Es la clásica oposición entre justicia y amor, o justicia y misericordia.

Para Jaspers, la situación límite de la culpa, de esta culpa esencial, anterior a toda culpa personal, es la experiencia moral fundamental. Tras lo cual concluye: "La mayoría de los hombres no vive esta situación límite ética."

De esa culpa se ocupa también el otro gran filósofo de la existencia, Heidegger. En su gran obra *Ser y tiempo*, hay un epígrafe titulado "Comprensión de la llamada y culpa." Por llamada entiende Heidegger la voz interior o voz de la conciencia que nos interpela en orden a la realización de todas nuestras posibilidades existenciales. No se trata propiamente de la culpa moral sino de algo más hondo. El término alemán para culpa es *Schuld* y culpable es *schuldig*. Pero el verbo *schulden* significa estar en deuda o tener deudas. Y aquí está el problema. Es que el ser humano, lo que Heidegger llama *Dasein*, ya desde el origen se encuentra con que está en deuda, es deudor, y por tanto en un sentido no moral pero sí ontológico, es culpable. Así entendida la culpabilidad, "ser culpable no es el resultado de haberse hecho culpable [culpa moral], sino al revés: éste [el ser culpable en sentido moral] sólo es posible sobre la base de un originario ser-culpable." Esto se debe a su intrínseca "nihilidad", a que "no se ha puesto a sí mismo en su ahí. Siendo, el ser humano es una existencia arrojada, no se ha puesto a sí mismo en su ahí. Siendo, está determinado como un poder-ser que se pertenece a sí mismo y que, sin embargo, no se ha dado él mismo en propiedad a sí mismo."

Una discípula de Jaspers y de Heidegger, Hannah Arendt, se refirió a este mismo fenómeno desde otra perspectiva, y lo denominó, en expresión feliz, "la banalidad del mal". El mal más radical no es producto de psicópatas o de locos, sino que se da en personas banales. Éste es el gran misterio, que el mayor mal está en la conducta más frecuente, en la cotidiana, en la de quienes se dejan llevar por lo que Heidegger, su maestro, llamaba "las habladurías", "la curiosidad" y "la ambigüedad" del impersonal "se" (*das Man*), por el "se" dice y "se" hace. Más drástica que su maestro, Arendt arremete contra todos aquellos que han hecho de la obediencia ciega una virtud moral, y por tanto actúan a dictados de otros, sean éstos sus padres, sus maestros, las leyes, los líderes religiosos o políticos, los medios de comunicación, los usos y costumbres sociales, etc. Haríamos bien en desterrar la obediencia del lenguaje de la moral, afirma. Hoy sabemos, añade, que quienes rigen su conducta por dictados de otros, o por fidelidad a la ley, no son fiables, porque cambiarán como lo hace la propia ley.

¿Qué quiere decir todo esto? ¿Que la vida es un error, o que están equivocados los cánones morales? Cuando menos, significa que la vida no es racional; mejor dicho, que no es del todo racional, o que la razón no es capaz de aprehender completamente algo tan próximo y a la vez tan complejo como la vida misma. He aquí el misterio, el gran misterio. Los racionalismos son siempre inhumanos, porque la vida es más que la razón. No hay *ética ordine geometrico demonstrata*, como pretendía nuestro transterrado Espinosa. La ética escapa a un diseño perfecto. ¿No se refería a esto Pablo de Tarso cuando en un párrafo, tan famoso como pobremente interpretado, decía: "No entiendo mi proceder, pues no obro el bien que quiero y hago el mal que aborrezco" (Rom 7,15)?

La ética es siempre de algún modo el fracaso de la razón humana. ¿Por qué?

Diego Gracia

Catedrático de Historia de la Medicina
Universidad Complutense de Madrid

LOS MÚLTIPLES MÉTODOS DE LA ÉTICA MÉDICA, O 13 MANERAS DE MIRAR UN MIRLO*Daniel P. Sulmasy y Jeremy Sugarman*

Fragmento traducido

El texto que sigue a continuación es un fragmento traducido de una obra de Sulmasy y Sugarman que se reedita próximamente, y que constituye una interesante y completa aportación en relación a los métodos de investigación en bioética. Consideramos que puede ser de una inestimable ayuda para incentivar el debate sobre esta cuestión. Es, por ello, un material que hemos trabajado en el Seminario de Investigación en Bioética, y que ahora queremos ofrecer aquí.

Tipos de investigación ética

Ética normativa. Es la rama de la investigación filosófica o teológica cuyo fin es responder a las preguntas ¿Qué se debería hacer? ¿Qué no se debería hacer? ¿Qué tipo de persona deberíamos esforzarnos por llegar a ser? La ética normativa se propone responder a esas preguntas de manera sistemática y crítica, justificando sus respuestas. En lo concerniente a ética médica, se ocupa de argumentos sobre tópicos como la moralidad del suicidio médicamente asistido, o si es ético clonar seres humanos.

Metaética. Es la rama de la investigación filosófica o teológica que investiga el sentido de los términos propios del lenguaje de la ética, de la lógica y la lingüística del razonamiento moral, así como de las cuestiones fundamentales de la ontología moral, la epistemología y la justificación. Es la forma más abstracta de investigación ética, pero es vital para la investigación normativa. Tanto si resulta evidente como si no, toda investigación normativa descansa sobre una postula fundamental acerca de las cuestiones metaéticas. ¿Qué quiere decir "correcto"? ¿Qué quiere decir "debería"? ¿Qué implica decir "debería hacer X"? ¿La ética es objetiva o subjetiva? ¿Hay verdades morales que trasciendan las culturas particulares? Si la respuesta es afirmativa, ¿cómo podemos saber de qué verdades se trata? La postura que se adopte frente a estas preguntas subyace en la mayoría de las discusiones sobre ética normativa, ya sea que versen sobre ética general o médica. A veces sólo es posible entender los fundamentos sobre los que las personas disienten investigando a este nivel de abstracción. A pesar de ello, en general se da por sentado que la investigación en ética normativa puede llevarse a cabo sin necesidad de abordar de forma explícita cuestiones metaéticas.

Ética descriptiva. No entra directamente en las cuestiones sobre qué debería hacerse o el uso apropiado de los términos éticos. Preguntas sobre cuestiones empíricas como ¿Qué piensa la gente que debería hacerse en una determinada cuestión relativa a un problema normativo? ¿Qué hechos son relevantes en esta investigación normativa? ¿Cómo actúa la gente en la realidad en tal circunstancia de duda ética? En ética médica hay muchísima literatura de ética descriptiva, como investigaciones relativas a lo que piensan médicos y pacientes sobre la eticidad del aborto en la gestación avanzada, o sobre las actitudes respecto a las voluntades anticipadas, o respecto a las percepciones concernientes al riesgo de someterse al test genético BRCA1/2, de susceptibilidad de cáncer de mama.

A pesar de que todos estos tipos de investigación ética son importantes, parece que la ética normativa se encuentra en el centro de la cuestión. Con ello no se quiere decir que la ética normativa sea más elaborada o más valiosa que las otras. Más bien sugerimos que el resto de tipos de investigación ética tienen importancia, sentido y utilidad con vistas a las cuestiones normativas que están en juego. Uno se pregunta sobre el sentido de la palabra "deber" porque la respuesta tiene mucha importancia e interés en orden a saber qué es lo que uno debe hacer. Por regla general, es interesante saber qué porcentaje de la población considera que algo debería hacerse en determinadas circunstancias, o cómo se comporta realmente la gente en esas circunstancias, cuando la cuestión es interesante e importante con vistas a saber cómo debería conducirse uno en esas mismas circunstancias.

En cualquier caso, aún cuando la ética normativa se encuentre en el núcleo de los estudios sobre ética, todos los tipos de investigación son importantes e interesantes. Los métodos empleados para responder a los tres tipos de preguntas difieren necesariamente, pero cada uno tiene algo que aportar. Todos contribuyen a rellenar el esbozo de la investigación ética. Podemos ilustrar metafóricamente esta idea con el poema de Wallace Stevens, "Thirteen Ways of Looking at a Blackbird", *Trece maneras de mirar un mirlo*. El poema capta de forma magistral tanto la complejidad como las ventajas de mirar algo desde múltiples perspectivas. La ética médica es como el poema. Cada una de las trece estrofas de éste muestra una perspectiva diferente del mirlo. Cada perspectiva nos dice algo del observador y del mirlo. Ninguna de ellas por separado nos dice qué es un mirlo, pero, al final del poema, el lector tiene una percepción mejor del mirlo. Inevitablemente esa percepción será incompleta, pero sin duda será más rica y amplia después de haber visto las trece perspectivas.

Como escribe Stevens:

El mirlo giraba en el viento otoñal
Sólo era una pequeña parte de la representación

Y planteamos que lo mismo ocurre con la ética médica. Ninguno de los métodos empleados por la filosofía, la antropología, la historia, el derecho u otras disciplinas que contribuyen al estudio de la ética médica, describe el mirlo llamado ética médica de forma completa. Pero mediante el examen de una cuestión ética desde el privilegiado punto de vista de varios métodos diferentes se alcanza una comprensión más rica de esa cuestión y una respuesta de mayor alcance. En circunstancias ideales, cada método de investigación en ética médica aporta algo importante para los estudiosos que emplean otro: diferentes métodos de investigar un mismo asunto. Cada método mira el mirlo desde un ángulo diferente. Y en última instancia, en medicina, esa investigación es vital no ya para los que se dedican a ella, sino para quienes tienen profesiones relacionadas con el cuidado de la salud. Después de todo, la ética médica trata en su mayor parte de lo que tales profesionales deberían hacer. Y lo que hacen obviamente tiene implicaciones muy profundas para las personas cuando éstas enferman.

Una materia, varias disciplinas, varios métodos

¿Es la ética médica una disciplina independiente?

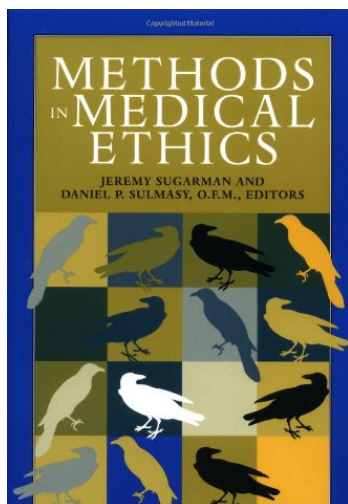
Nos gustaría aportar un poco de claridad conceptual a la discusión sobre esta pregunta diferenciando cuidadosamente los términos materia, disciplina y método. Partiendo del *Oxford English Dictionary*, definimos *materia de investigación* como tema, conjunto de fenómenos o cuestiones que se plantea uno o varios investigadores. En cambio, definimos *disciplina* como un departamento de aprendizaje o conocimiento, una comunidad de estudiosos que comparte supuestos comunes sobre enseñanza, modos de investigación, tipo de conocimiento que se busca y límites de la materia propia de la disciplina. Finalmente, definimos *método* como un procedimiento sistemático, una técnica o modo de investigar empleado en examinar las cuestiones que son objeto de investigación.

Adoptamos el punto de vista de que la ética médica es una materia de investigación de gran interés para varias disciplinas, y no una disciplina independiente. De manera que se puede investigar sobre ética médica como filósofo, como investigador de los servicios de salud o como historiador. Por supuesto, cabe la posibilidad de tener una formación interdisciplinar. Pero nos parece que la calidad del conocimiento será mayor si el investigador utiliza una disciplina concreta como punto de partida y de referencia. Con ello se asegura un entendimiento sólido respecto a los supuestos y limitaciones de los métodos propios de cada disciplina, además de asegurar el rigor y la revisión adecuada de la investigación por parte de la comunidad de estudiosos que se dedica a esa disciplina.

Así pues, consideramos la ética médica como un tema de investigación genuinamente interdisciplinario.

(Traducido y adaptado de J. Sugarman y D.P. Sulmasy, eds. *Methods in Medical Ethics*. Georgetown University Press, 2001)

Traducción: **Teresa Parajón**



Próxima publicación: INVESTIGACIÓN EN BIOÉTICA

Textos presentados en las Jornadas de Investigación en Bioética celebradas en 2008

Yo creo que más gana la vida con la experiencia de quien por su libre y autónomo pensar yerra que con las opiniones justas de los que las profesan solamente por no permitirse pensar (J. Stuart Mill).

Gracias a Miguel Sánchez por darnoslo a conocer.

Luces de Mayo en Madrid (o de Junio en Teruel)

Este cuento breve comienza en noviembre cuando las granadas rojas languidecen y los atardeceres apenas instalados rápidamente ensombrecen.

Este es un relato de livianas sensaciones, de profundas reflexiones y claro está, de sentidas emociones, todas ellas con su camino previo recorrido, ya fuera de allende los mares, por la albufera, en nevados senderos de Castilla, de Navarra y de Vitoria, en el mar del sardinero o en una plaza de albero, tal vez en el duro momento de transmitir un diagnostico fatal y certero o porque no, en la intimidad más trivial de un glamouroso y sofisticado ropero.

En este relato existen trazos de un debate sereno que se teje en momentos inconexos de teatro y de tertulia, de experiencias contadas desde emergencias o desde primaria y en momentos de lecturas y de escuchas a un singular maestro que con magistral escuela difunde y enseña el mundo de los valores y que con tacto y paciencia responde inquietas preguntas de sus interlocutores

Dos años de camino entre sombras tenues de noviembre y luces vitales de mayo en Madrid (o de Junio en Teruel) . Dos años en que aprendimos lecciones formales de la moral a priori o lecciones empíricas de la moral a posteriori, de la libertad y la dignidad que con la virtud se alcanzan y de las que del sueño al salir de la caverna se rescatan. Dos años en los que pasábamos del deber ser genérico al tener que ser individual (Ortega), del deber de la utilidad al principio formal de la moralidad y del casuismo incierto y atractivo al existencialismo responsable. Tránsitos desde la luz de la razón hacia el calor de la emoción, del silencio, entre comillas, del discente a la sabiduría sencilla y prudente del docente. Dos años en los

que además de platónicos pasillos rodeados de bancos de tejidos, desvencijadas taquillas y siniestros congeladores de menos 80 transitamos también , como Hume, desde las impresiones a las ideas, desde las vivas percepciones a las suaves emociones, o tal vez como dijera Laín desde la espera a la esperanza, tránsitos, *en fin, desde el sentir al pensar y desde el pensar al debatir.*

Tiempo en el que al fin, al fin, aprendimos después de tanto repetírnoslo que la bondad es un valor diferente de los demás porque consiste justo en realizar el resto de los valores. Tiempo en el que aprendimos a escuchar, a respetar y a tratar siempre como un fin en si mismo y nunca solo como a un medio a cualquier ser racional. Tiempo pues para aprender y preguntar para pensar y **deliberar**, tiempo también para compartir entre cámaras, grabadoras y camisetas, vinos de Toro y Valladolid y caseras viandas de Madrid. Tiempo que ahora concluye con este despedir una aventura singular, sencilla y profunda que a cada cual coloca, así lo espero, en el umbral de su mejor tiempo para vivir y transmitir.

Para vivir y transmitir livianas sensaciones, profundas reflexiones y claro esta sentidas emociones, que sin duda cada cual tenía ya en aquel Noviembre de sombras tenues, cuando empezamos y que cada cual se lleva ahora, en este Junio intenso, cuando acabamos, eso si después de tamizarlas en este singular escenario en donde de forma sencilla y modesta quizás se manejen las claves morales de la Humanidad.

Por nuestros maestros y por nosotros mismos, salud.

Javier Estebarez

Hospital Clínico V. de la Victoria. Málaga



PROYECTO DE MEJORA DE CALIDAD: "ACTUALIZACIÓN EN BIOÉTICA DEL EQUIPO DE ATENCIÓN PRIMARIA (EAP) DEL CENTRO DE SALUD DE MONREAL DEL CAMPO, SECTOR TERUEL."

JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS DEL PROYECTO DE MEJORA DE CALIDAD:

El objetivo de este proyecto es el de impregnar en bioética a los profesionales del centro de salud (CS) mediante el recuerdo histórico y de la fundamentación en bioética, el aprendizaje del método deliberativo de D. Diego Gracia y la implantación del procedimiento con casos clínicos de atención primaria.

Una de las razones por las que justificamos este proyecto es la propia creación de nuestro comité. Desde enero de 2010 está funcionando el Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria (CEAS) del sector Teruel, tras dos años de trabajo como Grupo Promotor (2008-2010). Para este grupo de profesionales el profesor Diego Gracia Guillen es un maestro, una referencia indiscutible en la disciplina de la bioética y el apoyo fundamental para la constitución y desarrollo de dicho CEAS. No solo resulta relevante su maestría, sino también la de sus discípulos y colaboradores que nos han ayudado a comenzar un proyecto tan duro como apasionante: Ampliar nuestros conocimientos en bioética con la finalidad de mejorar la calidad de nuestra asistencia sanitaria.

Creemos que sería acertado, e incluso nos atrevemos a decir que imprescindible, que la disciplina de la bioética se integrara de algún modo en los planes de calidad del ámbito sanitario. El procedimiento deliberativo que el profesor Diego Gracia ha desarrollado es una de las herramientas principales con las que pueden contar los profesionales de CEAS como el nuestro. Ayuda en la toma de decisiones en casos complejos y de difícil solución, utilizando los hechos, los valores y los deberes, y siempre desde la perspectiva de la deliberación, el respeto, la prudencia, el trabajo y la responsabilidad.

ACTIVIDADES REALIZADAS y RESULTADOS OBTENIDOS:

La población diana de nuestro proyecto han sido los 25 profesionales que trabajan en el centro de salud: 9 médicos titulares y 3 de refuerzo, 1 fisioterapeuta, 1 trabajador social,

6 enfermeros titulares y 2-3 de refuerzo, 1 profesional de la limpieza y 2 auxiliares administrativos.

En un principio se realizó un diagnóstico de la situación con un estudio descriptivo de los conocimientos existentes en nuestros profesionales sobre bioética y las situaciones que más les preocupan en relación a dicha disciplina. Se utilizó el temario del master de Diego Gracia.

RESULTADOS OBTENIDOS:

En nuestro EAP, de los 25 profesionales consultados, 21 de ellos respondieron a la pregunta sobre el número de horas de docencia postgrado que habían recibido. Resultados:

1. El 66,6% del EAP no tiene formación en BE.
2. El 34,4% ha recibido formación en BE, según los siguientes %:
 - El 9,5% del EAP tienen >100h formación BE (corresponden a las dos compañeras que están realizando el master de bioética).
 - El 9,5% del EAP tienen 50h formación BE.
 - El 9,5% del EAP tienen 30-40h formación BE.
 - El 5,26% del EAP tiene 10-20h formación BE.

Los temas que han salido elegidos por los 25 profesionales del CS y por orden de puntuación son los siguientes:

1. Ética y enfermedades terminales: 12/25.
2. Procedimiento deliberativo de Diego Gracia para resolución de casos difíciles: 9/25.
3. Ética de la relación clínica: 8/25.
4. Éticas de la responsabilidad: 7/25.
5. Consentimiento informado y capacidad: 6/25.
6. Problemas éticos del origen de la vida: 5/25.
7. Presente y futuro de la bioética. Ética de los valores. Introducción a la bioética: 4/25.
8. Resto, con menos de 4 puntos.

OTRAS ACTIVIDADES REALIZADAS:

- Sesiones clínicas por docentes expertos en bioética:
 1. Introducción a la bioética.
 2. Fundamentación filosófica. Principialismo.
 3. Historia y actualidad de la bioética.

4. Procedimiento deliberativo de Diego Gracia.
 5. Presentación del CEAS del sector Teruel. Actividades que son competencia y que NO lo son para el Comité.
 6. Casos clínicos.
 7. Consentimiento Informado.
 8. Voluntades Anticipadas.
 9. Ética al final de la vida.
- Consulta con el CEAS del sector Teruel.
 - Reuniones interdisciplinarias trimestrales entre miembros del CS.
 - Análisis de casos clínicos pertenecientes a nuestra práctica clínica habitual, en atención primaria rural, desde el punto de vista bioético y su presentación en Revistas, Jornadas y Congresos.

CONCLUSIÓN:

En estos momentos podemos concluir que en nuestro centro de salud:

1. Se conoce la existencia del procedimiento deliberativo de Diego Gracia como herramienta de trabajo en la toma de decisiones difíciles.
2. Se conoce el grupo promotor, actual Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria (CEAS) del sector Teruel y su reglamento.
3. Se han ampliado los conocimientos en bioética (BE) y se siguen ampliando dichos conocimientos en relación a los resultados obtenidos en la encuesta de valoración inicial.
4. Hay una mayor inquietud en temas relacionados con la BE que lleva a plantear nuevas dudas y preguntas. En un principio éstas se tratarán en el CS. Lo que no pueda ser asumido por la coordinación de este proyecto se remitirá al CEAS.
5. Se apuesta por la excelencia y humanización en la profesión sanitaria. Se ha puesto en marcha un nuevo proyecto, en la línea de atención al usuario, como línea estratégica del plan de calidad en atención primaria, que trata sobre la humanización de la atención sanitaria en atención primaria del sector Teruel.

Creemos que la BIOÉTICA debe PERMEAR la medicina desde el principio hasta el final

cambiando la mentalidad, siendo un motor de transformación de la asistencia sanitaria en la línea de la humanización. Es más, incluso de la sociedad. El desarrollo de la bioética se relaciona con la calidad ya que ésta disciplina solo se entiende desde una atención de excelencia y con la finalidad de la humanización. La BE no es una especialidad puntual de la medicina.

Dra. Etel Carod Benedico.

Médico de Familia y coordinadora del proyecto de mejora de calidad.
Centro de Salud de Monreal del Campo.
Sector Teruel.

Caso Clínico Comentado

Historia Clínica

La Sra. Carmen tiene 87 años y un deterioro cognitivo grave de 3 años de evolución, es dependiente para las ABVD (actividades de la vida diaria), vive en una residencia y pasa la mayor parte del día encamada. En los últimos meses, presenta dificultad para masticar, carraspeo-babeo-tos durante y después de comer; ha perdido 6 kg en un mes, según consta en informe emitido por el Médico de la Residencia. Ingresa en el S^o de Traumatología del Hospital por una fractura de fémur, que se decide no intervenir de acuerdo con la familia dada la situación previa, la edad y el deterioro cognitivo. Durante el ingreso la paciente presenta una sepsis grave de origen urinario, se inicia antibioterapia endovenosa con escasa mejoría clínica. Tras dos semanas de ingreso y dado que la paciente rechaza la ingesta, se coloca una sonda nasogástrica (SNG) para alimentación. La familia no está de acuerdo con esta técnica ya que a raíz de la colocación de la SNG, se muestra inquieta y quejosa. Tras hablar con el médico responsable de la paciente, éste les dice que su obligación y responsabilidad es alimentarla e hidratarla. Doña Carmen se ha arrancado la sonda en tres ocasiones.

El residente de Traumatología, preocupado por la situación, solicita una interconsulta a Geriátrica, a los 15 días del ingreso en Traumatología.

Realiza la primera visita el médico geriatra. En la primera valoración encuentra una paciente caquéctica (desnutrición, adelgazamiento, debilidad), encamada, febril, edematosa, bajo nivel de conciencia (Glasgow 5) y con secreciones respiratorias de vías altas, portando una sonda vesical y otra nasogástrica y contención mecánica de ESI (extremidades superiores e inferiores). Presenta varias úlceras por presión (UPP) en ambos talones (escaras necróticas), trocánteres y en sacro grado IV, sobreinfectadas probablemente. Además de antibioterapia endovenosa de amplio espectro, la medicación administrada incluye heparinas de bajo peso molecular, protección gástrica y analgesia (nolotil y ketorolaco); de forma puntual queda reflejado la administración de cloruro mórfico subcutáneo "por agitación psicomotriz nocturna".

Los hijos manifiestan que desde que se colocó la sonda, la Sra. Carmen está inquieta y emite unos sonidos que ellos interpretan como quejidos, que está sufriendo y piden "una muerte digna", sin sufrimientos añadidos; asimismo explican que así lo habría querido ella.

Se realiza una segunda entrevista conjunta con los hijos, el médico responsable y el equipo de geriatría. La familia insiste en su demanda y el médico mantiene su postura.

En definitiva, se trata de una paciente con un deterioro cognitivo y funcional avanzado establecido que tras fractura de cadera no intervenida, desarrolla una sepsis grave de origen urológico-UPP y negativa a la ingesta, decidiendo su médico instaurar nutrición artificial mediante SNG, no estando sus familiares conforme con dicha medida.

Comentario

Deliberación sobre los hechos

Se trata de una paciente con una demencia tipo Alzheimer avanzada que ingresa por fractura de cadera y que desarrolla sepsis grave de origen urológico y en UPP. A pesar de que la paciente tiene un pronóstico infausto a corto plazo, se decide por su médico responsable iniciar nutrición artificial mediante SNG, sin consensuar con la familia.

Deliberación sobre los valores

Lista de problemas éticos

- ¿El tratamiento es desproporcionado?
- ¿Debo oponerme activamente al médico responsable?
- ¿Es correcto desatender los intereses de la familia?
- ¿Debe el geriatra tomar la decisión que considera más correcta para este paciente?
- ¿Debe prevalecer el mejor interés del paciente?
- ¿Es correcto permitir que un médico tome decisiones unilaterales?
- ¿debo consultar con el superior del médico responsable? (¿"puenteándole"?)
- ¿Está indicada la SNG en la demencia terminal?
- ¿está indicada recolocar la sonda manteniéndola con contención?
- ¿Es correcto solicitar al equipo de enfermería que se mantenga esta situación
- ¿Sería correcto indicar a la familia la posibilidad de recurrir a Atención al Paciente?
- ¿Habría que respetar la decisión de la paciente de retirarla?
- ¿Qué tengo que hacer con esta paciente en esta situación (poco tiempo vital)?
- Cuando el planteamiento ético del médico responsable y el médico interconsultor no coincide, ¿qué debe hacer el interconsultor?

Elección del problema a analizar

Cuando el planteamiento ético del médico responsable y el médico interconsultor no coincide, ¿qué debe hacer el interconsultor?

Identificación de los valores en conflicto

<ul style="list-style-type: none">• Respeto a la decisión del responsable médico• Colaboración profesional• Confort familiar• Cantidad de vida	<ul style="list-style-type: none">• Evitar el sufrimiento en un caso de agonía• Respeto a la decisión familiar• Calidad de vida
---	---

Deliberación sobre los deberes

Identificación de cursos extremos de acción

Emprender todas las acciones para llevar a cabo la indicación del geriatra
Inhibirse y respaldar al traumatólogo

Identificación de cursos intermedios de acción

- Hablar con el traumatólogo sobre situación agónica
- Argumentar evidencia científica sobre nutrición enteral (NE)
- Sesiones interdisciplinarias para analizar el caso
- Informar a la familia sobre pronóstico, derechos y alternativas terapéuticas

- Realizar un informe clínico que incluya una valoración geriátrica integral
- Tranquilizar a la familia
- Orientar a Enfermería sobre cuidados integrales
- Hablar con el residente para abordar la situación con su adjunto.
- Comentar con el Jefe de Servicio
- Hablar/persuadir al traumatólogo para cambio de servicio.
- Indicación en informe sobre analgesia y tratamiento sintomático

Identificación del curso óptimo

1. Hacer un informe clínico exhaustivo
2. Persuadir al traumatólogo con la evidencia científica sobre NE en demencias avanzadas
3. Intentar el traslado al S^o de Geriátrica
4. Hablar con la familia, explicándole sus derechos y alternativas posibles.
5. Recurrir al jefe de servicio si todo lo anterior fracasa
6. Alta voluntaria

Deliberación sobre las responsabilidades finales

Los cursos de acción elegidos como óptimos pasan las pruebas de consistencia:

Prueba de la legalidad: la acción elegida es compatible con el sistema legal, se trata de no instaurar medidas desproporcionadas en una paciente sin posibilidades de recuperación, que parece estar sufriendo. Estaría contenido dentro del ámbito de la limitación de esfuerzo terapéutico. Dado que ella es incapaz de decidir, por su deterioro cognitivo, se respeta la opinión de sus familiares.

Prueba de la temporalidad: la situación no es de urgencia, si bien la paciente parece estar sufriendo. El conflicto entre traumatólogo y geriatra probablemente genera que se defiendan posturas más extremas. Por ello, una reflexión pausada sería conveniente. En este caso, se ha tomado una decisión ponderada, con una progresión en las acciones a llevar a cabo, de modo que se minimiza el elemento afectivo que podría generar una decisión apresurada en el marco de un conflicto.

Prueba de la publicidad: la decisión es aceptable, puede ser informada y explicada, pues el argumento básico para defenderla es el bienestar de la paciente, ante una situación irreversible.

Se toma la decisión final (el responsable del caso).

Dra. Lydia Feito Grande
 Profesora de Bioética
 Facultad de Medicina
 Universidad Complutense de Madrid

Sobre el principio de no maleficencia

El principio de no-maleficencia ha sido considerado como un pilar inamovible de la conducta de los sanitarios. Sin embargo, en la práctica clínica es vulnerado frecuentemente bajo diversas justificaciones. Recientemente han llegado al Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria del hospital Ramón y Cajal cuatro casos cuyo estudio provocó algunas reflexiones respecto a su condición apodíctica.

El primer caso era la consulta de un cirujano que dudaba sobre si la curación de una paciente con un tumor del vértice pulmonar que invadía el plexo braquial y la arteria subclavia, justificaba la mutilación que supondría la probable necesidad de amputar el brazo a pesar de estar sano, pues el único tratamiento efectivo, la extirpación radical, causaría la pérdida de sensibilidad, trofismo y motilidad del miembro.

El segundo se trataba de la extirpación de un riñón sano a una mujer para donárselo a su hija.

El tercero consistía en una intervención de cambio de sexo masculino a femenino que conllevaba la emasculación y la amputación del pene.

El cuarto provenía del ámbito judicial: una sentencia obligaba, bajo la amenaza de la pena correspondiente al desacato, a la esterilización irreversible de una mujer de etnia gitana, de 29 años de edad, dependiente de los servicios sociales de una Comunidad Autónoma, a pesar de su decidida, reiterada y razonada oposición. Ésta era tan decidida que obligaría a hacer la intervención con anestesia general.

¿Por qué le preocupa al cirujano del primer caso amputar el plexo provocando una parálisis del brazo o tener que amputar el miembro? ¿Tendría la misma preocupación si se tratara de amputar un pie con necrosis vascular? ¿Qué diferencia hay entre amputar y mutilar? ¿La condición patológica o no del órgano?

Quizás en su fuero interno encuentra la misma diferencia entre amputar y mutilar que la que establece Casares, en su Diccionario Ideológico, cuando sitúa amputar en un grupo de palabras afines encabezadas por <cirugía> y mutilar en otro que finaliza con <degollación> y <muerte>. Esto le hace

relacionar la extirpación de un miembro sano con la idea de mutilación, de daño, que el principio de no-maleficencia le prohíbe. Se encuentra ante un conflicto moral entre dos principios: el de beneficencia que le exige poner todos los medios necesarios para curar a la paciente y el de no hacer daño que le impide mutilarla. Este último sería de mayor jerarquía y debería predominar sobre el primero y sin embargo, observado rigurosamente casi impediría la práctica de la medicina, pues pocas veces se logra la curación sin producir algún daño. Una posibilidad de salida del problema sería el recurso a los valores implicados: el valor vida es superior al de integridad física. Así enfocado podría justificarse el curso de acción que parece más razonable y que la paciente prefiere.

La actitud del equipo de trasplantes encargado de realizar el de riñón de una madre a un hijo, es completamente diferente a la del médico anterior. Están contentos y emprenden su tarea con la ilusión de mejorar la calidad de la vida del paciente. Tanto lo están que cuando se les llama la atención sobre la mutilación de la madre se asombran de que a alguien se le pueda ocurrir este enfoque y responden diciendo que la decisión de la madre es libre, altruista y consciente de los riesgos que corre; en una palabra, autónoma. ¿Justifica la libertad de una persona competente *cualquier* toma de decisión sobre su propio cuerpo? Es legal la negativa a someterse a un tratamiento aún a costa de la propia vida. Pero, ¿está justificada moralmente la automutilación? ¿Y la venta de los propios órganos? ¿Y el suicidio? En definitiva ¿es la autonomía un principio limitado solo por la autonomía de los demás? El individuo recibe su autonomía de la sociedad que reconoce su pertenencia a la comunidad de los humanos, por lo que "debe tener como horizonte la humanidad en su conjunto" (A.Cortina, *Alianza y Contrato*). Si la autonomía no es un principio absoluto ni tampoco lo es la no-maleficencia ¿qué justificación hay para la mutilación de la madre? Nuevamente hemos de volver la vista al mundo de los valores y es el valor amor el

que nos hace salvar la distancia entre autonomía y maleficencia en este caso

La justificación de la mutilación necesaria para la "reasignación de sexo" del tercer paciente es verdaderamente problemática. En primer lugar porque su condición se sitúa en un término medio entre la cosmética y la enfermedad: el Trastorno de Identidad de Género aparece en el *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) en 1973, en un nuevo apartado bajo el epígrafe de *Ego Dystonic Homosexuality*, al desaparecer la homosexualidad como enfermedad. Pasa luego a llamarse *Gender Identity Disorder* en el DSM IV y a considerarse no un trastorno psicopatológico, sino una "disfunción sexual" sin sintomatología objetiva, pronóstico ni tratamiento médico o quirúrgico. De esto parece poderse concluir que su catalogación como enfermedad es, cuando menos, problemática. Por tanto la reasignación de sexo no es un tratamiento de una enfermedad, ya que este trastorno "no precisa tratamiento como tal" según dice el DSM IV. Considerado como una técnica cosmética entraría dentro del amplio campo de los procedimientos de "mejora" de la constitución psicofísica cuyo análisis nos llevaría muy lejos de nuestro tema. Entonces ¿qué justificación encuentra el cirujano para realizar una intervención ciertamente mutilante? Nuevamente se encuentra en una encrucijada de principios: de un lado la libertad para la gestión de su cuerpo del "paciente", de otro el deber de no hacer daño del médico. Nuevamente el recurso a los valores, en este caso a la compasión ante el sufrimiento de este usuario de la sanidad y la solidaridad con su situación, será una ayuda para la toma de decisiones

En el cuarto caso hay varios problemas en relación con la ética: límites de la autonomía, justicia social en relación con determinadas etnias, legitimidad de las decisiones legales, maleficencia, eugenesia y fundamento de las decisiones subrogadas. De todos ellos uno nos parece que se relaciona directamente con el principio de no hacer daño: la eugenesia forzada. Una decisión judicial de esterilizar permanentemente a una persona en contra de su voluntad presenta resonancias de tiempos pasados, quizá sólo pasados en el tiempo a la vista de las políticas de determinados países: oferta de aborto gratuito en embarazos con fetos femeninos, ofrecimiento de "viajes de amor" a universitarias mientras que se premia a las no universitarias por someterse a ligadura de trompas, selección de sexo a partir de la selección de espermatozoides, etc. No parece que estén tan lejos las ideas eugenésicas como para que no nos preocupe la esterilización

permanente contra su voluntad de una mujer, aplicada por una sentencia judicial apoyada en informes de salud mental. No cuestionamos la legalidad ni el procedimiento seguido en este caso, solamente manifestamos que el previo análisis ético del mismo no es una idea extravagante. Independientemente de la incapacitación de nuestra paciente, cuya justificación no nos consideramos en condiciones de estimar, lo que sí parece es que la esterilización permanente no es la opción que más beneficia a la paciente pues, como ella explica, va a verse relegada socialmente por su comunidad, ya que su imposibilidad total y permanente de tener hijos suprime su estatus de mujer, según una costumbre fuertemente arraigada en determinadas culturas orientales y en la gitana a la ella que pertenece

Estos casos muestran la imposibilidad de aplicar el principio de no hacer daño de forma absoluta. El término absoluto expresa una idea de relación incondicionada y se suele oponer al de relativo como si la condicionalidad o incondicionalidad fuera la idea fuerte que subyace en ellos. Sin embargo, si damos un paso atrás, veremos que ambos términos, relativo y absoluto, expresan ideas de relación, de diversas formas de relación; y en lengua española absoluto tiene como antónimos otras palabras pertenecientes al mismo grupo ideológico, como son concernir, relacionarse, conexión, reciprocidad, además de relativo. Lo opuesto a absoluto no es sólo relativo, sino que puede ser <proporcional>, como propone D. Gracia, u otras palabras que expresen ideas opuestas a absoluto en su sentido de incondicional. Quizás <recíproco> o <condicionado>. La primera expresa la presencia de *el otro* y la segunda se refiere más a *lo otro* es decir a las circunstancias que son independientes de los agentes. Con todo, usemos el término que usemos, la idea es que, ante las situaciones concretas, se ha de buscar la excepción que salve el mayor número de valores implicados, lesionando lo menos posible la regla, el principio, de tal forma que éste permanezca no de forma absoluta pero sí fundamental.

Dr. Luís Sanjuanbenito
Neurocirujano

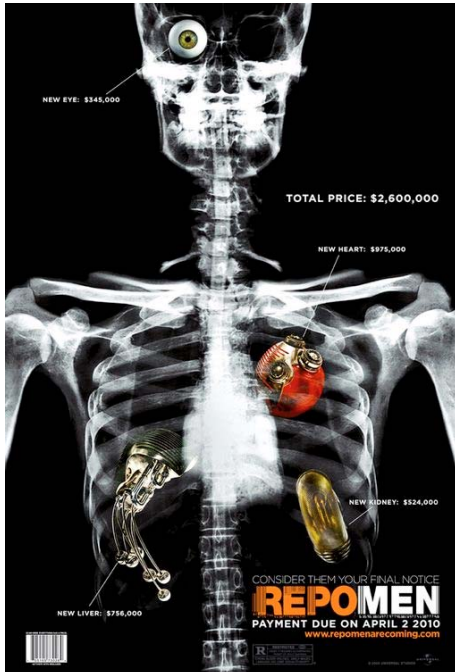
Acontecimientos, Noticias, Novedades

- El Grupo Interuniversitario de Investigación en Éticas Aplicadas y Democracia, y el Grupo de Investigación en Bioética de la Universitat de València, organizan el I Congreso Internacional de Bioética: *Bioética, Reconocimiento y Democracia deliberativa*. Valencia, 10, 11 y 12 de noviembre de 2010. <http://www.uv.es/bioeticavalencia/>
- El 28 de octubre tendrá lugar en Cartagena la IV Jornada de Comités de Ética Asistencial de la región de Murcia. El plazo de presentación de comunicaciones termina el 10 de octubre. <http://www.alquibla.com/?q=node/95>
- El Grupo de Investigación Bioética: *Dignidad humana, los estadios de la vida y el respeto a la diferencia*, de la Universidad de Barcelona, celebra el Congreso internacional *La toma de decisiones en el ámbito bioético*. Barcelona, 8 y 9 de noviembre de 2010. <http://investigacionbioetica.info/>
- Los días 19 y 20 de noviembre tendrán lugar en Madrid las III Jornadas de Aspectos Éticos de la Investigación Biomédica, organizada por el Instituto de Salud Carlos III. Los temas que se tratarán son *Buenas prácticas científicas* y *Capacitación de los C.I.E.S.* <http://www.aymon.es/3jornadabioetica/index.html>
- El Grupo de Especialistas en Investigación Biomédica del Consejo de Europa ha publicado en Internet el borrador de la Guía para miembros de Comités Éticos de Investigación con la finalidad de recibir sugerencias respecto al mismo. <http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/>
- El 31 de octubre concluye el plazo de presentación de trabajos para el IX Premio "Junta General del Principado de Asturias-Sociedad Internacional de Bioética (SIBI)". El tema es "Nanotecnología, salud y bioética" y el premio consiste en 12.000 euros. Más información en: <http://www.jgpa.es/porta1.do?IDM=123&NM=3>

Bibliografía y fuentes de Bioética

- El Comité de Bioética de Cataluña, en colaboración con la Fundación Víctor Grífols i Lucas, ha publicado el documento *Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida*. <http://www.fundaciongrifols.org/porta1/es/2/163982/ctnt/dD10/ / /3x47/03-Recomendaciones-a-los-profesionales-sanitarios-para-la-atención-a-los-enfermos.html>
- La Georgetown University Press publicará el 1 de noviembre de 2010 la 2ª edición del libro *Methods in Medical Ethics*, de Jeremy Sugarman y Daniel P. Sulmasy (ed) con nuevos capítulos. <http://press.georgetown.edu/detail.html?session=a5717793fcac8091199c6388901611d9&cat=4&id=9781589017016> Para comprar el libro desde España hay que dirigirse al distribuidor en Inglaterra: <http://press.georgetown.edu/sales.html> - UK
- M. de los Reyes, M. Sánchez. *Ética y Pediatría. Proyectos de vida plena. Libro y CD-Rom. Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla* - La Mancha. Madrid, 2010.
- Jonsen, M. Siegler, W. Winslade. *Clinical ethics. A practical approach to ethical decisions in clinical medicine*. 7ª edición. The McGraw-Hill Companies, 2010.
- Danbury, C. Newdick, C. Waldmann, A. Lawson eds. *Law and Ethics in Intensive Care*. Oxford University Press, 2010
- T. H. Murray and J. Johnston (ed.) *Trust and Integrity in Biomedical Research. The Case of Financial Conflicts of Interest*. Johns Hopkins University Press, 2010.
- D. Callahan, *Taming the Beloved Beast: Medical Technology and Health Care Costs*. Johns Hopkins University Press, 2010.
- M.J. Farah, *Neuroethics: an introduction with readings (Basic Bioethics)*. The MIT Press, 2010.
- D. DeGrazia, T. Mappes, and J. Ballard, *Biomedical Ethics*. McGraw-Hill Humanities, 2010.

¿Buena bioética con malas películas?



Repon Men (2010, M.Sapochnik; intérpretes: Jude Law, Forest Whitaker, Liev Schreiber, Alice Braga, etc.)

La película narra la historia de un “repo man” (J. Law) encargado de reclamar órganos artificiales no pagados. Es un thriller de acción, un tanto convencional, previsible, y un tanto carente de ritmo.

“Por un precio, cualquier órgano de tu cuerpo puede ser reemplazado...”



Splice. Experimento mortal (2009, V. Natali; intérpretes: Adrien Brody, Sarah Polley, etc.)

Dos brillantes científicos se dedican a crear variaciones de especies conocidas mediante la ingeniería genética. Combinarán ADN humano en sus experimentos genéticos y obtendrán un nuevo escalón en el árbol evolutivo actual. La película gira sobre los límites —morales— de la propia ciencia.

“El último milagro de la ciencia es... un error”

El cine se ha convertido en un instrumento educativo para la enseñanza de la bioética y para la sensibilización, y discusión, sobre muchos temas. Pero, podemos preguntarnos si para que este uso sea adecuado las películas que utilicemos deben ser, desde un punto de vista estético, buenas. Estas dos películas recientes que aquí presentamos, “Repo-men” y “Splice”, son dos buenos ejemplos de dos películas no demasiado buenas que sin embargo si pueden ser muy interesantes y útiles en la formación bioética. Giran, en su trasfondo, sobre problemas morales, como son el uso y abuso del propio cuerpo, la mercantilización de la sanidad, los trasplantes de órganos, los límites de la ciencia, la cuestión de la responsabilidad, etc.

Lo importante en su uso educativo en bioética es incorporar su poder estético-narrativo, más o menos conseguido, más o menos brillante, en una estrategia educativa adecuada y eficaz. Lo importante en la formación con el cine no es tanto la actitud, la buena disposición del docente, como un método adecuado. Remedando a Descartes podríamos decir que lo importante no es tener una buena disposición sino aplicarla bien, es decir, tener un método. Por eso, urge un método para la educación narrativa (y cinematográfica) en bioética. Narración estética y deliberación ética pueden, y deben, acompañarse.