

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

Sobre metodología deliberativa [P.2](#)

Prudencia política [P.5](#)

Niños, grandes maestros [P.10](#)

La muerte íntima (2ª parte) [P.12](#)

Caso narrativo [P.16](#)

El "efecto Ricoeur" [P.23](#)

Caso clínico comentado [P.26](#)

Ask what can you do [P.35](#)

Desde la redacción

Recientemente, en el blog de bioethics.net, Craig Klugman afirmaba que el modo en que la información de los medios trata los temas de bioética puede tener una gran influencia en las conclusiones que los informadores ofrecen al público. Se trata, una vez más, de la constatación de que la información está siempre sometida a los intereses y la subjetividad de quien informa, y que la mera elección de un titular supone una tendencia que condiciona lo que se dice, influyendo en los receptores.

A nadie puede llamar la atención que existan intereses, que haya interpretaciones y sesgos. Sería ingenuo seguir pensando que se pueda dar una objetividad y una neutralidad puras e incólumes. El conocimiento y el interés son cosas que andan unidas, como ya se encargaron de analizar autores como J. Habermas o R.K. Merton. Y es que los datos, los hechos, son interpretados. Nadie puede pensar sin los filtros de su entendimiento. Y éstos son culturales y personales, están dentro de paradigmas kuhnianos, se hacen comprensibles a través de teorías, cobran significado en contextos.

Lo preocupante no es que existan interpretaciones. Al contrario, esto es interesante, enriquecedor y muestra de la pluralidad de perspectivas sobre el mundo, que, como destacara Ortega y Gasset, resultan necesarias para tener un relato completo de la realidad.

Lo que indigna e inquieta es que no se hagan explícitos los supuestos desde los que alguien habla. Que los intereses sean ocultos. Que las versiones sean, más bien, tergiversaciones torticeras, deliberadamente sesgadas, al servicio de intereses espurios. Porque entonces se pierde uno de los requisitos básicos de la comunicación: la veracidad. Que hace referencia a una intención de no engañar, y por tanto, a la voluntad de verdad.

Por eso, la clave no está en decir esto o lo otro, la clave está en la honestidad, en hacer explícitos los presupuestos desde donde se expresa algo, a fin de ofrecer las claves de interpretación y, así, permitir un acceso a la información desde el pensamiento crítico, desde el conocimiento, desde la libertad de las ideas.

Esto es lo que puede encontrarse en este número, y éste es el objetivo que *Bioética Complutense* ha perseguido desde sus inicios: un ejercicio de deliberación desde la pluralidad.

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. Gracia Alvarez Andrés
D^a Mariona Argemí
D. Juan Pablo Beca
D. Tomás Domingo Moratalla
D. Diego Gracia Guillén
D^a Núria Guerrero
D. Frank Hamre
D. Alberto Lecaros
D^a M^a Pilar Núñez Cubero
D^a Mila Razmilic
D. John Salas
D^a. María Tasso

Ayudantes:

D^a Bernadette Pfang

El boletín se publica trimestralmente.

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

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



Sobre los cursos intermedios y los cursos extremos en la metodología de análisis deliberativo de casos clínicos

El proceso deliberativo se caracteriza por considerar que la decisión óptima ante un problema se encuentra en un espacio de prudencia, más que en un punto determinado que pudiera ser susceptible de descubrimiento con algún tipo de técnica infalible. Ese espacio de prudencia abre la posibilidad de que las respuestas no sean blancas o negras, de que haya que hacer un esfuerzo mucho mayor para encontrar una vía de solución válida, y justificar por qué esa opción es la más adecuada y cómo se las arregla para salvar los valores que pudieran estar en peligro, ponderando las circunstancias que rodean al problema y las consecuencias que se derivarán de seguir la opción propuesta.

La apuesta de la deliberación es por un espacio de prudencia que, así, admite más de una solución posible. Esa es su riqueza, pero también su dificultad. Porque quien toma la decisión no tiene garantías, pero sí la responsabilidad de asumirla. En el terreno de los valores nos movemos en un mundo de grises, de matices y sutiles diferencias, que son las que determinan la idoneidad de nuestras resoluciones.

Importa en este proceso el qué —qué he de hacer—, el por qué —la razón por la que debo hacer esto y no otra cosa—, el cómo —el modo más apropiado para llevarlo a cabo— y también si se podrá asumir lo que comporta —si quien decide y también quien resulte afectado por la decisión, serán capaces de hacerse cargo de las consecuencias—. Aplicando el método deliberativo [D. Gracia, 2011] al análisis de casos clínicos —como en *Bioética Complutense* hacemos siempre en el Caso Clínico Analizado— realizamos una deliberación sobre los deberes que pasa por la identificación de los cursos de acción extremos e intermedios, intentando seleccionar el curso óptimo de entre estos segundos.

Lo que define y distingue un curso extremo es su condición dilemática y unilateral, lo que obliga a salvar o proteger un valor, a costa de lesionar o perder el valor con el que entra en conflicto, y que se encuentra situado en el extremo contrario.

Veámoslo con un ejemplo: un paciente, que requiere que una de sus extremidades sea amputada por estar sufriendo un proceso necrótico que amenaza su vida, se niega a ser intervenido.

Sin entrar en excesivos detalles, en este caso será fácil identificar un conflicto de valores entre el valor “vida”, entendida como la cantidad o esperanza de vida, como

supervivencia biológica, y el valor “autonomía”, que comporta la obligación de respetar la opinión y deseos del paciente.

Sería un curso extremo de acción preservar la vida (amputando la extremidad) sin ninguna otra consideración, desestimando por completo la opinión del paciente, lo que supone la lesión del valor autonomía. Por otro lado, se podría afirmar la necesidad de observar sin límite alguno el deseo del paciente, eligiendo por tanto otro curso de acción extremo (no amputar, aunque suponga la muerte del paciente), que vulnera absolutamente el valor vida.

Teniendo en cuenta que la obligación ética fundamental es realizar valores y no perder ninguno, cualquier curso de acción que sea extremo habrá de ser considerado incorrecto, pues elige realizar un valor a costa de perder otro. Lo ideal sería poder realizar ambos valores. En el caso ejemplo mencionado, deberíamos hacer lo posible para respetar la opinión del paciente y, al mismo tiempo, preservar su vida. Pero ¿es esto posible?

A primera vista, parecería que no. Los extremos, precisamente por enfatizar la realización de uno de los valores implicados, parecen irreconciliables y excluyentes. Sin embargo, el ejercicio más creativo de la razón se pone ahora en juego para tratar de imaginar cursos de acción posibles que traten de salvar ambos valores, sin renunciar a ninguno.

Por ejemplo, sería posible insistir y enfatizar la información al paciente, para que tenga todos los datos necesarios y suficientes, para poder evaluar con conocimiento de causa los riesgos y beneficios probables de la opción elegida y de sus alternativas. Será deseable hablar con el paciente de nuevo, evitando el enfrentamiento y el enjuiciamiento, y explorar las razones de su negativa.

Se podría buscar el apoyo de un psicólogo u otro profesional, que el paciente pueda aceptar sin presión, que evalúe no sólo la comprensión de la información, sino su aceptación por parte del paciente, y la respuesta emocional ante la misma, la elaboración de los mecanismos de compensación adecuados, y la preparación para afrontar las consecuencias de la decisión tomada. Y también para ofrecer apoyo, consuelo y herramientas para afrontar el sufrimiento, la angustia, el miedo o la inseguridad.

También se podría explorar si existen apoyos para el paciente: su familia, amigos, grupos de enfermos en situación similar, asociaciones, o cualquier otra iniciativa

sociosanitaria que pueda permitirle conocer cómo otras personas ven la situación, encaran situaciones similares, o evalúan esta decisión.

Estos y otros cursos de acción posibles tienen como objetivo la realización de los dos valores: preservar la vida del paciente y respetar su autonomía.

Quizá una buena intervención en el sentido señalado pueda dar como resultado que el paciente se sere, reconsidere el escenario inaceptable que se ha imaginado tras la amputación, y empiece a ver posibilidades de reorientación de sus proyectos y valores para asumir el cambio que se va a producir en su vida, optando finalmente por la supervivencia.

Este sería un caso resuelto con éxito, en el que la ponderación de los elementos en juego, y la convicción en la obligación de no renunciar a ninguno de los valores en conflicto, han dado como resultado el hallazgo de un curso de acción óptimo, que realiza todos los valores.

Pero ¿es así realmente? ¿Es esto posible en otros casos? ¿Hemos resuelto el conflicto o lo hemos diluido? ¿No puede ser que acabemos en un curso extremo, pero realizado de un modo correcto, en cuyo caso “tranquilizamos” nuestras conciencias, o simplemente hacemos las cosas así porque de otro modo sería una mala praxis, pero sin encontrar un auténtico curso intermedio?

Regresemos al caso ejemplo: hablar con el paciente y ofrecerle apoyo ha servido para que reconsidere su decisión. Salvamos así su vida respetando su autonomía. Pensamos que hemos encontrado un curso intermedio pero ¿lo es realmente? En realidad, puede pensarse que hemos diluido un conflicto que no existe: no es una auténtica oposición o rechazo del paciente ante el tratamiento, es tan sólo un conflicto aparente, generado por un mal manejo de la comunicación y el soporte emocional con el paciente, posiblemente unido a la urgencia, que no ha permitido un buen enfoque de la situación, dando tiempo al paciente para que asumiera lo que tenía que afrontar.

Por otro lado, ¿se podría considerar correcta alguna otra acción que no hubiera sido mejorar y profundizar en este aspecto de la comunicación? Dicho de otro modo, aceptar acríticamente la decisión del paciente, amparándonos en el respeto a su autonomía y el documento de consentimiento informado que pudiera firmar sería, no sólo un curso extremo, sino una auténtica mala práctica, pues deja de lado una obligación del médico de buscar el beneficio del paciente y no dañarlo.

Son tres las consecuencias que pueden extraerse de este brevísimo análisis: la primera, que no podemos conformarnos con los cursos extremos (incluso aunque la ley pueda ampararnos en ello), por la sencilla razón de que pierden o lesionan un valor, lo que, a todas luces, es imprudente e incorrecto.

La segunda, que en muchas ocasiones el planteamiento de extremos aparentemente irreconciliables expresa un mal manejo de la situación. Quienes se sitúan en ese tipo de perspectivas dilemáticas están viendo tan sólo un lado de la cuestión y, por más que el valor que protejan sea de innegable importancia, no debe impedir observar que hay más valores en peligro. Nuestra obligación moral es proteger y promover los valores.

Por eso, la búsqueda de una vía “intermedia” que intenta no lesionar ninguno de los valores en juego parece la más idónea.

La tercera, que a veces la solución no es un curso intermedio “puro”, sino un buen modo de salvar los dos valores en conflicto, aunque sea llevando a cabo una acción que responde aparentemente a un curso extremo.

Pensemos en esto último con más detenimiento, con otro caso: una pareja se enfrenta al nacimiento prematuro de su hija, con tan sólo 23 semanas de gestación. Es el caso real de Kelley Benham, su marido Tom French, y su hija, nacida en Abril de 2011 en una unidad de cuidados intensivos neonatal, donde la niña es clasificada como “micro preemie”, es decir, un caso de prematuridad extrema en el que las posibilidades de supervivencia son muy escasas. [Caso Kelley Benham]

Kelley y Tom habían empleado cuatro años, \$40.000, y cuatro fertilizaciones in vitro con donante de óvulo, para lograr este embarazo. Sin embargo, en la semana 21 comenzaron los problemas y, a pesar de haber estado ingresada Kelley en el hospital para intentar llegar a la semana 24, la niña nació en la semana 23, pesando 570 gramos. A Kelley y Tom les indicaron que había las siguientes probabilidades: más de un 50% de que la niña muriera, a pesar de todos los esfuerzos; un 68% de que tuviera una profunda incapacidad; el 80% de tener una incapacidad moderada.

En casos como éste, en el límite de la viabilidad, las alternativas son luchar por su vida, sin saber cuáles pueden ser las consecuencias, aunque el pronóstico suele ser infausto, o dejar que muera, sin pretender alargar su vida. Esta es la decisión que Kelley y Tom tuvieron que tomar.

Estos casos ciertamente son trágicos, no hay en ellos cursos intermedios, las opciones son tan limitadas que no hay espacio para un *tertium quid*, tan sólo cabe elegir un valor, drásticamente, y asumir con valentía o resignación la pérdida del otro valor en conflicto.

Se podría demorar la decisión, intentando salvar la vida del neonato hasta el momento en que se considere que se ha llegado a la futilidad. Se podría decidir hacer algo (lo proporcionado, lo asumible) y quizá no todo lo posible (lo desproporcionado). Pero en realidad, finalmente, hay una única decisión a tomar en un momento determinado: seguir poniendo los medios al servicio de salvar la vida, sean cuales sean las consecuencias, o dejar morir al neonato del modo más pacífico e indoloro posible.

Las situaciones límite, aquellas en las que ya no quedan opciones, en las que no hay espacio intermedio, nos sumen en el dolor. La prudencia aquí no se muestra como un ámbito abierto de opciones imaginativas, sino tan sólo como un intento razonable de optar por un valor, aquel que se esté en disposición de poder asumir. Pues en las tragedias alguien sufre y carga con la decisión tomada. Es responsable de la decisión y tiene que poder seguir viviendo con ella.

Así ocurre, en ocasiones, en situaciones de limitación de esfuerzo terapéutico, en casos de aborto, y en muchos otros conflictos de valores, en los que muchas veces no hay cursos intermedios.

Las preguntas abiertas, que apuntan algunas interesantes reflexiones, son las siguientes:

(1) ¿son excepcionales estas situaciones trágicas, en las que no hay vías intermedias, en las que es imprescindible optar por uno de los cursos extremos? ¿O resultan más frecuentes de lo esperado y entonces el espacio deliberativo es más escaso de lo deseable? ¿No podría ser también que la pereza, la desidia, el agotamiento, la ignorancia o la prisa fueran los causantes de una mala percepción de muchos casos que, siendo susceptibles de un análisis deliberativo con cursos intermedios plausibles, se toman por trágicos?

(2) Los casos que sí admiten la posibilidad de un curso intermedio ¿no son en realidad ejemplos de buena praxis, de una toma de decisiones bien realizada? Y por ende, ¿no podría afirmarse que cualquier otro tipo de decisión que optara por un curso extremo, existiendo cursos intermedios viables, sería claramente inmoral y una mala praxis?

(3) Si los casos trágicos, en los que no se encuentra solución válida posible –por haberse agotado el espacio de la prudencia como vía intermedia— no entran en el espacio deliberativo; y si en el resto de los casos en que sí es posible un curso intermedio, puede afirmarse que no buscar dicha vía intermedia es una acción éticamente injustificable, ¿no puede afirmarse entonces que la deliberación es, sencillamente, el modo éticamente correcto de resolución de los conflictos de valores? Dicho de otro modo: la deliberación que busca un curso de acción prudente, salvando los valores en juego en una situación de conflicto, no es un adorno prescindible, ni un elemento retórico, ni una mera propuesta interesante, es el modo éticamente correcto de resolver los conflictos, es una exigencia moral y una obligación de buena praxis.

Referencias

- D. Gracia (2011) "Teoría y práctica de la deliberación moral" en L. Feito, D. Gracia, M. Sánchez (eds.) Bioética: el estado de la cuestión. Triacastela. Madrid. pp.101-154.
- K. Benham (2012)
<http://www.tampabay.com/specials/2012/reports/juniper>

Lydia Feito. Profesora de Bioética
Universidad Complutense de Madrid



El comentario de Diego Gracia

El comentario de Diego Gracia



Prudencia Política

A los políticos nadie les ha pedido nunca que sean genios, ni que sepan de todo, ni menos que no se equivoquen. Lo que se les pide es que sean decentes y que actúen con prudencia. La decencia es lo contrario de la corrupción. No insisto sobre ello, porque ahora pretendo fijarme en la segunda de esas cualidades, la prudencia. Desde muy antiguo ésta se ha considerado la virtud propia del buen político, de igual modo que la del mal político es la imprudencia. En la Grecia clásica el modelo de político prudente fue Pericles. Aristóteles le pone como ejemplo en la *Ética a Nicómaco*: “Pensamos que Pericles y los que son como él son prudentes porque pueden ver lo que es bueno para ellos y para los hombres, y pensamos que ésta es una cualidad propia de los administradores y de los políticos.” (E.N. VI 5: 1140 b 7-11)

La política es el arte de actuar con prudencia administrando los bienes públicos, o lo que es lo mismo, pensando en lo que es bueno no sólo para el político o para los suyos, sino para el público en general, es decir, para el conjunto de los seres humanos. Cuando se reduce la política a la conquista del poder, se está pensando en el bien propio o en el de unos pocos, pero no en el de todos los ciudadanos. Eso no es política. Eso se llamó a partir del Renacimiento “razón de Estado”, y de la mala, porque hay otra perfectamente defendible y hasta necesaria.

Pero lo más importante no es eso, con serlo mucho. De lo que parece no acordarse nadie es de que la toma de decisiones prudentes exige un proceso previo que Aristóteles denominó “deliberación”. La deliberación es el procedimiento, el proceso, y la decisión prudente es el término. Se delibera para tomar decisiones prudentes. Aristóteles la convirtió en un procedimiento técnico, y dio sobre ella algunos consejos que más valdría no olvidar. El primero es que cuando la decisión a tomar es compleja o difícil, o cuando afecta a varias personas, la deliberación debe hacerse colectiva, teniendo en cuenta los puntos de vista de todos los afectados por la decisión. Escribe Aristóteles: “En las cuestiones importantes llamamos a deliberar a otros, porque desconfiamos de nosotros mismos y no nos creemos suficientes para decidir.” (1112 b 10-11) Otro consejo es que la deliberación ha de llevarse a cabo con calma, dando tiempo al tiempo. “La deliberación requiere mucho tiempo, y se dice que debe ponerse en práctica rápidamente lo que se ha resuelto tras la deliberación, pero deliberar lentamente.” (1142 a 3-5) Abro el Reglamento del Congreso de los Diputados y compruebo, no sin sorpresa, que no se dice cuál es la función de los diputados en el Parlamento, quizá porque no se han atrevido a definirla del único modo que cabe hacerlo, diciendo que su objetivo es deliberar y tomar decisiones prudentes, y que por ello mismo el Parlamento es un órgano deliberativo. En el texto del Reglamento a veces se les escapa la palabra deliberación, pero subrepticamente, como si sus propios redactores no acabaran de creérselo. Y es que, en efecto, uno se pregunta si se trata de un órgano deliberativo o más bien de un mercado persa en el que cada uno va a lo suyo.

Pero vengamos a lo práctico. Soy médico y he consumido mi vida enseñando en una Facultad de Medicina. He explicado durante décadas Historia de la medicina y Bioética. Y tanto en un caso como en el otro, he intentado enseñar a mis alumnos que la medicina no es un comercio, que no lo ha sido nunca, y que por eso las instituciones sanitarias, incluso las privadas, se han considerado siempre instituciones sin ánimo de lucro. El mal llamado mercado sanitario no es un puro mercado, o no debe serlo, mal que les pese a los doctrinarios del libre mercado. A lo que más se parece es a las instituciones públicas, cuyo objetivo no ha sido ni puede ser el ánimo de lucro, y a ciertas instituciones privadas que tampoco lo tienen. Un ejemplo típico de esto último son las Cajas de ahorros. Sé que el ejemplo es crispante, habida cuenta de lo que ha

sucedido con las Cajas de ahorros en general, y más en la Comunidad de Madrid, donde el espectáculo ha sido y es, simplemente, escandaloso.

Pues bien, he aquí que es de nuevo la Comunidad de Madrid la que, se supone que a la vista de los buenos resultados obtenidos en Bankia, quiere hacer algo similar con la otra gran institución sin ánimo de lucro con que cuenta, la Sanidad. Sospecho que todos los lectores fruncirán el ceño y pensarán que la comparación es poco pertinente, porque se trata de cosas muy distintas. Pero menos de lo que parece. Cajamadrid era una institución privada sin ánimo de lucro que inmediatamente parasitaron los políticos y sindicalistas de turno. Los bienes públicos, se dice, han de estar controlados por los representantes de lo público, los hombres públicos. A veces uno desearía que las gestoras hubieran sido las mujeres públicas, porque probablemente nos habría ido mejor. Claro que nuestra Comunidad ha estado presidida por una mujer, que ha quitado y puesto a discreción mandos, tanto en la Caja como en la Sanidad madrileñas.

Cajamadrid se estrelló con el ladrillo por imprudencia y por falta de decencia. La Sanidad se ha estrellado con la construcción de una serie de hospitales que desde el primer momento contaron con la oposición y la crítica del conjunto de las profesiones sanitarias. Se dijo que no había problema, que el dinero provenía de fuentes privadas y que era una clara demostración de las bondades del desembarco de la empresa privada en el ámbito de lo público. Pasó lo mismo que con las autopistas radiales. Eran las bondades del liberalismo, que hasta ahora nadie había sido capaz, incomprensiblemente, de advertir. Nuestra presidenta cantaba las maravillas del modelo liberal y exhibía sus trofeos. Ahora, cuando ya no hay trofeos que exhibir, se ha quitado de en medio. Es lo que hacen los buenos generales cuando ven peligrar la batalla.

Ahora hay que pagar el precio de tanto despilfarro; un despilfarro que se hizo de espaldas a los profesionales, porque éstos, a pesar de lo mal pagados que estaban, seguían creyendo, pobres, en las bondades del sistema público y en la necesidad, que por cierto nosotros les enseñábamos en nuestras clases, de no poner el ánimo de lucro por norte de su actividad. No habían entendido nada. Estaban en la inopia, y sus profesores, aún más. Había que ser liberal, porque eso de la sanidad como servicio público olía a socialista, esa ideología fanática y retrógrada que no quería enterarse de que el libre mercado era el bálsamo de Fierabrás que remediaba todos los problemas.

Cajamadrid han tenido que privatizarla, tras un saneamiento que ha costado miles de millones de euros y que, pronto que tarde, pagaremos todos, menos quienes debían hacerlo. Pues ya está, con la sanidad pública cabe hacer lo mismo. Si aquella era una institución sin ánimo de lucro y para sanearla nada mejor que su transformación en otra con ánimo de lucro, hagamos lo mismo con el sistema sanitario. Que lo compren los fondos de capital-riesgo, que ellos mirarán... ¿por qué? ¿Por el bien común? ¿Por la calidad? ¿O por rentabilizar lo más posible y en el menor tiempo el dinero que hayan invertido?

¿Y con lo que no sea rentable, que en sanidad es mucho, qué se hace? La respuesta la conocemos todos: ¡ah! cubrir eso es función del Estado. Y uno se pregunta, ¿para ese camino necesitamos tales alforjas? ¿Sabemos lo que estamos haciendo? Tan difícil es responder afirmativamente a esta última pregunta, que al mejor pensado se le ocurre que quizá hay otros intereses en todo esto, que no son precisamente ni la calidad, ni la eficiencia, ni el bien común.

Llegados a este punto, y como los ánimos se caldean, lo mejor es serenarse y hacer lo que nos mandó Aristóteles, ponernos a deliberar. Es posible que los políticos no sean tan tontos ni tan perversos como estamos sospechando. No porque lo sean más, que también entra dentro de lo posible, sino porque pueden serlo menos. Serenémonos y deliberemos.

Deliberar es una técnica que exige proceder con método. Se delibera a partir de hechos y de los datos sobre ellos. En el caso de la sanidad madrileña, los datos brillan por su ausencia. En el documento base de todo este cambio, llamado pomposamente "Plan de Garantía de la Sostenibilidad del Sistema Sanitario Público de la Comunidad de Madrid" brillan por su ausencia. Y por más que se ha pedido con insistencia que digan por qué los hospitales privatizados en la forma en que ellos quieren hacerlo salen más baratos que los públicos, tales datos no aparecen. O es que no los tienen, lo cual sería gravísimo, o es que no los quieren enseñar, que aún lo es más. Llevamos décadas exigiendo a los médicos que informen a sus pacientes de todo y que recaben la aprobación de éstos antes de tomar decisiones. Pues he aquí que en política parece que este principio no es de aplicación. Ellos se consideran legitimados por las urnas y piensan que eso les da derecho de pernada durante cuatro años. Algo que deja chicos a los sátrapas persas o a los tan denostados señores feudales del medievo.

No tenemos datos, y así no se puede deliberar. Hay que partir de hechos, de buenos hechos, de datos precisos. Y si no se tienen, hay que buscarlos. Es la única manera de tomar decisiones prudentes, algo que si en la vida privada es muy recomendable, en la pública es preceptivo. Pero puesto que no los tenemos, vamos a pasar por alto este nada desdeñable detalle y a seguir con nuestra deliberación. Además de hechos, en ésta, en cualquier deliberación, hay valores en juego, y si los ánimos están encendidos es precisamente por esto, porque los valores que entran en este asunto son importantes, o al menos nos lo parece.

¿De qué valores estamos hablando? Este es un punto en el que la Sanidad se distancia claramente del ejemplo de las Cajas de ahorros. En Sanidad los valores en juego son la eficiencia y la equidad, la justicia. Las Cajas de ahorros, por el contrario, eran y son instituciones de beneficencia, no de justicia. El conflicto de valores que nos tiene a todos en ascuas es el de la eficiencia, por un lado, y la equidad, por el otro. La asistencia sanitaria es cada día más cara, y por tanto se hace necesario maximizar la relación coste/beneficio, que es lo que se conoce con el nombre de eficiencia. Pero a la vez nuestra sociedad considera que la asistencia sanitaria ha de ser un bien que debe llegar a todos, no sólo a quienes puedan pagárselo. Creemos, pienso que con buenas razones, que ciertas prestaciones básicas han de estar al alcance de todos los seres humanos, si es que nos creemos eso de que somos y son seres humanos.

El problema es que estos dos valores no se llevan muy bien entre sí. Como regla general, cabe decir que a mayor eficiencia, menor equidad, y viceversa. La ley de rendimientos decrecientes, un principio básico de la racionalidad económica, dice que la inversión en cualquier área, por supuesto también en salud, aumenta en ineficiencia cuanto más progresa. De tal modo que si queremos universalizar las prestaciones sanitarias, necesariamente acabaremos siendo muy ineficientes. Jeremy Bentham, el padre del utilitarismo, en un raptó de generosidad escribió aquello de que "el mayor bien para el mayor número es el criterio de lo justo y de lo injusto", pero hombre versado en economía como era, se cuidó mucho de no sustituir la expresión "mayor número" por la palabra "todos". El mayor bien para todos, que es lo que exige el principio de universalización, lleva a tomar decisiones por necesidad ineficientes. De lo que se deduce que los dos valores en juego son difícilmente salvables a la vez. Estamos ante lo que se ha dado en llamar un "conflicto de valores".

El problema es qué debemos hacer. Esta es la gran pregunta, que atañe a la práctica, a la toma de decisiones. Lo que buscamos es cómo decidir prudentemente ante un conflicto de valores, más en concreto, ante ese conflicto de valores. Si no hubiera tal, todos tendríamos clara nuestra obligación, ya que siempre es la misma, promover lo más posible el valor en juego, la eficiencia en un caso, o la equidad en otro. Pero si entran en conflicto, ¿cómo salvar ambos? ¿Qué decisión podremos considerar prudente?

Aristóteles nos dio una regla. Dijo que la decisión más prudente suele estar en el medio. Si hay dos valores en juego, es claro que cuando menos caben dos decisiones distintas, el optar por uno de esos valores en detrimento del otro, y el hacer lo mismo eligiendo el contrario. Esto es lo que se llama un “dilema”. En él sólo atendemos a los cursos extremos de acción, lo que nos lleva a elegir uno de los dos valores con la lesión completa del otro. Mala cosa. Si nuestra obligación es promover la realización de todos los valores en juego o lesionarlos lo menos posible, los cursos extremos, los dos citados, son tremendamente onerosos en términos de valor, porque se saldan con la pérdida total de uno de ellos. Por eso tales cursos no pueden nunca tenerse por óptimos sino sólo por pésimos.

Y sin embargo, son los que con mayor facilidad vemos y con más frecuencia elegimos. Es un misterio, que los seres humanos tengamos una especie de propensión natural a optar por los extremos, es decir, por los cursos pésimos, en detrimento de los intermedios, que son probablemente los óptimos. En el caso que estamos analizando, el de la Sanidad en la Comunidad de Madrid, los dos cursos extremos son, uno, elegir la eficiencia con total detrimento de la equidad, y otro el opuesto. En el primer caso, habría que privatizar completamente la asistencia, y en el segundo decidir su completa socialización. Ambos cursos son más frecuentes de lo que parece. Hay fanáticos de la eficiencia y fanáticos de la equidad. Estos dos valores, como cualesquiera otros, llevados a su extremo se convierten en tiranos, y exigen subordinar a ellos todos los demás. Nicolai Hartmann bautizó este fenómeno curioso y sorprendente con el nombre de “tiranía de los valores”.

¿Qué cursos intermedios se nos ocurren? Si los extremos se caracterizan por absolutizar de modo descontextualizado e idealista los valores en juego, lo primero deberá ser dar de ellos una definición real y sensata. En primer lugar, de la justicia. Ésta no puede utilizarse para exigir cualquier cosa o todo, ni en general, ni en el ámbito concreto de la asistencia sanitaria. De ahí la necesidad de fijar un “catálogo de prestaciones sanitarias”, que determine lo exigible en justicia de lo que no lo es. Tal catálogo ya existe, pero aún queda mucho por hacer en ese campo. Y esta sí es una obligación ineludible de los políticos y gestores de la sanidad pública.

En relación al otro valor implicado, la eficiencia, la situación es aún peor. Todos, en especial los políticos, no hacen más que hablar de las excelencias de la sanidad española. Es un grave error, debido, pienso, a que no conocen el mundo de la sanidad por dentro. El gran pecado de nuestro sistema sanitario es que en él no se evalúan correctamente los servicios. Esto no se ha hecho nunca de modo sistemático, y sigue sin hacerse. La consecuencia es tan grave como que pueden estar funcionando servicios que, a igual patología, tienen mortalidades muy distintas, o que dejan en los pacientes secuelas que en el estado actual de nuestros conocimientos no son de recibo. La evaluación, por lo demás, no debe hacerse sólo de los servicios sino también de las personas, de los profesionales. No todos actúan bien, ni todos trabajan tanto como deberían, y nadie dice nada. Las listas de espera son con mucha frecuencia el resultado de la incuria de los profesionales y de la ineficacia de los sistemas de evaluación y control de la calidad de los servicios. Los actuales sistemas de control son escasamente operativos, y tampoco cabe esperar nada de los clásicos, como las sanciones provenientes de los Colegios profesionales ante los casos de mala práctica. Es necesario, es urgente un sistema eficaz de evaluación y control de la calidad de los servicios y de los profesionales en el desempeño de sus funciones. Sólo así podremos hablar de eficiencia sabiendo lo que decimos. Y este es, de nuevo, un deber que compete a los políticos y gestores del sistema sanitario, y que hasta ahora no han ejercido de forma correcta.

Si los cursos extremos se caracterizaban por interpretar los valores en juego, la eficiencia y la equidad, de modo idealista y descontextualizado, los primeros cursos intermedios que le vienen a uno a la mente son la conceptualización realista y contextual de ambos valores. Es lo que hemos intentado hacer en los párrafos anteriores. Pero hay más cursos posibles. Como los gestores de la sanidad pública parecen incapaces

de controlar la calidad y eficiencia de los servicios y de su personal, cosa que en las instituciones de gestión privada parece bastante más sencillo, una posible salida es privatizar la gestión, y que sean los gestores privados, que se supone tienen las manos más libres, quienes pongan el cascabel al gato. De ese modo se podría conseguir el objetivo de eficiencia, y con ello ahorrar costes, que en las presentes circunstancias es de lo que se trata.

Pero aquí entramos de nuevo en el tema de qué se entiende por gestión privada. Esta puede ser, como ya vimos, con y sin ánimo de lucro. Se dirá que, a diferencia de otras épocas, hoy no abundan las instituciones sin ánimo de lucro que puedan o quieran hacerse cargo de los hospitales. En otro tiempo lo hicieron los grupos religiosos o las órdenes y congregaciones, pero su fuerza y capacidad es hoy mucho menor que antaño. Sin embargo, conviene recordar que existen hoy instituciones sin ánimo de lucro muy pujantes, activas y dinámicas, como son las ONGs. En cualquier caso, se dirá, no poseen grandes capitales, ni parecen dispuestas a comprar hospitales, y por tanto por gestión privada no cabe entender hoy más que la que actúa con ánimo de lucro. Esta es una novedad que se introdujo en el mundo anglosajón en la época de Reagan y Thatcher, y que de entonces acá ha ido cobrando fuerza. Como los inversores se están jugando su propio dinero, es comprensible que aquí el valor, no ya primario sino prácticamente único, sea la eficiencia, porque de lo que se trata es de conseguir el máximo beneficio en el mínimo tiempo. Huelga decir que con ese objetivo en mente, hay muchos procedimientos médicos, incluso servicios, que tales empresas se negarán a prestar, habida cuenta de que con ellos perderán dinero, o que incluso resultarán ruinosos. Para cubrir esos servicios, se dice, debe acudir al Estado y a sus instituciones propias, en las que el valor dominante no será la eficiencia sino la justicia.

Basta con plantear así las cosas para darse cuenta de que este es el curso de acción que parece haber adoptado la Comunidad de Madrid. Se privatizan unos centros para que actúen con criterios de eficiencia (ese es el famoso "ahorro" de que hablan los responsables de la Comunidad), y los procesos muy costosos, muy caros y por lo general no muy eficientes, se traspasan a los centros que sí son públicos, los grandes hospitales terciarios, La Paz, el Gregorio Marañón, etc. Pero este es un camino, por más que se magnifiquen sus bondades, lleno de peligros, pues si el objetivo de los centros privados es maximizar el beneficio económico, es obvio que intentarán limitar un número progresivamente mayor de prestaciones a los usuarios, por una parte, y que por otra buscarán derivar cada vez más a la sanidad pública todo aquello que no les permita seguir incrementando su beneficio. Con lo cual puede resultar que el pretendido ahorro sea cada vez menor, y que incluso llegue a ser negativo, dado que están obligados a dar beneficios a quienes han invertido allí sus ahorros.

No, no pueden identificarse sin más eficiencia y ahorro económico. Lo que sí resulta claro es que la ineficiencia lleva al dispendio, amén de a otras cosas, como a perjudicar a los pacientes. Y nuestro pecado, el gran agujero negro de nuestro sistema público de salud, es la falta de evaluación y control de la calidad y la eficiencia. Ha sido y es un pecado estrictamente político y gerencial. Y como ahora se nos exige de modo perentorio recortar el gasto y los políticos y gestores públicos se ven impotentes para hacerlo, a causa de su incuria tradicional en el tema del control de la calidad y la eficiencia, amén de los dispendios de antaño que pasan factura hogaño, resulta que no encuentran otra salida rápida y practicable más que vender buena parte del sistema sanitario a instituciones con ánimo de lucro. Con estas cosas hay que andarse con mucho cuidado, porque, como ya dijera Lutero, nunca debe tirarse al niño junto con el agua de la palangana. Prudencia, señores, prudencia.

Diego Gracia

Catedrático de Historia de la Medicina
Universidad Complutense de Madrid

("Publicado en la *Revista Internacional de Humanidades Médicas*, Número 2, 2012. Reproducido con autorización")

Los niños, esos grandes maestros

Hoy hemos empezado un taller para trabajar emociones en el seno del equipo de oncología infantil donde trabajo.

Era un proyecto que se planteó hace años y, finalmente, ha tomado cuerpo de la mano del personal de enfermería que ha sabido contagiarnos a todos la necesidad de buscar un espacio común para trabajar y compartir todos aquellos sinsabores que se nos agarrotan en las entrañas y, no pocas veces, nos llevamos a casa.

Pero ha sido nuestra psicóloga la encargada de darle forma y estructura, y la generosidad de las maestras ha puesto a nuestra disposición el entorno más entrañable de la unidad: el aula hospitalaria.

Se ha conseguido quórum: un grupo no muy numeroso, pero suficiente para intercambiar impresiones y participar todos. Nos hemos congregado en círculo, sentados en sillas de parvulario y rodeados de pizarras, cuentos y ordenadores de colores. Once. Doce con la dinamizadora. Todo mujeres, pues como casi siempre, somos mayoría en el equipo.

Cuántas expectativas... todas esperando una luz mágica para encontrar respuestas a nuestras debilidades, herramientas para resolver nuestros conflictos internos, para aprender a hacer bien lo que hacemos mal.

Pero la sorpresa ha sido encontrarnos, para empezar, con un cuestionario de tan solo dos preguntas. Dos preguntas que han dado la vuelta al círculo en sentidos opuestos. La primera me ha llegado desde mi derecha **¿qué cosas de mi trabajo hacen que merezca la pena?**, la segunda, desde mi izquierda **¿qué cualidades tengo como persona y como profesional que me ayudan en el desempeño de mi trabajo?**. ¡Qué difícil! Si me preguntaran sobre mis fallos, escribiría un testamento, pero ¿sobre mis cualidades? ¡si no tengo ninguna! Pero todas nos pusimos a pensar... y a escribir.... *“Algo bueno haré, por lo menos dos cosillas”*

Terminado nuestro trabajo individual, la dinamizadora del grupo ha recogido en un tablón las cualidades que cada una de nosotras proponía de sí misma. Después las ha rodeado a todas ellas con un marco y ha dicho: aquí tenéis las **Fortalezas de Grupo**. Cada una aportáis las vuestras, y el equipo cuenta con todas ellas. Por tanto, cuando alguien siente una carencia o una debilidad, puede recurrir al equipo y si este la posee, la pondrá a su disposición...

Y leyó en voz alta: *“Vuestro Equipo:*

Es Alegre, es Cercano, sabe mantener la Calma, es Responsable, tiene Destreza en técnicas y procedimientos, maneja bien la Comunicación, trabaja en Equipo, sabe Escuchar, tiene inquietud por Aprender, Disposición para la Ayuda, sabe hacer del hospital un Juego, lleva un buen control Administrativo, es Asertivo, siempre dispuesto a transmitir Simpatía y una Sonrisa, es Positivo, tiene

Empatía, sabe discernir la esfera

Privada de la Laboral, es Buen Compañero en el trabajo, es Prudente, Dispuesto e Inquieto, es Sensible y Soñador, es Exigente, es Sincero, sabe Dulcificar lo duro, no juzga y es Vocacional”.

Ante nuestros ojos atónitos, seguimos repasando **¿qué cosas de mi trabajo hacen que éste merezca la pena?** Y salieron propuestas tan bonitas como: *el agradecimiento de las familias, incluso después del fallecimiento de un hijo, la sonrisa de los niños y sus abrazos cálidos, el reconocimiento de nuestros compañeros, la oportunidad de aprender a relativizar valores y prioridades de la vida, las lecciones que cada día nos dan los niños...*

La sesión terminó con una rueda de energía y el compromiso de volvernos a encontrar.

Sinceramente, no sabía que tenía un equipo tan fantástico. Un equipo que a pesar de sus buenas cualidades quiere mejorar, conocerse mejor y acercarse mejor a las familias, adquirir mejores habilidades para las situaciones difíciles, especialmente al final de la vida, y compartir todo eso con los compañeros.

Sé que el motor de las motivaciones, ilusiones y esperanzas de nuestro equipo parte de los niños a los que atendemos y sólo de ellos. Ellos, que desde su inocencia y obligados a enfrentarse a situaciones tan duras desde tan pequeñitos, nos sorprenden con sus ocurrencias, con sus risas, con su mal genio, con su madurez prematura, con su afán de proteger a sus papás, con su agradecimiento y su cariño. Ellos dirigen nuestra embarcación hacia el puerto de las utopías, al que nunca llegaremos, pero como en el viaje a Ítaca, lo importante es el trayecto.

No sé qué espero de este Proyecto-Taller de emociones que pretende ser una autoayuda para los profesionales de mi equipo, pero sin duda, ha empezado con muy buen pie.

María Tasso

Oncóloga Pediatra. Hospital General Universitario de Alicante

Máster en Bioética por la Universidad Complutense de Madrid

FORTALEZAS DE EQUIPO

Alegría	Empatía
Cercanía	Separa vida privada / laboral
Mantener la Calma	Buena compañía
Responsabilidad	Prudencia
Destreza	Disposición
Comunicación	Inquietud
Trabajo en Equipo	Destreza en técnicas
Saber Escuchar	Sensibilidad
Inquietud por aprender	Soñador
Disposición de Ayuda	Exigencia
Hacer del Hospital un Juego	Sinceridad
Control administrativo	Saber dulcificar lo duro
Asertividad	No juzgar
Simpatía y Sonrisa	Vocacional
Positividad	

LA MUERTE ÍNTIMA

SEGUNDA PARTE: LA MUERTE ÍNTIMA, UNA ALTERNATIVA A LA EUTANASIA

No podemos ignorar que uno de los factores que más pueden influir en la decisión de un enfermo de acabar con su vida es la deshumanización que existe en tantos hospitales. En los países desarrollados más de las tres cuartas partes de la población muere en tales centros. Y lo que resulta más contradictorio es que los hospitales están pensados y diseñados para sanar a los pacientes pero no para ayudarles a morir. Los médicos han sido educados para alargar indefinidamente la vida de los enfermos. Su principal misión es curar a los que son recuperables y controlar a los crónicos pero no están preparados para enfrentarse con el enfermo que muere. El paciente terminal personifica el fracaso de la medicina moderna ante el eterno fantasma de la muerte. La presión asistencial no concede tiempo, ni se tiene una formación adecuada, para enfrentarse con los problemas emocionales que plantean estos pacientes. Esta situación se ve agravada por el ambiente impersonal, anónimo y masificado de los grandes centros hospitalarios. La excesiva burocracia contribuye a que las características individuales del paciente se diluyan en un mar de informes, papeles, y estadísticas. A veces pueden pasar cada día por la habitación del enfermo varios miembros del equipo sanitario sin llegar a establecer una comunicación personal profunda con el paciente con lo cual éste se siente aislado y sufre su anonimato en silencio, en medio de una multitud sanitaria que no se siente directamente implicada en su problema. Con frecuencia las relaciones de carácter más humano se establecen preferentemente con el personal auxiliar, camilleros o personal de limpieza, en vez de con los propios profesionales de la medicina. No es de extrañar que frente a esta deshumanización de la asistencia hospitalaria algunos pacientes pidan que se les aplique la eutanasia, y el número de estas peticiones disminuiría con solo buscar un equilibrio entre el cuidado físico, psíquico, social, emocional y espiritual del paciente y de su familia.

La relación entre el médico y el paciente debería ser siempre de amistad sincera entre dos seres humanos iguales. El médico se ha concebido siempre, desde los tiempos de Hipócrates, como aquel amigo que hace el bien al débil, que le comunica la verdad acerca de su estado de salud y le acepta tal y como es, procurando ayudarle para que pueda restablecer su salud. La medicina actual, demasiado técnica, "medicina basada en la evidencia" debería recuperar ese ideal y conseguir que el facultativo sea de nuevo el confidente personal cercano, capaz de acompañar en los momentos más decisivos de la vida. Cuando ya no es posible curar, todavía se puede aliviar, y siempre se puede consolar, ya que *incluso en la situación más lamentable, el enfermo resta a nuestros ojos una persona digna de los cuidados más solícitos* (M. De Hennezel). Entre los derechos de los pacientes terminales figura el de no sufrir dolores físicos que puedan ser evitados clínicamente. Hoy es posible controlar adecuadamente hasta un 95% de los dolores provocados por dolencias como el cáncer y otras enfermedades. Pero si ante el sufrimiento del cuerpo los profesionales de la medicina pueden proporcionar los adecuados medios analgésicos, también hoy pueden tener medios farmacológicos y recursos humanos para aliviar la angustia moral. La medicina paliativa es considerada como la solución adecuada, la medicina correcta ante la enfermedad terminal sin perseguir tanto el curar como el cuidar, aliviar y acompañar a estos pacientes, con menos medicalización de los cuidados y una mayor asistencia humana.

LA MUERTE ÍNTIMA: una alternativa apropiada

Una de las alternativas que se podría presentar a nuestros pacientes al final de la vida nos viene desde una experiencia diaria en un hospital donde se realizan curas paliativas, como es el caso de Marie de Hennezel, que en su libro "Muerte íntima" nos invita a conocer las profundidades recónditas del ser humano. Ella señala la ambigüedad con que, a menudo, se utiliza el término "eutanasia", y pide que no se confundan tres situaciones distintas: 1) la

limitación e interrupción de tratamientos terapéuticos activos que son ya inútiles, “lo cual corresponde a una buena práctica médica”; 2) los cuidados paliativos que se dirigen a tratar el dolor y la angustia del paciente; y 3) la eutanasia, “que es un acto deliberado de provocar la muerte”. A su juicio, lo que está en juego en este debate es principalmente “el acompañamiento” de los enfermos terminales. Estos necesitan el encuentro con personas de su historia, a menudo dolorosa, hecha de amor, de miseria y de deseos incumplidos, sedientos de no irse hasta haber rehecho de nuevo la verdad de sus sentimientos

Más que hacer una ley sobre la eutanasia, lo importante es formar al personal medical para que aprenda a “comunicar con el enfermo” y a aplicar los cuidados paliativos. La experiencia de Hennezel es que en la gran mayoría de los casos, las peticiones de eutanasia se deben a la imposibilidad de dialogar con el médico y al temor de morir con atroces sufrimientos. La angustia de los enfermos terminales parece ser proporcional al malestar de los médicos que evitan a menudo afrontar las cuestiones que les atormentan. *“Hacer el relato de la propia vida antes de morir, y ser escuchado es un acto importante para aquel que tiene la autonomía reducida”*. A través de la ayuda de una presencia que deja expresar el dolor y la desesperación, el enfermo revive su vida y se la apropia liberando su verdad. *Una vez terminado el relato, la persona parece liberarse de su actitud y dejarse partir”... “El cuerpo queda dominado por el espíritu, la angustia vencida por la confianza, y cumplida la plenitud del deseo”*.

“Con este libro, escribe, pretendo ayudar a todo el mundo que tenga que acompañar a un ser querido hacia la muerte porque, además, creo que es una experiencia esencial, un privilegio. Es una pena pasar de largo de este tipo de situaciones porque he comprendido que el duelo es peor después para los que quedan si no han hecho ese acompañamiento. El que va a morir suele estar más preparado para ello de lo que percibe su entorno íntimo y familiar”. En él se plantea muchas preguntas sobre la muerte, y sobre la vida. Relata ejemplos de enfermos terminales que han expresado sus últimos deseos antes de morir, también narra la filosofía de trabajo en el hospital, con un gran calor humano y tantas otras cosas más. Nos pone en evidencia que aún cuando la muerte está próxima, cuando parece reinar la tristeza y el sufrimiento, todavía es posible encontrar signos profundos de vida, y puede haber alegría, sentimientos y cambios del alma de una profundidad y de una intensidad tales como no se habían vivido antes. No es infrecuente *“que nos expresen sus contradicciones: el sentirse morir y al mismo tiempo hacer planes de vida, como si la muerte no existiera... y que pasen de una petición de eutanasia al deseo de aprovechar el tiempo para profundizar la relación con los suyos, perdonar no solo el pasado de sus vidas, sino el hecho de que los otros no respondan a su necesidad de intercambio afectivo”*.

Para responder a estas necesidades del enfermo, Marie de Hennezel propone que el personal sanitario reciba “desde el comienzo de los estudios médicos” una formación ética sobre “el sentido del cuidado, y sobre los límites de la medicina”, así como un tiempo de prácticas obligatorio en un servicio de cuidados paliativos. La psicóloga sugiere también la creación de un servicio para informar y orientar a las familias.

Pero también hace falta que la sociedad deje de pensar que la fase última de la vida carece de sentido. Al contrario, ésta puede representar un tiempo fuerte de la vida, el tiempo de los últimos intercambios, de las últimas palabras.

Más que un debate legislativo, la psicóloga propugna una “reflexión ética”. *“Una ley frenaría los esfuerzos del personal sanitario para inventar una manera de mostrarse humano y humilde con aquellos a los que ya no puede curar”*. Hay que reconocer que *“siempre habrá situaciones rarísimas de sufrimiento y de angustia ante las que nos encontraremos sin recursos”*. Frente a casos como el de Vincent Humbert, el joven tetraplégico, mudo y ciego, que falleció después de que su madre respondiera a su petición de morir, la psicóloga advierte que estas historias tan destacadas en la prensa *“no deben hacer olvidar los millares de personas que mueren todos los días mal acompañadas”* y señala que *“Los cuidados paliativos evolucionan en un contexto difícil, todavía fuertemente marcado por el rechazo de afrontar la muerte”*.

Se puede añadir una de sus reflexiones en voz propia, porque al final, la experiencia cuenta más que la teoría, y en los casos concretos las acciones humanas de los hombres, van muchas veces más allá del derecho, como aquella frase que dice: “no todo lo que es legal es bueno y no todo lo que es bueno es legal”. Ante un ser humano hay siempre el misterio que ella tanto afirma en su libro: *“El acompañamiento es una cuestión de compromiso y de amor. Un acto, sobretodo humano. Uno no puede escudarse detrás de la bata del profesional, sea médico, enfermera o psicólogo”*. Aún así, no deja de plantearse la cuestión de los límites. Y *“hace falta que cada cual conozca sus límites. Te cansas menos, cuando te comprometes a fondo,- si sabes cargar la batería- que cuando te proteges detrás de una actitud defensiva. A menudo he observado que los médicos y las enfermeras que se defienden son los que más se quejan de ir cansados. Los que se dan, sin embargo, parecen recuperar las fuerzas a menudo. Recuerdo una de las frases de Andreas Solomé, una de las primeras mujeres que practicó la psicoanálisis siguiendo los pasos de Freud: “En darse, uno se obtiene del todo”. “En sus conversaciones tan agudas e inteligentes con el maestro de la psicoanálisis, no cesaba de ponderar que el amor, lejos de ser un depósito que se vacía en tan buen punto se extraiga su contenido, se renueva todo prodigándose. Los que practican el acompañamiento de los moribundos, como yo, saben todo lo que se recibe, simplemente cuando aceptan entrar en esta última experiencia relacional que el moribundo nos propone a veces, incluso a menudo sin saberlo. El objetivo de esta última relación parece ser un tentativa de revelarse tal como se es o, por emplear la expresión de Michel de M’ Uzan, “ponerse dentro del mundo antes de desaparecer”*.

“En un mundo que considera que la “buena muerte” es una muerte brusca, si es posible inconsciente o, como mínimo, rápida para turbar lo menos posible la vida de los que se quedan, un testigo sobre el valor de los últimos instantes de la vida, sobre el increíble privilegio que puede representar el hecho de ser testimonio, no me parece superfluo. Más bien dicho, espero poder contribuir a una evolución de la sociedad. Una sociedad que, en vez de negar la muerte, aprenda a integrarla en la vida. Una sociedad más humana en que, conscientes de nuestra condición mortal, respetemos más el valor de la vida.”

Conclusión

El “problema” o la cuestión ética sobre la eutanasia es claramente metafísico. Creencia y razón se conjugan en cada vida humana y el cómo del vivir no deja de ser una respuesta del por qué. Si el ser humano tiene capacidad de reflexionar y cuestionarse (sin llegar a ser filósofo) sobre el por qué del mundo, de la vida y si éstos tienen sentido, el conocimiento y la voluntad le llevarán a dar respuesta a las preguntas que la vida misma nos plantea, a sabiendas que el mundo de hoy tiene sed de respuestas.

Cada uno de nosotros debería hacer uso de su razón, desarrollarla al máximo en beneficio de la sociedad, siguiendo el consejo de Kant, “atreverse a pensar, a conseguir la mayoría de edad, a tener una razón autónoma”.

Platón en su libro el “Fedón”, afirma que la vida es un prepararse para la muerte y que en la culminación de ésta, se realiza la otra. El sentido de la vida viene de la mano del sentido de la muerte. El vivir es un aprender a morir día a día.

Está en cada uno de nosotros el despertar esa curiosidad por el conocimiento de nosotros mismos, cómo ya bien decía Sócrates, lo cual haría que nuestras relaciones fueran más humanas y más comunicativas, nos entenderíamos mejor y quizás iríamos a la par

El derecho se basa en unas leyes, que muchas veces no dan respuesta a casos concretos, sea porque no están actualizadas, o porque el hecho concreto se anticipa a la ley. El problema de la fundamentación del derecho es también muchas veces conflictivo sobre si se debe obedecer la ley interior de un Dios en cuya existencia muchos creen y que para otros es

vista como una coacción de la libertad o si somos nosotros quienes ponemos las leyes dependiendo de la cultura y su diversidad con creencias diferentes.

El deseo, expresado como derecho a una muerte digna es propio de todo ser humano, y se presenta como un derecho universal, y como tal, pide una reflexión madura, ya que el derecho puede ser universal, pero no se da una misma forma de interpretación o de ejercicio si tenemos en cuenta la gran pluralidad de culturas y religiones. El hecho de morir nos iguala a todos pero las condiciones pueden ser muy diferentes.

Como dice la autora, de “la muerte íntima” cuyo título parece muy apropiado, la muerte de un ser humano es un desprendimiento de la vida hacia un lugar del que nada sabemos a ciencia cierta. Se sea creyente o no, el morir, el dejar de ser, es un trance por el cual toda persona ha de pasar y en el que debería ser acompañada y respetada su intimidad. La muerte, como la vida, es algo trascendental y las cuestiones éticas son difíciles de abordar, ya que delante del misterio, del amor, de aquello que no se determina por una acción, no se puede influir. Muchas de nuestras acciones son fruto de una creencia implícita, de una confianza, de una falta de certeza con fe, que es difícil de objetivar, ya que lo que se pueda juzgar de la acción de un sujeto, a fin de cuentas es objeto “Factum” de un sujeto. Se parte de unos valores (el Bien y el Mal, lo correcto y lo incorrecto, lo justo y lo injusto), pero el dilema de la eutanasia es metafísico porque o bien nosotros decidimos lo que es justo de lo que no lo es o bien lo delegamos a Dios, y aunque sea así, tampoco se nos priva de responsabilidad, aunque exento de culpa.

La responsabilidad ante la decisión de morir implica un respeto hacia la dignidad. En la cuestión de la eutanasia se presentan dos tipos de intereses aparentemente opuestos: a) la voluntad de la persona de tomar decisiones libres y coherentes con sus convicciones sobre el valor de la vida; b) la obligación constitucional de proteger la dignidad y la vida de las personas en situación vulnerable. La mejor manera de hacer converger estos intereses y hacerlos totalmente compatibles no es sólo despenalizando la ayuda al suicidio y poniendo al alcance de los ciudadanos las condiciones para poder disponer de la propia vida, sino también asegurando las condiciones necesarias para respetar la dignidad de las personas a lo largo de toda su vida. Dicho de otra manera, es preciso asegurar un equilibrio entre los derechos fundamentales a la vida, a la dignidad y a la libertad, para hacerlos compatibles. Parece que el Estado no puede negar la libertad reclamada por el paciente, incluso debería garantizarla si el paciente puede demostrar que la decisión de morir la ha tomado de manera competente, racional, informada, persistente y no coaccionada. Pero esta libertad entraría en conflicto con el deber del Estado de proteger la vida de todo ciudadano, por pobre que ésta aparezca. Cuando se añade a un homicidio, el calificativo de “compasivo”, ello no deja de ser más que un “atenuante”, pero nunca una justificación

En este medio han aparecido hoy los cuidados paliativos, como el mejor medio de asistencia y acompañamiento al paciente, no solo físico, sino también psíquico, social, emocional y espiritual al enfermo en la fase final de su vida, ofreciéndole un ambiente de confianza e intimidad que le ayude a afrontar con serenidad ese desprendimiento de la vida hacia lo desconocido. Escuchar lo que necesita el enfermo terminal y lo que nos pide, y atender su llamada es una buena alternativa a la eutanasia, aliviando su sufrimiento para poder morir como Platón pone en boca de Sócrates en el “Fedón”, “morir con un silencio religioso”. La misma Marie de Hennezel relata que en el misterio que rodea ese paso ha observado transformaciones en el ser de las personas los últimos días de sus vidas, ya que la muerte, es para algunos, algo sagrado, un movimiento de un espacio a otro, un desenvolvimiento, como define Elisabeth Kübler-Ross, del capullo para hacerse mariposa. No debemos esperar a dar un sentido a la vida cuando la muerte viene a buscarnos aunque cuando la vida llega a este punto adquiere todo su valor.

Barcelona, Abril 2012

Mariona Argemí Invers, estudiante de 4º curso de Filosofía, URL

Mª Pilar Núñez-Cubero, Prof. Bioética, URL Universidad Ramón Llull – Barcelona

DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA Y ENVEJECIMIENTO SATISFACTORIO

Mila Razmilic¹, Alberto Lecaros², Juan Pablo Beca³

Temas que plantea el caso: envejecimiento, decisiones al final de la vida, *capacidad del adulto mayor, autonomía, voluntad anticipada, limitación de tratamiento, calidad de vida, muerte digna*

Los autores sugieren leer la narración del caso, hacer una reflexión personal o mejor aún grupal, y después consultar el análisis bioético presentado

Narración

Estoy próximo a vivir un centenario, aunque debo confesar que alcanzar los tres dígitos no me parece atractivo en lo absoluto, no veo la necesidad de prolongar más mi estadía en este mundo. No es que odie la vida, han sido 99 años excelentes, y es justamente por amor a la vida que prefiero que termine cuando es debido y no cuando una maquina lo dictamine. De esos años, 66 los compartí con mi mujer, quien hoy cuando me ve lo hace como mirando un muro blanco: vagamente tratando de cubrir todos los espacios, sin realmente enfocarse en ningún punto. Fue diagnosticada de Alzheimer hace un par de años y desde entonces he visto como se apaga de a poco, como se destiñen sus recuerdos como en una foto dejada al sol. No me quejo, de cierta forma siento que estafé a la vida. La conocí a mis 24 y tuve la suerte de que se enamorará de mi: en esa época ser músico no era lo que se consideraba un trabajo bien remunerado. Cuidarla ahora es sólo una manera más de demostrar lo afortunado que fui de conocerla...

Allá por el año 36 tocaba en varios bares y restaurantes; en realidad en cualquier lugar que prometiera buena paga. Un día en que terminaba de recoger los instrumentos para ir a casa conocí a Antonia. Me llamó la atención su belleza, lo simple de sus rasgos. Sentada de piernas cruzadas, fumándose uno de esos cigarrillos largos que siempre me parecieron curiosos, movía las manos como cazando mariposas y su boca dibujaba anillos de humo. La miré bastante rato y aunque temía ser descubierto, la curiosidad puede más que la prudencia...

Por cosas de la vida escribí un libro, no una epopeya de grandes hombres o mundos fantásticos dignos de Cortázar, sino más bien la historia de un hombre y su cotidianeidad. Inevitable fue imprimir en esas páginas mi disfrute de la vida, el goce de ciertas rutinas, de pequeñas acciones tan seguras que siempre me dieron consuelo: unas tostadas con mantequilla acompañadas de un buen café, el olor de la tierra mojada después de un día de lluvia, y esa humedad que queda impregnada en el aire...

Por hechos recientes me he visto forzado a hacer explícita mi voluntad: hace un par de semanas, luego de complicarse la cirugía de mi hernia inguinal, estuve internado en una UCI. Tuve una insuficiencia cardiaca con líquido pericárdico y finalmente una insuficiencia renal con indicación de diálisis. Así me lo dijeron los doctores y lo único claro para mi es que quiero que mi vida se termine cuando mi cuerpo se agote, y no cuando alguien ajeno a él lo decida. Mis tres hijos lo saben muy bien y entienden que para mi soplar otra vela más en la torta no tiene sentido si no es con plena conciencia de mis actos...

Lo que he dicho aquí no son mis memorias, y mucho menos una biografía, son sólo los primeros recuerdos que se me vienen a la cabeza cuando pienso en la posibilidad de que se me quite un derecho que me otorga la razón: la autonomía. Cuando miro a mi médico, veo como su boca se tensa frente a lo firme de mis convicciones. No es que él no confíe en mi discernimiento, pero entiendo que perder a un paciente, aun cuando sea por su propia decisión no debe ser fácil. Es el hecho de saber que es posible prolongar mi vida y que sea yo quien se opone le produce un conflicto tremendo... Me imagino que revoloteando cerca de sus oídos están la caricatura del diablo y del ángel en pugna por ejercer sus respectivas voluntades, sólo que en este caso no hay demonio, sino simplemente dos ángeles que luchan por un mismo fin: mi beneficio. No es que yo sea un insensato y esquive lo que el médico plantea, no es que esté cegado o que sea irracional... Al contrario, todo lo que pienso es fruto de una tranquila mirada a mi vida y lo que ella me ha enseñado, lo que finalmente quiero que sea para mi y lo que quiero transmitir a mis hijos...

De esta manera hace un par de días, los médicos, mis hijos y yo conversamos largamente sobre las medidas que se adoptarían a corto plazo y si se presentara alguna urgencia: acepté dializarme en un centro vecino a mi casa, y definimos que no se me reanimaría en caso de paro cardiaco. Expresé tajantemente que una nueva intervención u hospitalización estaban fuera de discusión.

El día que dejé el hospital y mientras veía como se transformaba en un punto lejano al mirar hacia atrás no pude evitar sonreír: estoy satisfecho.

Análisis bioético

El caso expuesto en esta narración hay que situarlo en el contexto del envejecimiento poblacional. Éste es un proceso de transformación demográfica que tiene lugar cuando la población de edad avanzada, superior a los 60 años, es igual o mayor que la población más joven, menores de 14 años. Las causas principales de este fenómeno han sido el enorme avance de la ciencia y la tecnología biomédica y la mejora en las condiciones de vida (alimentación, higiene, políticas sanitarias, etc.) durante el s. XX, que han traído como consecuencia una reducción de la mortalidad infantil y un aumento de la expectativa de vida de los adultos mayores, junto con cambios sociales que han llevado a una progresiva disminución de las tasas de natalidad. Actualmente ésta es una realidad que ya no sólo experimentan las sociedades de los países desarrollados sino también los países en vías desarrollo.

En este nuevo contexto demográfico, la ciencia biomédica, la práctica clínica y las políticas sanitarias y asistenciales se ven enfrentadas al problema y al desafío del envejecimiento satisfactorio de la población, el cual está orientado a retrasar y compensar en las personas mayores el deterioro funcional – a nivel fisiológico, psíquico y social – que trae consigo el proceso de envejecimiento. Sin embargo, esta enorme problemática y objetivo estructural de las sociedades no deja de estar afectado por tensiones éticas tanto de orden colectivo como individual.

La creciente medicalización de la vejez y de la muerte hace tiempo que invita a preguntarse sobre cuáles son límites y los fines de la medicina en las etapas postreras de la vida. Es una pregunta que se sitúa en la frontera difusa entre alargar una vida ya deteriorada por la edad, resistiendo obstinadamente el proceso natural de la muerte, y aliviar el sufrimiento permitiendo la mayor calidad de vida posible en las personas ancianas.

A esta pregunta subyacen cuestiones bioéticas cruciales: a) el significado que la sociedad le concede a la vejez, lo que influye en los acuerdos sociales relativos a justicia sanitaria, b) el sentido existencial o biográfico que toma en los individuos el proceso del envejecimiento y el morir, lo que determina el respeto de los valores y las creencias de los pacientes en la toma de decisiones clínicas al final de la vida.

Una manera de entender los fines de la medicina contemporánea está ligada a la visión individualista de algunas sociedades liberales, la cual deja la cuestión del significado de la vejez fuera del diálogo social y asume que ésta sólo se refiere a necesidades y deseos individuales. En este paradigma, la medicina debe estar al servicio de los deseos de cada persona según su visión particular de la ancianidad y ofrecer al anciano enfermo todos los tratamientos disponibles con el fin de alargar la vida lo más posible y resistir a la muerte sin considerar la etapa de la vejez en que se encuentra, sus circunstancias biográficas y los padecimientos personales y familiares. Pero esta medicina sin límites, entregada al optimismo tecnológico y a los deseos personales y/o familiares, genera dos consecuencias indeseables: a) la falta de criterios de justicia en la distribución de los siempre limitados recursos sanitarios, y b) el aumento de la obstinación terapéutica que, a fin de cuentas, redundará en una mala práctica más en la enfermedad que en las necesidades integrales de la persona enferma.

Una visión opuesta comprende los fines de la medicina desde la consideración de los límites del ciclo vital, de la sucesión natural de las generaciones y las relaciones de cuidado intergeneracional. Siguiendo a Callahan, estas son las premisas necesarias para plantear que los fines de la medicina respecto de la población anciana no están en alargar la vida indefinidamente sin tomar cuenta el criterio de la edad, sino en conseguir una duración suficiente de la vida que permita su realización plena, evitando una muerte prematura. Una vez alcanzada esa duración, centrarse en aliviar el dolor y el sufrimiento en la enfermedad, y finalmente permitir una muerte tolerable, esto es, una muerte en paz que no sea violenta e indecorosa para sus familiares.

Es evidente que para alcanzar una vida plena y realizada se requiere un tiempo suficiente que permita desarrollar los proyectos personales, profesionales y familiares. De una persona anciana de más de 80 años es razonable esperar que haya tenido una larga vida laboral, la perspectiva para haber madurado éxitos y fracasos, conocer el alma humana en sus mejores y peores momentos, el tiempo para experimentar el amor de pareja y ver crecer a los hijos y compartir la realización de sus vidas, y, por último, haber vislumbrado la trascendencia del espíritu en experiencias religiosas, artísticas o de autoconocimiento. Por consiguiente, una vez que se ha alcanzado esa duración natural de la vida, es prudente que la medicina oriente sus prioridades al cuidado médico del anciano, que permita aliviar el sufrimiento y el dolor de la enfermedad, promueva la mayor autonomía funcional y estabilidad emocional, y mantenga lo más posible la lucidez de la conciencia. En este orden de cosas entonces la muerte en las fases postreras de la vida no puede ser vista como una situación a combatir a toda costa, sino como una realidad que se debe ayudar a aceptar a los pacientes, los familiares y también a los propios médicos. Una muerte que acaece en una etapa en que las propias posibilidades vitales ya se han realizado y cuando se han cumplido las responsabilidades de cuidado con la familia, no puede despertar un sentimiento de estar viviendo una experiencia ofensiva a la conciencia de la finitud de la vida ni tampoco debería generar en los profesionales de la salud un sentimiento de fracaso de la medicina.

El anciano protagonista de esta narración ejemplifica muy bien el concepto de “vida plena y realizada” recién descrito. Él ha alcanzado con plena lucidez una edad a la que muy pocos llegan, habiendo realizado sus máximas posibilidades vitales y afectado sólo recientemente por enfermedades de mayor gravedad. En este contexto, solicita a los médicos el respeto a su voluntad de vivir el proceso final de su vida con el máximo nivel de conciencia y poder decidir qué tratamientos recibir y cuáles no. Lo contrario significa que a su cuerpo se le niegue su natural declinar, a su voluntad, el decidir libremente que este hecho suceda en casa y en compañía de sus hijos y no abandonado en un hospital, y a su conciencia, la posibilidad de experimentarlo como parte de su vida.

Ahora bien, el respeto a la autonomía de una persona anciana en el contexto de decisiones al final de la vida es una cuestión que reviste muchas complejidades. Ante todo, hay que aclarar que la idea de una plena autonomía es más un constructo filosófico que una realidad antropológica. En la práctica, en el ser humano no hay libertad sin dependencia ni construcción de la identidad sin los otros, lo que en ciertas etapas de la vida, caracterizadas por la mayor vulnerabilidad y dependencia como la niñez y la vejez, es aún más evidente. No obstante, la mayor dependencia de una persona anciana (necesita ayuda para sus actividades cotidianas, posee mayor fragilidad afectiva, sus capacidades son más fluctuantes, etc.), esto es su menor autonomía funcional, no implica necesariamente que carezca de capacidad para decidir respecto de su salud. De todas formas, esa situación de dependencia exige de los profesionales de la salud el deber de ampliar y proteger lo más posible ese espacio de autonomía decisional, mediante al menos las siguientes estrategias: a) evaluar la competencia de un modo más continuo y con metodologías distintas según las circunstancias, lo que implica mantener una comunicación más atenta y sostenida en el tiempo con el anciano, y b) promover el compromiso de la familia para colaborar en el proceso de toma de decisiones del anciano competente. Respecto de esto último, los profesionales de la salud deben vigilar que, tratándose de un anciano competente, los deseos y preferencia de los familiares no desplacen los deseos y preferencias del propio paciente, pese a que éste necesite la colaboración de sus cercanos en el proceso de deliberación.

Otro punto delicado es la determinación de la calidad de vida como un factor relevante en la toma de decisiones al final de la vida. Si consideramos que este es un concepto que tiene que ver con percepciones subjetivas como la sensación de bienestar físico, emocional y mental, la capacidad para juzgar esos estados no corresponde más que al paciente. Un mecanismo adecuado para promover y garantizar el respeto por parte de los médicos del bien al cual aspira el propio paciente, lo que entiende éste por calidad de vida aceptable es contar con la voluntad del paciente en directrices previas que expliciten el tipo de tratamiento y cuidados que desea cuando no pueda expresar su voluntad. Se debe procurar que estas expresiones de voluntad queden registradas en un documento, e idealmente incorporadas a la ficha clínica. Es importante que la reflexión sobre el contenido de esa voluntad anticipada haya sido trabajado en colaboración con el médico y es recomendable, además, que el paciente nombre a uno de sus familiares o cercanos como su representante, en calidad de intérprete de su voluntad anticipada en caso de entrar en un estado de incompetencia.

Teniendo en cuenta que en este caso estamos frente a un paciente anciano competente que ha decidido qué tratamientos recibir y cuáles no, que cursa enfermedades de gravedad muy recientes y que ha disfrutado de una larga vida, el desafío de los profesionales de salud es ponderar estas circunstancias con el fin de permitir una muerte serena en compañía de sus seres queridos, equilibrando el respeto a su autonomía y los deberes que emanan del deber médico de cuidado por sobre los tratamientos curativos.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

1. Callahan D. Poner límites. Los fines de la medicina en una sociedad que envejece. Madrid: Editorial Triacastela, 2004
2. Domingo Moratalla A. Ética y ancianidad: entre tutela y el respeto. En Gafo J. Ética y ancianidad. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas. Colecciones: [Cátedra de Bioética. Dilemas Éticos de la Medicina Actual](#) N° 9, 1995; pp. 67-94
3. Escobar J. Bioética y muerte digna como ejercicio final de una vida digna. En Beca J P, Astete C. Bioética Clínica. Santiago de Chile: Editorial Mediterráneo, 2012; pp. 371-381
4. Fundació Grifols i Lucas. Autonomía y dependencia en la vejez. Barcelona: Fundació Grifols i Lucas, 2009

Pinceladas del Estudiante

¿QUÉ ESTÁ OCURRIENDO CON LA SANIDAD ESPAÑOLA? ¿BENEFICIO ECONÓMICO O SALUD PARA TODOS?

En este artículo quería hacer una reflexión sobre el estado actual del sistema sanitario español y, en concreto, sobre la privatización de la sanidad según mi punto de vista. Pretendo hacer un análisis ético y de actitud de lo que está pasando, explorando aspectos desde varios puntos de vista.

La sociedad española siente un gran orgullo hacia su sistema sanitario público, y con razón; es un sistema que a *grosso modo* beneficia a toda la sociedad y es un sistema que, además, hasta ahora ha funcionado. España ha enseñado el camino a otros países, en especial en el tema de los trasplantes, donde ocupa el primer puesto. Esto se debe a una combinación de habilidad técnica y un proceder holístico. Me explico; uno de los grandes problemas éticos de la medicina hoy en día ha sido considerar al paciente, no como un ser en sí mismo, con su historia y su familia, sino que éste se ha visto reducido a una patología, a un mero órgano. Precisamente, para abordar un tema tan sensible y tan duro como son los trasplantes de órganos hace falta una excelente comunicación entre médicos, pacientes y familiares. No solo eso; además se requiere que el médico sienta él mismo lo que están pasando sus pacientes. Y esto es algo fundamental para practicar Medicina.

Pero, ¿por qué estoy hablando de trasplantes cuando previamente he dejado claro que iba a hablar de la privatización? El déficit que tenemos no es sólo financiero. La venta de hospitales públicos y centros de salud no puede ser la solución para mitigar una deuda estratosférica. La solución debe ir más allá; se debe hacer una reflexión profunda y adoptar una actitud similar a la de los médicos de trasplantes; hay que fomentar la comunicación y la empatía para luego poder desarrollar esa creatividad que nos permitirá crecer. El problema es que tenemos un déficit moral. Si no se arregla este déficit moral, difícilmente podremos abordar la deuda económica. Por mucha austeridad que practiquemos, no vamos a salir de la que estamos metidos a menos que se arreglen aspectos vitales que parecen haber quedado olvidados. Yo creo que la crisis financiera y la crisis moral van las dos de la mano.

Allá por octubre de 2012 se anunció que el Hospital de la Princesa se transformaría en un centro especializado en patologías de la Tercera

Edad. Estamos hablando de un centro que es una referencia en cuanto a áreas como neurocirugía o cirugía cardíaca. Sin embargo, también considero que a los mayores de 75 años, en la sociedad de hoy, no se les respeta mucho y ésta conversión podría suponer un cambio interesante. Ahora bien, ¿es realmente esto lo que van a hacer? ¿O se trata de una media verdad? ¿Se estará escondiendo algo? Algo que se echa mucho en falta es la claridad y la transparencia.

Hace un año aproximadamente se inauguraba el nuevo hospital de Móstoles; un centro dotado de maquinaria e instrumental tremendamente innovador, que, sin duda, habrá costado lo suyo. Por tanto, yo me pregunto; ¿Por qué se inaugura un hospital un año, para luego cerrar 6 hospitales públicos y 27 centros de salud al siguiente en la misma Comunidad? Yo creo que la razón es bastante obvia, no voy a entrar en ella, pero es una pena que las cosas se tengan que hacer así.

Hay que tener en cuenta que la sanidad está tratando con vidas humanas, y no me cansaré de repetir que la vida es el bien máspreciado que tienen los seres humanos. No se puede negar que cuando empresas privadas se hagan con el control de los hospitales públicos, el objetivo número uno, como en cualquier otra actividad de libre mercado, es el de sacar un beneficio. Como consecuencia, se reducirá la calidad de atención y tratamiento para el paciente. Es más, yo me atrevería a decir que el paciente estaría siendo utilizado como un medio y no como un fin. El problema ético aquí es evidente.

A día de hoy ya existen hospitales financiados por las Comunidades, pero dirigidas por el sector privado, otros totalmente privados y otros de gestión pública... Y en otros países incluso juegan un importante papel las empresas de seguros. Lo que quiero resaltar aquí no es el hecho de que un hospital sea público o privado. Yo quiero hacer hincapié en el aspecto ético de todo esto. Si un hospital se construyó para ser privado y la gente puede pagar la atención y el tratamiento, que así sea. Ahora bien, todo el mundo tiene derecho a una sanidad de alto nivel. Si un hospital público, que atiende a aquellos con menos recursos, se privatiza por intereses ajenos al bienestar del paciente, eso es verdaderamente reprochable.

¿Cuáles son estas empresas que quieren gestionar la sanidad? La mayoría tienen sede en otros países europeos con accionariado también extranjero y es cuestionable que su principal interés sea mejorar la sanidad de este país.

En la Constitución Española queda claramente reflejada la obligación del Estado y de 'los poderes públicos'... de 'organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios' para todos sus ciudadanos. Según las razones dadas para la privatización, no parece ser que se esté respetando el documento que nos hace tener identidad como Nación.

Aristóteles, uno de los grandes pensadores del Mundo Clásico, a la hora de abordar el tema de política, dijo que la 'polis', es decir, la ciudad, lugar donde se realiza la actividad política, tenía como fundamento sacar lo mejor de cada uno y formar a individuos morales y virtuosos. Por aquel entonces, la ética y la política estaban estrechamente ligadas. Hoy, la situación es bien distinta.

Es cierto que la privatización no es algo que vaya a beneficiar al sistema sanitario español. No obstante, se necesita un fuerte control de los recursos, tanto humanos como materiales, que en estos momentos no se están utilizando bien. Estoy hablando del uso racional de quirófanos, del material sanitario y de una Administración competente y seria. Deberíamos dejarnos de tanta demagogia y ser capaces de adscribirnos a unas obligaciones y a un horario. Hay cierta sensación de que cuando uno consigue un puesto, los valores éticos se relajan y no debería ser así.

Quizás la sociedad en general y concretamente los médicos, deberíamos volver a sentir el orgullo, el sacrificio, el sentimiento de servir, mejorar y ayudar al prójimo dentro de las habilidades de cada uno. Se debería empezar en el núcleo, que es el hospital en el que uno trabaja, donde uno tiene el don de contribuir, pero también de recibir. Por muy poco que sea, paso a paso se marca la diferencia. No estoy hablando de nacionalismos ni de ideologías, sino de personas y de reflexiones, algo muy distinto. Ahora, en estos momentos en los que todo parece negro y difícil, deberíamos volver a lo que de verdad importa; a la ética, a los valores. Bien es cierto que muchos profesionales excepcionalmente cualificados y con talento están perdiendo sus recursos para investigación, pero esta situación debe ser un revulsivo para avanzar y fortalecernos como colectivo. El mensaje final siempre es el mismo; aunque la situación parezca difícil, como médicos no podemos desfallecer, siempre debemos estar presentes y dar lo mejor de nosotros mismos. Esa es nuestra vocación.

Frank Hamre Gil

Estudiante de 2º Grado de
Medicina UCM

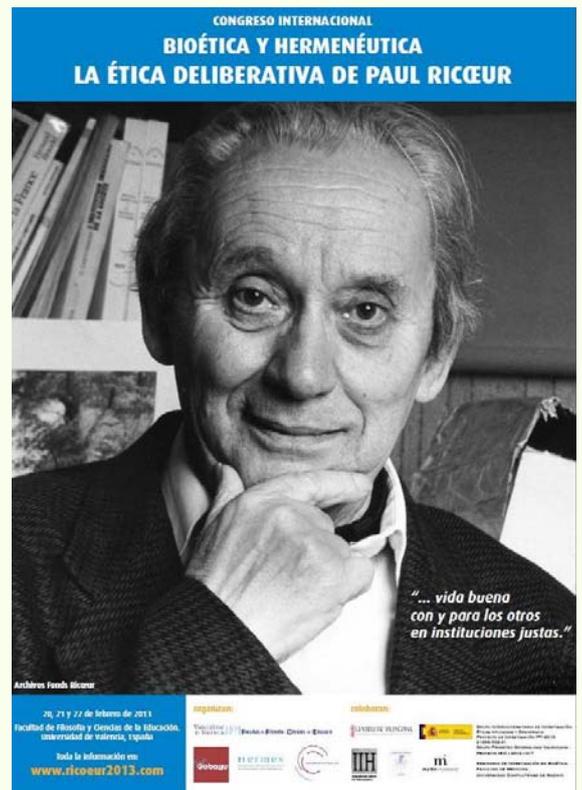


El “efecto Ricoeur” en bioética

Los días 20-22 de Febrero pasados se celebró el Congreso Internacional *Bioética y Hermenéutica. La ética deliberativa de Paul Ricoeur*, un interesante evento que reunió a muchos expertos en el filósofo francés, muchos especialistas en bioética, y mucha gente interesada en este encuentro entre la filosofía y la bioética.

Encuentro es, de hecho, la mejor palabra para definir este Congreso. Un espacio de diálogo profundo, realizado desde la “hospitalidad lingüística” tan querida a Ricoeur, y desde el intento de articulación de visiones diferentes, pero todas ellas con afán de entendimiento y comprensión.

Como conclusión y balance de este Congreso de Valencia me atrevía hablar de “efecto Ricoeur” en bioética. Con esta idea de “efecto Ricoeur” no quiero decir que ya se haya producido, pero sí que en algunos ámbitos ha comenzado a producirse, quizás no con una referencia directa pero sí, al menos, indirecta. Por otro lado, me gustaría señalar que si no se ha desarrollado más, o es aún incipiente, sí sería bueno que lo hiciera, y no por la propia filosofía de Ricoeur, sino por las necesidades del propio quehacer bioético.



Este “efecto Ricoeur”¹ vendría marcado por las siguientes aportaciones o notas:

1. Ricoeur nos ofrece *instrumentos conceptuales adecuados para pensar la pluralidad y diversidad* (de opiniones, de culturas, de creencias).
2. Aporta una estructura de *trabajo interdisciplinar*, donde el diálogo con las disciplinas no tiene lugar “sobre” ellas, sino “con” ellas.
3. *Defensa humanista y personalista de la bioética* sin dar la espalda al saber científico.
4. Su filosofía nos ofrece una *articulación de diferentes tradiciones éticas* la cual supone una descripción de la experiencia moral compleja, sin reduccionismos.

¹ Al hablar de “efecto Ricoeur” indico también líneas de encuentro, líneas de investigación y trabajo para la hermenéutica y para la bioética.

5. Aporta *una antropología de las capacidades* necesaria para un correcto planteamiento de muchos problemas bioéticos; una teoría de la identidad y una antropología del ser humano capaz (y vulnerable).
6. Ofrece recursos para pensar la *hospitalidad bioética* en la diversidad de culturas, lenguajes, tradiciones. El *modelo de la traducción* también para bioética.
7. Ofrece recursos para un *método hermenéutico-deliberativo*: “juicio moral en situación” (sabiduría práctica); toma de decisiones.
8. Contribuye como pocos filósofos contemporáneos a la constitución de *una ética narrativa, una ética del cuidado y una ética de la responsabilidad*.
9. Ha contribuido a forjar un nuevo modelo de racionalidad: *racionalidad hermenéutica, deliberativa o racionalidad cordial*.
10. Con su filosofía ha ofrecido un *modelo de prudencia*, en actitud y contenidos, que puede ser ejemplar en el trabajo y estudio en el campo de la bioética.

Si la bioética puede ser definida como la búsqueda de la acción responsable, y se define como ejercicio de “sabiduría práctica”, como ética aplicada, necesariamente se encontrará con la hermenéutica, que si bien es una disciplina que puede ser definida como interpretación de textos –y en principio, ajena a la bioética–, la interpretación sólo es efectiva cuando se aplica a la vida. Hermenéutica y bioética son saberes (y prácticas) de aplicación.

Ricoeur, con su propuesta hermenéutica, nos ofrece un legado, una herencia transmitida, que por su misma contextura nos obliga a una continua reinención, y reelaboración. Imaginación y responsabilidad son los dos ejes de un legado, son los dos pilares de una bioética hermenéutica, una nueva bioética.

Tomás Domingo Moratalla
Profesor de Ética
Universidad Complutense de Madrid

Reseña de Libros

Por una muerte apropiada

Marc Antoni Broggi

Anagrama. Barcelona, 2013



Este libro repasa algunos de los aspectos más relevantes del proceso del final de la vida, en el contexto de nuestra sociedad. Es un libro publicado originalmente en catalán en 2011. La idea subyacente es que “si morir es inevitable, morir mal no debería serlo”. Su lectura ilustra lo que se entiende ahora por buena práctica, con el objeto de contribuir a que la ayuda que brindemos al enfermo sea lo más personalizada posible, y que así el proceso le resulte «apropiado», como indica el título.

Todos tenemos que morir, sin embargo, nos produce miedo afrontar esa realidad. Por eso la ocultamos y la hemos medicalizado, originando una suerte de “despersonalización” del proceso de morir. Lo interesante de la propuesta de Broggi es que nos invita a replantearnos esta situación, encarando con realismo la propia finitud, y tratando de ser conscientes de cuáles son los modos y formas en que podemos vivir y acompañar en ese proceso.

Son varios los derechos de los pacientes, ganados larga y penosamente, que influyen en la toma de decisiones en el proceso de morir, y que son comentados en este libro, como puntos de reflexión sobre el papel que los profesionales sociosanitarios y las instituciones juegan en esa etapa final de la atención a los pacientes. Recibir una asistencia de calidad, no ser discriminado, ser respetado o poder negarse a una actuación, son ejercicios de ayuda a los pacientes y de reconocimiento de su autonomía, que resultan esenciales en este proceso último.

Recogiendo palabras del autor: «Se dice a menudo que, tal como pasa con el sol, no puede mirarse a la muerte cara a cara. Creo, sin embargo, que lo que sí tenemos que mirar de frente es la ayuda que prestamos a quien se acerca a ella. Y nos hace falta toda la luz que podamos tener para intentar mejorarla; para hacerla apropiada. De ahí el título: “apropiada”, no sólo en el sentido de “como es debido”, según los estándares mínimos que hemos ido mostrando, sino también en el sentido de que cada persona que muere puede apropiarse al máximo de su proceso, que la muerte sea algo suyo, a su estilo. (...) Todos, familiares y profesionales, debemos aceptar que hay un momento en que conviene ayudar al enfermo a no morir esta vez, sino a morir en paz. Y que, para estar a la altura del momento, conviene tener sensibilidad para adaptarse a las necesidades personales y no solamente a las circunstancias objetivas.»

Este es un libro muy recomendable. No sólo por el interés del tema que se trata y por la importancia de las sugerencias que plantea tanto para los profesionales como para los familiares. Sino por el énfasis puesto en la necesidad de ayudar a “morir bien”, de no estar tan obsesionados por el sufrimiento o por el posible fracaso, como para no tener la capacidad de acompañar y ayudar adecuadamente al protagonista del proceso de morir: la persona que muere. Un planteamiento interesante, realizado desde la experiencia de un cirujano que ha querido sumar al quehacer técnico la sensibilidad humana.

Lydia Feito Grande

Profesora de Bioética

Universidad Complutense de Madrid



Caso Clínico Comentado

Historia Clínica

Martín es un señor de 40 años ingresado en una unidad de hospitalización de media y larga estancia de salud mental desde el pasado marzo de 2012. Está incapacitado legalmente y tutelado por una Fundación.

Tiene antecedentes de consumo y dependencia de cannabis y alcohol. Actualmente no consume. Está diagnosticado de esquizofrenia paranoide crónica, hepatitis C y diabetes mellitus.

Hábitos tóxicos: fumador de +/- 1 paquete diario y consumo de cafeína.

Tratamiento:

Aldactone 25mg (2-0-0)

Anafranil 75mg (1-0-0)

Haloperidol 10mg (0-0-2,5)

Lormetazepam 1 mg s/p para dormir.

Lyrica 25mg (1-1-1)

Metformina 850mg (0,5-0,5-0,5)

Olanzapina 10mg (0-0-2)

Olanzapina 5mg (0-1-0)

Olanzapina 7,5mg (1-0-0)

Olanzapina 5mg s/p

Sinogan 25mg s/p

Sumial 40mg (1-1-0)

MEC: 34/35. Mantiene las capacidades mentales. Lenguaje correcto, en forma y contenido, ligera grandilocuencia. Pensamiento disperso y tangencial. También reinterpretativo y con ideaciones encapsuladas.

Comportamiento correcto, en general, con profesionales y compañeros. Dificultad en el control de los impulsos. Su dispersión no ayuda en la asistencia a los talleres, le cuesta mucho mantener la atención y se cansa enseguida, tampoco suele recordar cuándo y que taller tiene.

Desde su llegada al centro tiene varias relaciones con varias de las residentes de la Unidad de Salud Mental. Acude al Departamento de psicología y médico ya que refiere problemas de erección. El médico lo deriva a urología quien comenta que probablemente el problema de erección se deba a un efecto secundario de la medicación antipsicótica y recomienda la toma de Cialis.

Con psicología se trabaja en buscar alternativas en las relaciones y responsabilidad en las mismas. El residente reconoce la posibilidad de no utilizar el preservativo en sus relaciones, puede ser que no lo recuerde, o que no le apetezca y no ve la importancia de su uso. Las residentes con las que tiene relación conocen sus patologías y posibles contagios (se lo explica él), pero tampoco muestran la responsabilidad necesaria.

La Fundación que tiene la tutela nos comenta que valoremos la situación y después la comentemos conjuntamente.

El problema es ¿debemos administrar el Cialis, a riesgo de que mantenga relaciones poco responsables, por el posible contagio de la hepatitis C?

Comentario

Deliberación sobre los hechos

Martín inició consumo de tóxicos y alcohol, según refiere, muy joven. Estuvo en prisión por primera vez a los 17 años, por robos, y ha estado varias veces después por motivos similares. Sobre los 18-20 años fue diagnosticado de esquizofrenia paranoide. Tras más de 20 ingresos en la unidad de agudos de psiquiatría en unos dos años por presentar episodios psicóticos con frecuencia asociados a

consumo de tóxicos lícitos e ilícitos y abandono de tratamiento, en el año 2006 ingresó en una Unidad de salud mental de alta dependencia psiquiátrica, donde estuvo hasta el ingreso a nuestro centro.

Martín tiene una relación sentimental con dos residentes de la Unidad de Salud Mental, ambas tienen una incapacitación total y están tuteladas por la misma fundación que Martín. Ambas residentes son conocedoras de la enfermedad de Martín (Hepatitis C) porque él se lo ha comentado y se ha trabajado con ellas la importancia del uso de preservativo masculino, pero no son conscientes del riesgo de transmisión de enfermedad y ambas coinciden en que no están seguras de que siempre lo vayan a usar.

El Cialis es una medicación que se administra a los hombres que tienen disfunción eréctil (incapacidad del hombre para lograr erecciones suficientes para mantener relaciones sexuales satisfactorias). Los efectos de Cialis pueden permanecer en el organismo unas 36 horas

Deliberación sobre los valores

Lista de problemas éticos

- ¿Debemos coartar su libertad sexual?
- ¿Son capaces?
- ¿Debemos de actuar con ellos como si fueran niños?
- ¿Se puede ser paternalista?
- ¿Debemos proteger la salud de las dos mujeres?
- ¿Debemos proteger la salud de otras posibles mujeres?
- ¿Crea esto conflicto en el medio en que se encuentran?
- ¿Podría afectarle el tratamiento o la ausencia de éste a su patología de base?

Elección del problema a analizar

- ¿Debemos de administrar el Cialis, a riesgo de que mantenga relaciones poco responsables, por el posible contagio de la hepatitis C?

Identificación de los valores en conflicto

Salud mujeres
No maleficencia
Vida

Autonomía paciente
Bienestar
Placer

Deliberación sobre los deberes

Identificación de cursos extremos de acción

- No administrar Cialis. Evitar que mantenga relaciones. Subir tratamiento psiquiátrico.
- Administrar Cialis. Reducir tratamiento psiquiátrico.

Identificación de cursos intermedios de acción

- Buscar otras maneras de obtener placer en las relaciones sexuales sin penetración.
- Proporcionarle a Martín preservativos y educación sanitaria sobre su correcto uso y la importancia del uso del mismo.
- Reducir tratamiento psiquiátrico para favorecer que pueda mantener relaciones sexuales.
- Proporcionar preservativo femenino.
- Contratar un servicio profesional de prostitutas especializado en "casos problemáticos".
- Buscar otra medicación para la disfunción eréctil que tenga unos efectos sobre el organismo inferiores como puede ser la Viagra que su duración máxima es de 4 horas.

Identificación del curso óptimo

En este caso, ya se ha probado alguno de los cursos intermedios de acción como es la concienciación del uso de preservativo masculino y la información sobre otras alternativas de relaciones sexuales sin penetración, con todos los implicados y, por el momento, no es viable debido a la baja concienciación de riesgo de transmisión de enfermedades sexuales. Por otro lado, la revisión de tratamiento psiquiátrico es a criterio del psiquiatra, que considera que debido a su estado psicopatológico no estaría indicada la reducción de tratamiento antipsicótico.

Con lo cual, el curso óptimo de acción que se plantea es:

Hablar con las señoras con las que mantiene la relación sentimental e informarles sobre la posibilidad de que ellas utilicen un preservativo femenino. Este preservativo se puede colocar antes de que mantengan relaciones sexuales, probablemente precisarían ayuda para la colocación y éste se puede llevar hasta 8 horas.

Si ellas aceptan el uso de este método, se procedería a cambiar el medicamento que se utiliza para la disfunción eréctil, se pasaría del Cialis a la Viagra, debido a que su duración máxima es de 4 horas.

Después se debería decidir y pactar con ellos cuándo se van a mantener las relaciones.

Finalmente y como último curso de acción se podría plantear la opción de contratar servicios profesionales, pero en este caso se plantea la posibilidad de que Martín, una vez haya accedido a esta opción y vea que es posible mantener relaciones, después quiera mantener relaciones sexuales con quien tiene un vínculo sentimental y además son más accesibles en su día a día.

Todos estos cursos de acción serían inicialmente tratados con la Fundación que los tutela.

Deliberación sobre las responsabilidades finales

Pruebas de consistencia

Los cursos óptimos de acción elegidos, superan las pruebas de legalidad, temporalidad y publicidad:

- Tiempo: después de la reflexión se considera que el curso óptimo no se ha recomendado de forma precipitada.
- Publicidad: se puede argumentar públicamente.
- Legalidad: es legal.

Núria Guerrero

Directora Caser Residencial
Castell d'Oliana

Alzheimer: retos bioéticos del futuro

RESUMEN:

La enfermedad de Alzheimer, es una alteración neurodegenerativa que se manifiesta con deterioro cognitivo y trastornos conductuales.

Es una de las primeras causas de demencia en países desarrollados. Por ello si la ciencia no lo remedia para el año 2050 más de 150 millones de personas podrían padecer esta devastadora enfermedad.

El estudio de las células madre ofrece un amplio horizonte tanto en animales de laboratorio como en humanos. A medida que se profundice su papel regenerador y cuando se logren avances de su replicación *in vitro*, se irán ampliando los logros en el vasto campo de sus aplicaciones clínicas.

El interés por la utilización de las células madre, ha crecido de forma exponencial en los últimos años. Podrían ser capaces de curar o tratar innumerables enfermedades neurodegenerativas de momento de manera hipotética como el Alzheimer.

Sabemos que hablar de células madre, será hablar de los próximos problemas y retos bioéticos que ello conllevara en todo el mundo, tal como sucedió ya en su momento con los trasplantes, la fecundación *in vitro*, la eutanasia, el aborto y la clonación

Así mismo las células madre inducidas (IPS) y las mesenquimales están abriendo un amplio campo de actuación en la medicina regenerativa actual.

Palabras clave: Alzheimer, neurodegenerativa, neuroimagen, prevalencia, mesenquimales, bioética, células madre inducidas, mesenquimales, consentimiento informado, estatuto del embrión.

*La vida nos ha sido dada, pero no nos ha sido dada hecha.
José Ortega y Gasset (1883-1955, filósofo y ensayista español)*

Poco podía imaginar Alois Alzheimer (1864-1915) a inicios del siglo XX (1901) que su descubrimiento de la enfermedad, sería considerada a inicios de este siglo como «el mal del siglo XXI» y que más de 150 millones de personas podrían padecerla en todo el mundo en el año 2050. ⁽¹⁹⁾ con las consecuencias que ello acarrearía para la humanidad, es por lo tanto una enfermedad devastadora, crónica y degenerativa; una enfermedad silenciosa que empieza en nuestro cerebro décadas antes de manifestarse, pero cuando da la cara ya es demasiado tarde.

Su síntoma inicial es la inhabilidad para poder adquirir nuevas memorias, afectándose la memoria a corto plazo (MCP), actualmente se trabaja con innumerables técnicas entre las que tenemos las Terapias de reminiscencia, y otras terapias innovadoras como son la robo terapia, músico terapia y diversas terapias cognitivas, sin descartar las investigaciones en farmacología y los estudios con células madre en los cuales nos vamos a centrar.

Sabemos que hablar de células madre, será hablar de los próximos problemas y retos bioéticos que ello conllevara en todo el mundo, tal como sucedió ya en su momento con los trasplantes, la fecundación *in vitro*, la eutanasia, el aborto y la clonación, con el uso terapéutico y científico de las células madre en el tratamiento del Alzheimer, se incorpora ésta en el debate bioético tanto científico como público a nivel mundial. La razón estriba en que nos encontramos ante unas células con un enorme potencial terapéutico pero cuya obtención resulta, en algunos casos, éticamente controvertida, al tener que destruirse los embriones humanos, solo en algunos de los casos.

Las primeras evidencias científicas de que en el organismo adulto existen células madres proviene de experimentos realizados por Till y McCulloch a finales de los años 50 del siglo pasado, estos estaban centrados en las células madre hematopoyéticas. Sin embargo, la capacidad de regenerar organismos adultos, e incluso de regenerar organismos completos, como en el caso de planarias, se conoce desde mucho antes. ⁽¹⁸⁾

Los grandes avances de la medicina y las tecnologías biomédicas, los descubrimientos y progresos en materia de prevención, diagnóstico y tratamiento de enfermedades no habrían podido tener lugar sin las investigaciones y ensayos en seres humanos.

VÍAS DE INVESTIGACIÓN CON CÉLULAS MADRE PARA EL ALZHEIMER

El interés por la utilización de las células madre, sin embargo, ha crecido de forma exponencial en los últimos años a raíz de la identificación, caracterización y aislamiento de las células madre embrionarias humanas y de las expectativas, de alguna forma prematuras, de que las células madre podrían ser capaces de curar o tratar innumerables enfermedades neurodegenerativas de momento de

manera hipotética como el Alzheimer, Parkinson, cardíacas, endocrinológicas, etc.) Gracias a su enorme potencial de diferenciación. Desgraciadamente, el debate científico sobre las aplicaciones terapéuticas de las células madre, adultas o embrionarias, se ha transformado en un debate político y mediático en detrimento del ambiente necesario que facilite el progreso científico. ⁽¹⁸⁾

Hay evidencias e investigaciones que en el futuro para las curas de muchas enfermedades por lo general neurodegenerativas, entre ellas el Alzheimer está en la investigación con dichas células madre, pero para ello tenemos que tener en cuenta la forma de cómo se obtienen dichas células.

La dificultad con la que se encuentra esta técnica radica en la obtención de los tipos de células deseadas, surgiendo así los debates bioéticos en la comunidad científica y en la población. Se han propuesto distintas vías de obtención de estas preciadas células; las células procedentes de embriones (cuyo problema bioético radica en la destrucción del embrión donante) y las células no procedentes de embriones (cuya extracción no supone, en principio, la destrucción de un embrión, ni la violación de sus derechos fundamentales) estamos hablando de la placenta o cordón umbilical).

Hace unos meses pude asistir a una mesa redonda organizada por la Facultad de medicina de la Universidad Complutense de Madrid dedicado a la semana del cerebro y uno de sus temas fue sobre "Enfermedad de Alzheimer: Retos del futuro", la mayoría de ponencias estaban enfocadas a la parte farmacológica, con experimentación con diferentes fármacos con resultados diversos, pero al día de hoy con unas perspectivas muy poco halagüeñas, pero al escuchar la ponencia del Dr. Alberto Rábano, encargado del banco de tejidos de la fundación CIEN, planteo la opción que quizás el futuro de la cura de la enfermedad de Alzheimer este enfocado más en la experimentación con células madre.

Como otra vía de investigación tenemos la Medicina Reparadora, la cual tiene como objetivo regenerar estas células, para que de esta forma se recupere nuevamente la funcionalidad del tejido u órgano afectado. Para ello, es necesaria la realización de micro trasplantes de células, que de una forma parecida al de un trasplante convencional de un órgano entero (corazón, pulmón, riñón, etc.) podrían suplir la función de las células alteradas. En este artículo no voy a pasar a describir esta investigación en profundidad, y espero poder hacerlo en un futuro en otro artículo (Fig.1).

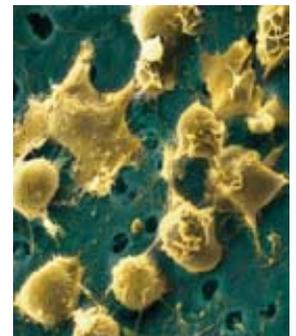


Fig 1. Imágenes de MEB de células madre de médula ósea humana foto de Andrew Leonard (www.aplmicro.com)

¿Qué son realmente las células madre inducidas y células mesenquimales?

Células madre inducidas (IPS)

Las células madre pluripotentes inducidas (iPSCs) son células adultas que han sido genéticamente reprogramadas para pasar a un estado similar a células madre embrionarias, al obligarlas a expresar los genes y los factores importantes para el mantenimiento de las propiedades definitorias de las células madre embrionarias. Estas células son conocidas también como células madre pluripotentes inducidas o llamadas en sus siglas en inglés como IPS.

Por ejemplo, en lo que respecta al tiempo de crecimiento y agregación celular, la expresión de algunos genes y proteínas, los niveles de mutación del ADN, su potencia y caracterización son las mismas.

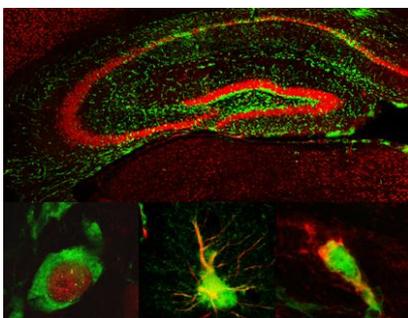


Fig 2. Imágenes de células madre neuronales (en verde) y las neuronas (en rojo) foto Universidad de California – Irvine

Sin embargo, aún no han sido utilizadas en pacientes, debido a que el virus que se usa para reprogramar células adultas las predispone a sufrir cáncer. Por ello, por el momento no reemplazan el uso de células madre embrionarias, aunque las investigaciones al respecto continúan.

Desde su aparición, en el año 2006, se considera uno de los avances más importantes de la investigación con células madre, porque permite obtener células madres pluripotenciales, con posibilidades de ser aplicadas en investigaciones y aplicaciones médicas futuras (Fig.2).

Aunque se necesita investigación adicional, las iPSCs ya son herramientas útiles para el desarrollo de fármacos y el estudio de enfermedades, y los científicos esperan usarlas en la medicina de trasplantes. Actualmente se utilizan virus para introducir los factores de reprogramación en células adultas, y este proceso debe ser cuidadosamente controlado y probado antes que la técnica pueda conducir a tratamientos útiles para los seres humanos.

Células mesenquimales (M.O.)

Las células madre mesenquimales son células procedentes del tejido del cordón umbilical, gracias a este procedimiento, las familias que lo deseen tiene hoy en día la posibilidad de conservar las células madre hematopoyéticas de la sangre del cordón umbilical de si hijo y también las células mesenquimales del tejido del mismo.

En el año de 1989 la doctora Eliane Gluckman la pionera al realizar el primer trasplante de médula ósea utilizando células madre hematopoyéticas de sangre de cordón umbilical procedentes de un hermano para curar a un paciente enfermo de anemia de Fanconi. Poco tiempo después, el Dr. John Wagner fue el primero en utilizar sangre de cordón para tratar una leucemia. Desde entonces se han realizado más de 25.000 trasplantes de progenitores hematopoyéticos procedentes de sangre de cordón en el mundo, y estas células madre se utilizan para tratar cerca de 85 enfermedades. Estas células son, hoy en día, la base de las denominadas *Terapias Avanzadas* directamente relacionadas como es el caso de la medicina regeneradora, mencionada anteriormente.

Al día de hoy existen avanzados ensayos clínicos que utilizan las células madre mesenquimales para el tratamiento de enfermedades tales como diabetes Tipo I, infartos de corazón, creación de válvulas cardiacas, enfermedad de Crohn, regeneración de hueso y cartilago, regeneración de músculo, regeneración de lesiones medulares tras traumatismos, regeneración de piel en quemados, etc. También existen ensayos piloto a nivel europeo que utilizan la coinfusión de células mesenquimales y sangre de cordón alogénica para el tratamiento de personas adultas con enfermedades hematológicas.

Así mismo las células madre inducidas (IPS) y las mesenquimales están abriendo un amplio campo de actuación en la medicina regenerativa actual. Enfermedades como el Parkinson, Alzheimer, esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y otras, actualmente pueden ser estudiadas gracias a los avances que día a día nos proporciona el conocimiento de estas células madre. A medida que se profundice su papel regenerador y cuando se logren avances de su replicación *in vitro*, se irán ampliando los logros en el vasto campo de sus aplicaciones clínicas. ⁽²⁾

Según nos comenta el profesor Mariano Valdés, catedrático de cardiología de la Universidad de Murcia y jefe del servicio del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, "Es prematuro afirmar que el uso de células madre curará enfermedades como el Alzheimer, el Parkinson y la diabetes"⁽²³⁾, con ello no quiere lanzar las campanas al vuelo ni generar unas esperanzas en la sociedad que después se conviertan en una gran decepción. Él lo califica de "inicios prometedores" los primeros pasos dados en la investigación con células madre. Su departamento es pionero en España en el uso de este avance científico. Desde marzo del 2003, el equipo del doctor Valdés lleva a cabo implantes de células madre en el músculo cardíaco de enfermos que han sufrido infarto de miocardio, con la finalidad de regenerar el tejido que ha quedado muerto tras el ataque al corazón. Así mismo el Dr. Valdés aclara:

"Todavía no disponemos de resultados fiables y determinantes, pero está claro que si se demuestra la utilidad de estos trasplantes, el uso de las células madre tras los infartos puede convertirse en algo rutinario en los próximos años" ⁽²²⁾

POR QUÉ GENERAN PROBLEMAS ESTAS INVESTIGACIONES

Valorar sobre los problemas éticos que surgen en una investigación es complejo. No todos los aspectos de la ética en las investigaciones tienen un acuerdo global. Mientras la ciencia médica sigue progresando en diferentes áreas como la genética, las neurociencias, el trasplante de órganos y experimentaciones con células madre, surgen nuevas interrogantes sobre la aceptabilidad ética de dichas técnicas, los procedimientos empleados y los tratamientos de los mismos, para los que no existen respuestas preparadas. Entre la infinidad de problemas que pueden surgir me quiero centrar brevemente en dos: La cuestión del estatuto del embrión humano y el consentimiento informado.

1.- LA CUESTIÓN DEL ESTATUTO ÉTICO DEL EMBRIÓN HUMANO

Cuando hablamos sobre el estatuto ético del embrión humano y de cómo tratar al mismo embrión, nos encontramos ante el tema bioético más complicado y amplio que hay. Por dicho motivo intentare solo mostrar una breve descripción del mismo y no adentrarme en esta vía de investigación.

El estatuto moral del embrión humano puede considerarse al menos desde una triple perspectiva: La ética, la biológica y la ontológica. Desde el punto de vista ético, la cuestión central consiste en aclarar desde cuándo puede empezar a hablarse de realidad personal, porque entonces se trata de un ser al que se reconoce dignidad. ⁽³⁾

Según pude leer en un artículo donde explican el informe de un abogado general de la UE; el cual nos dice que no cabe patentar la invención si su aplicación requiere destruir el embrión o usarlo como materia prima, parte de dicho informe cita:

"Una invención debe quedar excluida de la patentabilidad cuando la aplicación del procedimiento técnico objeto de la patente requiere que previamente se destruyan embriones humanos o que éstos se utilicen como materia prima, aunque la descripción del procedimiento no contenga ninguna referencia a la utilización de embriones humanos". ⁽²¹⁾

Esta es una de las conclusiones del abogado general de la Unión Europea en su interpretación sobre invenciones biotecnológicas. Este dictamen fue elaborado a raíz de una cuestión planteada ante el Tribunal de Justicia de la Comunidad Europea por parte de un tribunal alemán ante la demanda de Greenpeace contra un alemán que había patentado células progenitoras neuronales aisladas y depuradas obtenidas a partir de células embrionarias, en concreto del blastocisto. Dicho informe, que no es vinculante para el tribunal, aborda una de las cuestiones más controvertidas: qué es y qué no es embrión humano. Yves Bot, autor del dictamen, advierte del "carácter extremadamente sensible de las cuestiones planteadas" y de que su informe "no pretende zanjar un debate entre científicos" ni mucho menos abrirlo.

Por su parte el Ministerio de ciencia y Tecnología, a través de la Secretaría del Estado de Política Científica y Tecnológica del Reino de España se formó y pidió a un comité Asesor de ética que emita un informe acerca de la investigación sobre células troncales ("Células madre"), dicho comité redactó finalmente unas recomendaciones concretamente once puntos, para la investigación sobre células troncales.⁽³⁾ Entre las recomendaciones que redactó este comité, las más importantes y que deseo resaltar son las siguientes:

- La investigación con células troncales adultas humanas no genera una problemática ética específica, dado que se obtienen a partir de tejidos adultos. Una situación similar se produce en el caso de la obtención de dichas células a partir de cordón umbilical o de fetos abortados. Considerando el gran potencial plástico de estas células este Comité recomienda que se intensifique la investigación en estos tipos celulares.

- La investigación que utilice líneas establecidas de células troncales no presenta problemática ética específica.

- La investigación con células troncales embrionarias humanas sí genera problemas éticos, ya que deben obtenerse a partir de embriones tempranos. Este Comité conoce dicha problemática, y estima que el embrión temprano tiene un valor y merece especial respeto, pero que este valor es ponderable con respecto a otros valores.

- No se recomienda la creación específica de embriones humanos con el fin directo de generar células troncales para la investigación.

2.- EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Así como velamos por el derecho del estatuto del embrión humano, como trabajadores de profesiones sanitarias: ¿Debemos también velar por la prevención, tratamiento, mejora y una posible cura de los enfermos de Alzheimer? Si nos basamos en los principios de la bioética, lograr ese equilibrio entre el dinamismo necesario de la razón práctica y su pausada reflexión no es fácil.

Todo paciente tiene derecho a la inviolabilidad de su persona, eligiendo por sí mismo como quiere que se le trate. Hoy en día nadie cuestiona el derecho de toda persona o paciente (enfermo de Alzheimer, en este caso) a la información. De no haber más de un tratamiento, el paciente ha de tener derecho al rechazo o aceptación del mismo. Esto está relacionado con el principio de autonomía del paciente; De dicho principio se deriva la necesidad del consentimiento informado.

Si la información supone un proceso, el consentimiento informado, que no es exclusivo de la relación médico – paciente; sino que afecta también a otros tipos de relaciones, la relación terapéutica entre un Psicólogo – paciente, o también la que pueda existir entre un terapeuta ocupacional y el grupo de personas sobre las que va a aplicar sus terapias. El consentimiento informado tiene una doble vertiente, ética y Jurídica.

El consentimiento informado en personas enfermas de Alzheimer, exige al profesional sanitario hacer una valoración previa de las aptitudes del paciente, de sus facultades cognitivas, afectivas y de la posibilidad de tomar decisiones jurídicamente válidas. Pero una persona que ya ha desarrollado el Alzheimer en sus estadios avanzados ¿Puede decidir ser tratado con un tratamiento con células madre? – La respuesta es, quizás, "No", pero si es posible una respuesta afirmativa, si esta misma persona decidiese ser tratada con dichas técnicas antes de desarrollar la enfermedad.

El problema real es hasta qué punto es legal, ético y con qué fines comerciales si los hubiera, se llevan a cabo estos experimentos. Por ello, particularmente planteo y lanzo una hipótesis: Si realizo y paso una encuesta en la facultad de medicina de la UCM a todos los estudiantes de las ramas socio sanitarias que se imparten en ella, (medicina, terapia ocupacional, enfermería, podología, nutrición y fisioterapia) sobre si están a favor o no en la experimentación con células madre quizás una gran mayoría estaría de acuerdo, pero se plantearían tal vez las siguientes interrogantes: ¿Con que fin? y ¿Cuál es la finalidad de dichos estudios?

Sabemos que si algún investigador descubriese la cura para el Alzheimer y/o cualquier otra enfermedad mediante este método sería sin lugar a dudas el próximo premio Nobel, pero luego; ¿Dicho tratamiento estaría disponible para todos o solo para unos cuantos? - Que si se lo puedan permitir. Por ejemplo los Príncipes de Asturias enviaron las células madre del cordón umbilical de la Infanta Leonor, fuera de España, donde funcionan cuatro bancos públicos de células madre, entonces ¿Qué queda para el resto de ciudadanos españoles? - Yo al día de hoy no me lo he podido permitir con ninguno de mis hijos, así como mucha más gente de nuestra sociedad, y por ello me vuelvo a plantear una nueva interrogante: **¿El estudio con células madre solo está al alcance de muy pocas personas?** Mientras eso no se aclare los bancos privados son legítimos y autónomos, pero solo garantizan el uso para unos pocos privilegiados que si se lo pueden permitir. En tanto no se aclare su situación legal surgirán innumerables interrogantes en el mundo.

Como se puede ver los puntos clave del debate ético, son poder determinar cuáles son los fines legítimos de la investigación y cuáles son los medios adecuados para lograrlo.

Es gratamente reconfortante poder leer las noticias que se dan día a día de nuevas técnicas y/o experimentos pioneros en algunos casos que van surgiendo para poder erradicar esta enfermedad.

Los retos de los próximos años son grandes, vivimos una carrera contra reloj para paliar los efectos de esta enfermedad silenciosa, que existe desde nuestro pasado, se mantiene en nuestro presente y esperamos podamos erradicar de nuestro futuro, siempre en consonancia con la bioética. ⁽¹⁹⁾

CONCLUSIÓN

Ha pasado más de un siglo desde que Alois Alzheimer descubriera la enfermedad, pero realmente la investigación en esta enfermedad está enfocada desde los últimos 30 a 40 años, se han realizado muchas investigaciones, algunas con más éxito que otras pero aún estamos lejos de poder encontrar una cura real para esta enfermedad del siglo XXI, por ello quizás una de las vías que se plantea en la investigación con células madre sea el camino a seguir.

Tratar el Alzheimer con células madre obtenidas de la placenta, cordón umbilical o de personas adultas, parece que no presentan un verdadero problema o conflicto bioético, lo cual puede ser solventado únicamente con el consentimiento informado que es estrictamente necesario para cualquier tratamiento o procedimiento terapéutico con pacientes.

El consentimiento informado en personas enfermas de Alzheimer, exige al profesional sanitario hacer una valoración previa de las aptitudes del paciente, de sus facultades cognitivas, afectivas y de la posibilidad de tomar decisiones jurídicamente válidas.

El gran debate bioético surge cuando se intenta utilizar embriones humanos con fines de investigación lo cual conlleva la muerte de ellos y fomenta la creación de embriones con fines distintos a la procreación de nuestra especie. Ya que un óvulo fecundado es para muchos profesionales de la salud ya una vida en desarrollo.

Por todo ello una vez que se hayan definido las normas bioéticas se podrían incentivar los bancos públicos de células madre, los cuales pueden abastecerse con la donación voluntaria de dichas células y mantenida con políticas sanitarias y/o fondos públicos, puede ser un gran avance si garantizan el uso para todos de las células madre. Mientras eso no suceda los bancos privados son legítimos y autónomos, pero solo garantizan el uso para unos pocos privilegiados que si se lo pueden permitir. Mientras no se aclare si situación legal surgirán innumerables interrogantes en el mundo.

Sin una regulación bioética, firme y establecida, las lagunas legales nos abordaran desde todos los ángulos.

Los avances son muy numerosos aunque no se sabe qué sucederá a largo plazo con la utilización de células mesenquimales o células IPS, porque no está definida todavía su potencialidad oncogénica, aunque los resultados en animales de experimentación son muy favorables.

Para terminar quiero repetir y resaltar este párrafo final: "Los retos de los próximos años son grandes, vivimos una carrera contra reloj para paliar los efectos de esta enfermedad silenciosa, que existe desde nuestro pasado, se mantiene en nuestro presente y esperamos podamos erradicar de

nuestro futuro, siempre en consonancia con la bioética.”⁽¹⁹⁾ Así mismo me permito agregar una frase del famoso filósofo alemán Friedrich Nietzsche:

¿No es la vida cien veces demasiado breve para aburrirnos?

John Hersdchell Salas-Valle

Psicólogo Clínico, Universidad Complutense de Madrid

jsalasvalle@yahoo.es

REFERENCIAS:

- 1.- Ámez Segovia, M. – Células Inducidas (IPS) Y Mesenquimales: Nuevas Terapéuticas VII Jornada Complutense, VI Congreso Nacional de Investigación para Alumnos de Pregrado en Ciencias de la Salud XI Congreso de Ciencias Veterinarias y Biomédicas (2012).
- 2.- Clemente Heimerdinger A, Briceño-Iragorry L, Graces, P. - Células Madre: Presente y futuro editores. Colección Razetti. Volumen VIII. Caracas: Editorial Ateproca; 2009.p.269-296.
- 3.- Comité Asesor de Ética en la investigación científica y técnica; Informe: La Investigación sobre células troncales, Editorial FECYT (Fundación Española de ciencia y tecnología, Madrid, 2003.
- 4.- Danieliyan, L. et al. - Intranasal delivery of cells to the brain (Journal of cell biology, vol. 88, nº 6, 315-324. 2009).
- 5.- De Lora Deltoro, P. y Gascón Abellán, M. - Bioética: Principios, desafíos y debates, Alianza Editorial, Madrid, 2008.
- 6.- Donoso S. Archibaldo y Behrens P, María Isabel. - Variabilidad y variantes de la enfermedad de Alzheimer Rev. méd. Chile [online]. 2005, vol. 133, n.4, pp. 477-482.
- 7.- Feito Grande, L. - Ética profesional de la enfermería (Filosofía de la enfermería como ética de cuidado) PPC Editorial y distribuidora. Madrid, 2000.
- 8.- Fuster, Joaquín M. - The Prefrontal Cortex, Ed. Elsevier, 4º ed. 2008 pp. 102 – 105.
- 9.- Garrido Colino, C. - Estado actual de la investigación con células madre. An Pediatr (Barc) 2003; 59(6):552-558.
- 10.- Larios Risco, D. – Terapia Genética e Investigación con Células Madre en la Legislación Española, DS Vol. 14, Núm. 1, Enero - Junio 2006.
- 11.- Lendon, C. L., Ashall, F., and Goate, A. M. (1997) - Exploring the etiology of Alzheimer disease using molecular genetics. J. Am. Med. Assoc. 277, 825–831.
- 12.- Lucas Lucas, R. - Antropología y problemas bioéticos. Ed. Biblioteca Autores cristianos, 2001.
- 13.- Martínez Maroto, A. - Temas Jurídicos relacionados con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias: Cuadernos prácticos sobre la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias, Colección AFAL, Madrid, 2002.
- 14.- Maurer Ulrike, Maurer Konrad (2003). - *Alzheimer: the life of a physician and the career of a disease*. New York: Columbia University Press. p. 270.
- 15.- Moreno Muñoz, M. - Perspectivas en la investigación con Células Troncales: Aspectos científicos, éticos y legales, Editorial Comares, Granada, 2010.
- 16.- Muñoz Chacón, Yalile - Demencia, el reto del presente siglo (artículo completo disponible en español). Acta méd. costarric. [online]. jun. 2003, vol.45, no.2 , p.42-42.
- 17.- Pastor, L.M. - Bioética de la manipulación embrionaria humana, en: (2002): http://www.bioeticaweb.com/Inicio_de_la_vida/Pastor_man_i_emb.htm
- 18.- Prósper, F. - Trasplante celular y terapia regenerativa con células madre An. Sist. Sanit. Navar. 2006; 29 (Supl. 2): 219-234.
- 19.- Salas - Valle, J. H. - “El Alzheimer: Pasado, presente y futuro” Madrid 2012.
- 20.- Sánchez – Caro, J. y Abellán, F. - Investigación Bioética en España: Aspectos Bioéticos, Jurídicos y Científicos. Colección de Bioética y Derecho sanitario, Fundación Salud 2000, Editorial Comares, Granada, 2007.

RECURSOS ELECTRÓNICOS

- 21.- No se patenta lo que destruya el embrión o lo instrumentalice. Fecha de consulta: 15 de Diciembre del 2012 Disponible en: <http://www.bioeticaweb.com>
- 22.- Revista semestral de enfermería Nº 5 Enfermería global noviembre 2004.Fecha de consulta: 15 de Diciembre del 2012. Disponible en: <http://www.um.es/eglobal>
- 23.- Clínica trials. Fecha de consulta: 04 de Diciembre del 2012 . Disponible en : <http://www.clinicaltrials.gov/>
- 24.- Sobre la libertad en la elección del tratamiento médico. Fecha de consulta: 06 de Marzo del 2013. Disponible en: <http://www.revistapersona.com.ar/Persona25/25Alonso.htm>
- 25.- La ética y la investigación clínica. Fecha de consulta: 06 de Marzo de 2013. Disponible en: http://www.wma.net/es/30publications/30ethicsmanual/pdf/chap_5_es.pdf
- 26.- El báculo de Asclepio. Fecha de consulta: 27 de Febrero del 2012. Disponible en: <http://elbaculodeasclepio.blogspot.com>

Me ha dado que pensar...

ASK WHAT CAN YOU DO (¿Pregúntate qué puedes hacer?)

En Harvard, a la entrada de la Kennedy School está escrito el texto que sirve hoy de reflexión. Estas palabras fueron pronunciadas por John Fitzgerald Kennedy el 20 de enero de 1961 en su primer discurso después de haber prestado juramento como presidente de los EE UU. La frase completa dentro del discurso era una interpelación que Kennedy hacía a los asistentes: "ask not what your country can do for you-ask what you can do for your country", no te preguntes qué puede hacer tu país por ti, pregúntate qué puedes hacer tu por tu país.

La lectura de esas palabras me hizo reflexionar sobre cuál es la actitud de las personas ante diferentes situaciones. Hay una postura pasiva, aquella que toman los que piensan que ya tomarán los demás la iniciativa, ya sea el gestor, su jefe, el ministerio o el estado en última instancia. Pero la frase con la que comenzaba esta reflexión es justo lo contrario. Ante la situación actual podríamos interrogarnos del modo que proponía Kennedy. ¿Qué puedo hacer yo por mi país, por conservar mi trabajo, porque la sanidad pública sea mejor, o por conservarla?

Este tipo de pregunta abierta nos sitúa ante **la interrogación en presente ¿qué puedo hacer?, o ¿qué debo hacer?. Hacernos esta pregunta supone asumir la responsabilidad ante una determinada situación.** Supone un esfuerzo mental de imaginación y creatividad para buscar respuestas, para encontrar cursos de acción, supone una postura activa ante la realidad que se nos impone, es una forma activa de enfrentarnos a la vida. La realidad y los problemas que plantea, van cambiando y es preciso esforzarse en encontrar nuevas soluciones para nuevos problemas. Intentar responder a nuevos problemas con soluciones viejas, es más cómodo pero también menos eficaz.

Plantear nuevas soluciones requiere un esfuerzo importante. En primer lugar encontrarlas o crearlas, en segundo enfrentarse a la incertidumbre que plantea lo desconocido y lo nuevo, y en tercero asumir la frustración que conlleva la distancia entre lo que proyectamos y lo que logramos.

Sabemos que la incertidumbre, resulta difícil de manejar. Ante ella hay una postura que se podría denominar de huida, de hacer como el avestruz que esconde la cabeza debajo del ala pensando que no será visto por el cazador, quedándose quieto se convierte en presa fácil para el cazador. Una manifestación de esta postura pasiva es utilizar el condicional en vez del presente para interrogarnos. En vez de preguntarnos ¿qué puedo/debo hacer?, nos preguntamos ¿qué se podría/debería hacer?, el salto del debe al debería nos libera de la responsabilidad. Nos situamos en lo que se podría llamar una respuesta pasiva, frente a la activa que está detrás de la pregunta con que comenzamos esta reflexión. De hecho ese tiempo verbal se emplea muchas veces de forma impersonal, expresiones como: "esto no debería suceder", "alguien debería hacer algo", o frases reflexivas como "se deberían tomar medidas", son bastante comunes. Sin embargo no se dice quién debería tomar las medidas ni se proponen medidas concretas.

Está claro que una persona sola a nivel individual ante situaciones concretas en el día a día de su trabajo no va resolver la situación general, pero no creo que eso le exima de su responsabilidad ante lo concreto. Mi tesis es que los grandes cambios se producen porque antes se han producido pequeños cambios en la forma como las personas de modo individual actúan ante las diferentes situaciones, y los cursos de acción que se eligen son una manifestación de sus valores.

En el número anterior de esta revista reflexionaba sobre la excelencia, entendiéndola más que como algo material, como algo formal, como una forma de trabajar, como una voluntad de hacer nuestro trabajo lo mejor posible. Esa idea de "lo mejor posible" lleva consigo un cuestionarse ante cada situación concreta cuál es el mejor curso de acción aquí y ahora, es decir en estas circunstancias concretas. Ese cuestionarse exige un esfuerzo y una disposición a soportar la incertidumbre, a no perderla de vista por



más que nos resulte incómodo. Esta postura de cuestionar es una postura activa, relacionada directamente con qué puedo hacer yo a diario, sin esperar (respuesta pasiva, qué puede hacer mi país, o los demás por mí) a que otros cambien de opinión o encuentren las soluciones a problemas que nos afectan a todos y no solo a aquellos de los que se

espera que adopten las soluciones acertadas.

La pasividad no casa bien con la horizontalización de las relaciones que se ha producido en la sociedad actual. Con la horizontalización casa una postura activa de ¿qué puedo/debo hacer yo?. Ante esa pregunta nos sentimos, en general, pequeños como arenas de una playa que pretendan cambiar el mundo. Seguramente nos estamos poniendo una meta desproporcionada e inalcanzable, como no alcanzar las metas produce frustración, optamos por no intentarlo para evitar la frustración de no conseguirlo. Elegimos la pasividad, no es que no elijamos. Elegimos no hacer. ***Si pensamos que elegir no hacer, nos libera de la responsabilidad de lo que sucede en nuestro entorno estamos equivocados. Desde el momento en que hemos podido elegir somos responsables de nuestra elección.*** No solo es una cuestión de responsabilidad, sino que esas soluciones esperadas nos afectaran y nosotros habremos decidido no tomar parte en ellas. Así pues en vez de pensar qué pueden hacer por mí, podemos cambiar y como está escrito

en la entrada de la Kennedy School, pensar qué podemos hacer nosotros.

La cuestión está en ponernos unas metas u objetivos adecuados. La cuestión está en la proporción, buscar objetivos realizables disminuirá la frustración porque al menos se realizarán en una parte, pero eso supone que renunciamos a la huida fácil de optar por objetivos fuera de nuestro alcance que se convierten en un argumento para elegir no hacer.

Una de las propuestas que entronca con la autonomía supone asumir nuestra responsabilidad. Ante una situación concreta cuando estemos en desacuerdo con el valor que se está otorgando a determinados hechos, debemos manifestarlo exponiendo las razones del mismo. Igual que debatimos acerca de qué es lo mejor que podemos hacer ante una determinada situación, también podemos dar razón de los valores que nos llevan a elegir un curso de acción y no otro.

Se dice de los valores que son intersubjetivos, que se van construyendo en el seno de la sociedad y que van cambiando según las coordenadas históricas. Si los valores están detrás de aquellas conductas que las personas nos sentimos obligadas a realizar; y sobre éstas debatimos, discutimos y procuramos dar razón de por qué pensamos que se deben realizar, tanto o más importante será realizar el esfuerzo de dar razón de nuestros valores. Si tan importantes son, más que incuestionables deberían cuestionarse y esforzarnos en argumentar lo mejor posible porque son importantes para nosotros esos y no otros valores. La deliberación sobre los valores en el seno de la sociedad resulta imprescindible como herramienta para elegir los mejores valores en cada momento histórico.

Resumiendo, lo que hoy quería compartir con ustedes es la necesidad de hacerse la pregunta con la que se inicia el texto, qué puedo hacer yo en la situación actual, o qué debo hacer yo en la situación actual. **Hacerse la pregunta no es suficiente, pero sí es necesario para buscar respuestas.**

Gracia Álvarez Andrés, alumna, siempre alumna del Master de Bioética de la Universidad Complutense de Madrid.

Correo electrónico: graciaal@gmail.com

- [Cursos de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud](#): “Aprendiendo Bioética Clínica” (17-21 Junio 2013), “Aprendiendo a enseñar. Nuevo curso de formación para formadores en Bioética”. (16-20 Septiembre 2013), “Actualizaciones en Bioética”.
- I Seminario Internacional: [«La Bioética y sus nuevos desafíos a través de las miradas de las personas con diversidad funcional o discapacidad»](#), Universidad del Mar, de la Universidad de Murcia, en Águilas (Murcia), del 11 al 13 julio de 2013.
- [Third Cambridge Consortium for Bioethics Education](#), Junio 19, 20, 21, 2013. Paris.
- [IV Jornadas Andaluzas de Bioética](#). 26-27 Abril 2013. Facultad de Teología. Granada.
- Cursos de formación en Bioética. [Institut Borja de Bioètica](#) – Universitat Ramon Llull. Master Universitario en Bioética. Curso de Iniciación a la Bioética. Curso Normas de Buena Práctica Clínica.
- [XX Jornadas de Derecho y Genoma Humano](#). Cátedra de Derecho y Genoma Humano. 21 y 22 de Mayo 2013.
- [Curso “Neuroethics” por J. Moreno](#). University of Pennsylvania. Septiembre 2013.
- [27th European Conference on Philosophy of Medicine and Health Care](#). “Innovation in Health Care and the Life Sciences” 14-17 Agosto 2013. Institute of Biomedical Ethics (IBMB) University of Basel. Suiza.
- [XI Congreso Nacional de Bioética](#) “El arte de elegir en los tiempos sombríos”. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. León 3-5 Octubre 2013.
- Third International Bioethics, [Multiculturalism and Religion Workshop and Conference](#). 3-5 Diciembre 2013. Hong Kong, China SAR.

Bibliografía y fuentes de Bioética



- J. Sánchez-Caro, F. Abellán (coords.) Aspectos bioéticos, jurídicos y médicos de la discapacidad. Fundación Salud 2000. Madrid, 2012.
- M.A. Sánchez González. Bioética en ciencias de la salud. Elsevier/Masson. Barcelona, 2013
- J. Nadal (ed.) Donación de embriones. Momento Medico srl. Salerno, 2013.
- F. Roger Garzón. El concepto de persona y amistad en Pedro Laín Entralgo. Su formación en Valencia. Institutíon Alfons el Magnànim. Valencia, 2011.
- E. Soler (coord.) Ética clínica en farmacia hospitalaria. Fundación Salud 2000. Madrid, 2012.
- T. Domingo Moratalla & A. Domingo Moratalla. Laicidad y pluralismo religioso. Colección Paul Ricoeur. Hermes. Valencia, 2013.
- T. Domingo Moratalla & A. Domingo Moratalla. La ética hermenéutica de Paul Ricoeur. Colección Paul Ricoeur. Hermes. Valencia, 2013.
- A. Domingo Moratalla & T. Domingo Moratalla. Para leer a Paul Ricoeur. Colección Paul Ricoeur. Hermes. Valencia, 2013.
- A. Domingo Moratalla. El arte de cuidar. Atender, dialogar y responder. Rialp. Madrid, 2013.

El arte en la Bioética

En muchas ocasiones, el arte es considerado un elemento cultural que no puede faltar en la formación de las personas. Sin embargo, rara vez se atiende a su radicalidad, quedando tan sólo en un ornamento superficial que tiñe levemente el mundano devenir de la realidad. Obras literarias, pictóricas, fílmicas, se utilizan continuamente como ilustración, más o menos afinada, de algún tema que quiere tratarse desde una perspectiva más original.

En bioética esto también sucede. Y hay propuestas muy interesantes en este sentido. Por ejemplo, en la Facultad de Medicina de la Universidad de Colorado existe un programa del *Center for Bioethics and Humanities* titulado "*Arts and Humanities in Healthcare*", cuya misión es establecer una integración entre el arte y las humanidades, y los planes de formación en medicina y en otros currícula. Plantean "un espacio cultural e intelectual, como recurso accesible en el que se puedan intercambiar ideas, inspirar colaboraciones, alimentar la imaginación y traspasar límites." Y sus propuestas son muchas y sugerentes. (<http://www.ucdenver.edu/academics/colleges/medicalschoo/education/community/ArtsHumanities/Pages/ArtsHumanities.aspx>)

En esta línea se sitúa también Brown University, cuya Facultad de Medicina (*Alpert Medical School*) ofrece un programa en "*Clinical Arts and Humanities*". Dentro de este programa se sitúan las "Creative Medicine Series", auspiciadas por el *Cogut Center for the Humanities*. Su objetivo es "implicar a las personas –pacientes, profesionales– en métodos creativos no-tradicionales, propios de las artes y las humanidades, para permitirles acceder a nuevos y originales ángulos desde los que examinar los problemas bioéticos." Y este planteamiento, en su perspectiva, fomenta una profesionalidad humanística, mayor creatividad y pensamiento crítico. (<http://www.brown.edu/academics/medical/education/other-programs/clinical-arts-humanities>)

Parece claro, pues, que sin duda es muy positivo utilizar el arte como ilustración, pero conviene alertar ante un planteamiento que, si es exclusivamente ilustrativo, será incompleto y pobre. La dimensión artística del ser humano es una de sus grandezas y una de las características que le permite ir más allá de lo real para imaginar mundos posibles, para abrir espacios infinitos de creación, para sumergirse en dimensiones a las que sólo puede accederse desde un tipo de experiencia, la estética, que resulta misteriosa y grandiosa. Y que también requiere aprendizaje y entrenamiento.

La expresión artística no es sustituible por ninguna otra. Percibir la belleza, captar un sentido oculto, o comprender un sentimiento sin palabras no puede ser traducido fácilmente y, al intentarlo, transformamos –o tergiversamos– la experiencia para hacerla aprehensible.

Son muchas las cualidades necesarias para el desarrollo de esa capacidad de experiencia estética. Por ejemplo, es necesario un componente de serenidad, porque el arte tiene mucho de contemplación, que en ocasiones requiere silencio y, siempre, concentración y atención. Es una cierta forma de escucha o mirada atenta y comprensiva.



También hay una dimensión expresiva que es preciso desarrollar, que tiene que ver con la comprensión, pero también con poder utilizar un vehículo intangible como la belleza, como forma de expresión de la realidad o de lo irreal. Y por ello, requiere necesariamente la imaginación y la creatividad, la apertura a lo imposible y a la innovación. Lo paradójico e irracional puede hacerse posible y visible en el arte. Por eso la racionalidad estrecha, sometida a cánones estrictos, tendrá mayor dificultad para poder trabajar en este espacio dinámico y abierto.

En buena medida, desde una perspectiva de diálogo entre personas y culturas, todos estos rasgos son beneficiosos para fomentar un mayor respeto y actitud de entendimiento. Por eso, el arte es un fantástico lujo innecesario, pero también una profunda necesidad. Porque nos hace más humanos, porque genera y crea, y porque abre la mente. En su día ya decía Ortega y Gasset que la filosofía era perfectamente inútil. Claro es, no es pragmática, útil o mecánicamente eficaz. Pero, precisamente por ello, es lo más importante. Las cosas útiles son necesarias. Las cosas inútiles son la mayor parte de las veces las que nos hacen felices, las que nos permiten soñar, las que nos hacen humanos. En un mundo tan pragmático como el nuestro, lo “inútil” es el baluarte de lo esencial. El amor, el arte, la filosofía, son maravillosamente inútiles y, por ello, imprescindibles, esenciales.

“La belleza salvará el mundo”. Esa frase de “El idiota” de Dostoiévski, siempre sacada de contexto y, por tanto, interpretada de modos muy variados, es, sin embargo, una de esas dosis de esperanza que le caben a un mundo convulso que tiene tendencia a revolverse entre lo mediocre y lo terrible. Horror en los comportamientos humanos, en la violencia, en la injusticia, en la barbarie. Y también, en otra medida, en el conformismo con lo vulgar, lo grosero, lo burdo y lo avillanado. La búsqueda de la belleza es también un compromiso ético con lo excelente.

Por eso no es un ornamento prescindible, sino algo fundamental. Y en algunas ocasiones, como muestra la película de Roman Polanski, “El pianista” (2002), basada en las memorias de Wladyslaw Szpilman publicadas en 2000 con el título *El pianista del gueto de Varsovia*, el arte y su belleza, son lo que muestra nuestra humanidad, y lo que puede salvarnos la vida.

Lydia Feito Grande

Profesora de Bioética.

Universidad Complutense de Madrid

