

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

Dura controversia bioética P.2

El Edipo Moral P.6

Corazón que no late, cerebro... P.11

A propósito de un caso P.15

Pinceladas de los estudiantes P.20

Caso clínico comentado P.26

Cine y Alzheimer P.31

Desde la redacción

Una de las cosas más hermosas que puede hacer un profesor es inculcar en sus alumnos la pasión por saber, las ganas de seguir aprendiendo, la inquietud por descubrir el mundo y quizá poder mejorarlo. Y cuando esto se consigue, se establece una conexión casi mágica, en la que el profesor y el alumno aprenden juntos, dialogan, crean algo único que abre posibilidades de futuro. Es un privilegio participar de esa aventura.

Esto es lo que ha ocurrido en la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense. Reflejo de ello son dos artículos de dos estudiantes de 1º de Grado de Medicina, a los que he tenido como alumnos, y que ahora reflexionan y ensayan sus propias perspectivas. Sin proponérselo, ambos han tenido experiencias similares: la perplejidad ante las cosas que no se hacen del todo bien, las posibilidades de mejora que tiene la labor sanitaria, la necesidad de un compromiso con la profesión y con el bienestar de los pacientes. Sus perspectivas son diferentes, pero no dispares.

Abrimos con ellos una nueva sección, la de los estudiantes, en la que tendrán voz los que se están formando para ser profesionales sanitarios, para velar por la salud de la población, para generar nuevos conocimientos en este campo.

Y son un soplo de aire fresco, pues nos muestran otra visión, probablemente menos condicionada por las experiencias y los sinsabores que vamos acumulando quienes ya llevamos años en estos terrenos. La visión del futuro, de quienes se están comprometiendo ya con el mañana.

Los jóvenes no están dormidos, ni son ciegos ni sordos ante la realidad, ni están desperdiciando su tiempo con cosas banales, ni son irresponsables. Hay un enorme número de personas jóvenes, muchos de ellos estudiantes, que están ansiosos por formar parte de muchas cosas, de cambiar un mundo que van a heredar y que no les gusta demasiado, y también de poder expresar sus ideas y sus sueños, y de poder dialogar con sus mayores, que son quienes pueden abrirles puertas.

Es precisamente este espíritu el que quiere transmitir este Boletín Bioética Complutense: no arredrarse ante las dificultades, seguir pensando y tratando de mejorar, cada día un poco más, desde la convicción de que hay mucho por hacer y que todos podemos aportar algo. Poner imaginación creativa al servicio de la acción responsable, y no dejar de dialogar y seguir pensando. Si es posible, con gentes muy diversas: con distintas formaciones, con distintos bagajes, con distintas experiencias y capacidades, con diferentes edades, con diferentes modos de mirar el mundo.

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. Tomás Domingo Moratalla
D. Diego Gracia Guillén
D. Frank Hamre Gil
D. Jon Idoate Lacasia
D. Iván Ortega
D^a Teresa Parajón
D. David Rodríguez Arias
D. John Hersdchell Salas Valle
D^a. Nuria Terribas

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 cartas al Director, sugerencias, aportaciones, opiniones, o cualquier comentario, contactar con: boletindebioetica@gmail.com



Una dura controversia bioética

En algunas ocasiones ocurre que un artículo cuya repercusión se supone limitada a los especialistas e interesados en la materia, salta a los medios de comunicación y se convierte en una llamativa controversia que circula vertiginosamente por las páginas de Internet. Periódicos, blogs, revistas, todo el mundo se hace eco, inesperadamente, de este debate. Y hasta los propios autores se sienten abrumados ante tamaño impacto.

Esto es lo que ha ocurrido con un artículo publicado en el *Journal of Medical Ethics* (*J Med Ethics* doi:10.1136/medethics-2011-100411) el pasado mes de Febrero. La versión electrónica (*pre-print*) del artículo ha generado ya multitud de respuestas (pueden verse en la página de la revista <http://jme.bmj.com/content/early/2012/03/01/medethics-2011-100411.abstract>). Se han hecho otros artículos, comentarios, discusiones, críticas, etc. en diversos medios, a todo lo largo y ancho del planeta. E incluso los propios autores han escrito en el Blog de la revista explicando sus razones, mostrando su sorpresa, y pidiendo disculpas por la ofensa que su artículo haya podido producir en algunos lectores (<http://blogs.bmj.com/medical-ethics/2012/03/02/an-open-letter-from-giubilini-and-minerva/>).

Pero ¿por qué tanto revuelo? La respuesta se atisba con sólo echar un vistazo al título del artículo: *After-birth abortion: why should the baby live?* (Aborto post-nacimiento: ¿por qué debería vivir el bebé?).

Para muchos, este artículo es una defensa del infanticidio, algo que resulta para la mayoría inaceptable y moralmente aborrecible.

Los autores, Alberto Giubilini y Francesca Minerva, ambos filósofos y profesores en universidades de Melbourne, Australia, pretendían (según comentan en el citado Blog de la revista) realizar un mero ejercicio académico y conceptual, extrayendo conclusiones lógicas a partir de ciertas premisas, y observando las consecuencias que se derivarían. Por tanto, estimulando una tarea reflexiva, propia de los filósofos, que no tenía, necesariamente, una traducción aplicada, ni mucho menos llevada a las políticas sociales o a las leyes. Los medios se han encargado, como en otras ocasiones, de desvirtuar este ejercicio, haciendo afirmaciones reduccionistas y gratuitas, en las que los autores dicen no reconocerse. Y lamentablemente, como siempre hay personas que no conocen límites, la divergencia de opiniones ha excedido el ámbito de la controversia intelectual, y estos autores han llegado a recibir amenazas de muerte por parte de algunos defensores radicales de posiciones

pro-vida (que sin duda, tampoco representan a las muchas personas prudentes que piensan desde esa posición).

Conviene echar un vistazo a las muchísimas páginas de Internet que hablan de este asunto, para hacerse una idea cabal de lo que está sucediendo, y en qué indescriptibles términos se está planteando.

Julian Savulescu, editor de la revista, también ha sido objeto de tremendas críticas, por defender la publicación del artículo. Independientemente de que estemos de acuerdo o no con su perspectiva, en lo que sí hay que darle la razón es en afirmar la libertad de expresar opiniones razonadas, y de debatir con respeto sobre su validez o incoherencia (<http://blogs.bmj.com/medical-ethics/2012/02/28/liberals-are-disgusting-in-defence-of-the-publication-of-after-birth-abortion/>).

Por otro lado, suele resultar difícil deslindar la consistencia de un argumento y el acuerdo con su conclusión. Y la encendida controversia suscitada por este artículo es un buen ejemplo de esa dificultad. Dicho de otro modo, una cosa es llevar un razonamiento hasta el final, arriesgándose a obtener consecuencias lógicas que no nos resulten confortables o prudentes (ejercicio que realizan los autores de este artículo y que es característico de la tarea filosófica, aunque sea incómodo e incluso arriesgado), y otra cosa diferente es adoptar, aceptar o asumir dichas consecuencias, con las implicaciones prácticas que pudieran tener.

Este ambiente enrarecido, crispado, radicalizado y a veces fanático, no es un buen caldo de cultivo para el pensamiento ni el diálogo serio y fundamentado. Se le hace un flaco favor a la reflexión bioética con este tipo de planteamientos.

En lugar de tratar de entender las razones apuntadas, y de esgrimir buenos argumentos para una liza intelectual provechosa y fructífera, se reduce, se simplifica, se destruye, se deja de escuchar y comprender, se sacan conclusiones exageradas, no siempre deducibles de lo que se ha expresado, se descalifica, y, en definitiva, nos dedicamos más a "cortar cabezas" que a apuntar razones válidas para pensar y tomar decisiones prudentes.

Para hacer buena bioética (como para cualquier tarea que pretende tener rigor reflexivo) es evidente que no vale el argumento de la fuerza, sino la fuerza de los argumentos.

Conocida la polémica, ¿Qué es lo que dicen estos autores, que tanto ha ofendido a tantas mentes bienpensantes?

Giubilini y Minerva se sitúan en un marco de discusión que no es novedoso, si bien siempre se ha considerado controvertido: la determinación de las razones que podrían justificar la muerte de un recién nacido. El tema es duro y difícil, sin duda. Sin embargo, estamos también acostumbrados a plantearlo en el marco de las trágicas decisiones que en ocasiones es preciso tomar con neonatos afectados por patologías incompatibles con la vida (piénsese, por ejemplo, en aquellas situaciones en las que nace un niño con anencefalia, y se determina no instaurar medidas terapéuticas desproporcionadas, teniendo en cuenta sus escasas posibilidades de supervivencia).

En estos casos, se puede argumentar que la expectativa de sobrevivir es tan sólo de unas horas o días, que la posibilidad de tener una vida humana consciente está ausente, y que el sufrimiento es intolerable (no sólo para el recién nacido sino, principalmente, para sus padres, responsables y primeros afectados por las consecuencias de la situación). Todas ellas son razones suficientes para poder justificar que no se establezca un esfuerzo terapéutico desmesurado, condenado al fracaso.¹

Sin embargo, Giubilini y Minerva van mucho más lejos. Su planteamiento parte de la afirmación de que, si se dan en el neonato condiciones similares a las que podrían justificar un aborto en un feto, y que no han sido conocidas con anterioridad, entonces sería permisible lo que denominan “aborto post-nacimiento” (*after-birth abortion*), esto es, matar al recién nacido.

Distinguen terminológicamente entre este “aborto post-nacimiento” y el “infanticidio”, enfatizando que el estatuto moral del individuo que va a morir es equivalente al del feto, más que al del niño. Y también lo diferencian de la “eutanasia” porque consideran que el criterio primario para esta decisión no sería, como en la eutanasia, el “mejor interés” del individuo que va a morir.

Para justificar su afirmación de que el “aborto post-nacimiento” sería permisible cuando las circunstancias que hubieran justificado un aborto ocurren después del nacimiento, los autores aducen dos razones básicas:

La primera es la equivalencia entre el estatuto moral de un feto y el de un recién nacido: ambos carecen, en su opinión, de las propiedades que justifican la atribución de un derecho a la vida para el individuo. Tanto el feto como el neonato son seres humanos y personas “potenciales”, pero no son personas en el sentido de “sujetos con un derecho moral a la vida”. Desde esta condición se plantea la segunda razón: no se podría, en este caso, dañar a un sujeto al privarle de la vida, sencillamente porque no es un sujeto.

En consecuencia, los intereses de las personas reales (en acto) sobrepasan los de las personas meramente potenciales (interés de llegar a ser personas). Así, si los progenitores experimentan un daño o amenaza que consideren insoportable, podrían anteponer su propia seguridad a la defensa de la supervivencia del recién nacido.

Un ejemplo de esta situación, que proponen los autores sería el caso del Síndrome Treacher-Collins. Una enfermedad rara que afecta a 1 de cada 10000 nacimientos, causando una deformidad facial, problemas respiratorios, etc. Lo más dramático del caso es que los enfermos no tienen afectación mental

por lo que son plenamente conscientes de su situación y su sufrimiento es enorme. En este caso, según los autores, muchos padres habrían elegido abortar si hubieran sabido cuál era la patología que afectaría a su hijo. Sin embargo, no se hacen tests genéticos prenatales para esta patología a menos que haya antecedentes familiares. Uno de los progenitores puede ser un portador de la mutación, a pesar de estar sano. Dado el alto precio de la prueba, es posible que no se realice el test. La enfermedad sólo se conocería una vez que hubiera nacido el niño. En tal caso, el sufrimiento y desolación de los progenitores podría ser tal que justificara un “aborto post-nacimiento”.

La lógica de la argumentación de Giubilini y Minerva es, en resumen, la siguiente: El aborto en los fetos puede justificarse porque no hay daño al privar de la vida a un individuo que no es aún un sujeto moral y que, por tanto, no es portador del derecho a la vida. Además, el sufrimiento de los progenitores –personas reales– es moralmente más relevante que el sufrimiento de los fetos –personas potenciales–. El no nacido es una persona potencial, en el mismo sentido en que lo es el feto. Por tanto, si tras el nacimiento se dan las mismas condiciones que habrían justificado un aborto, sería permisible un “aborto post-nacimiento”.

Con poco que haya estudiado uno de los clásicos silogismos. ¿Recuerdan aquel ejemplo escolar: Los humanos son mortales. Sócrates es humano. Luego Sócrates es mortal. Aquí ocurre algo parecido: El aborto es justificable en ciertos casos porque el feto no es persona real. El neonato tiene un estatuto moral equivalente al del feto. Luego el “aborto del neonato” es justificable. Desde el punto de vista lógico hay poco que cuestionar.

Pero todos sabemos que, siendo la lógica un elemento formal imprescindible del razonamiento, la verdad de las proposiciones depende de su contenido. Por eso este planteamiento, resulta insuficiente.

Lo interesante y criticable de los argumentos empleados por Giubilini y Minerva es, en primer lugar, la afirmación de que el estatuto moral del feto y del neonato son equivalentes. Hay varios elementos que conviene aquí mencionar: (a) Afirmar que el feto es una persona en potencia, puede ser comprensible, pero su estatuto moral no es, sin duda, el mismo que el de un pre-embrión. Aunque este debate es largo, lo resumiré en un par de comentarios: en los primeros estadios de desarrollo, el embrión pre-implantatorio (antes del día 14) tiene condiciones necesarias para convertirse en una persona, pero no tiene condiciones suficientes, es decir, no ha alcanzado la suficiencia constitucional (necesita de las interacciones con la madre gestante para poner en marcha la expresión de su propio programa genético). Tiene, por tanto, la posibilidad de llegar a ser persona, si concurren una serie de factores imprescindibles para ello.²

Este es un sentido de potencialidad de los dos que distinguía Aristóteles. El otro, que suele ser utilizado en este debate, es el que afirma la necesidad de que lo que puede ser, llegue a ser. Con todo, en estos primeros estadios cabe la duda acerca de si se ha alcanzado ya o no esa suficiencia constitucional, momento a partir del cual estaríamos en el segundo sentido de persona en potencia.

Sin embargo, cuando hablamos de fetos (es decir, después de la 8ª semana de gestación, cuando los esbozos de todos los órganos están ya presentes) o de recién nacidos, es difícil afirmar que su estatuto moral no es el de persona, por más que sea en potencia, pues no ha alcanzado su máximo desarrollo.

(b) Es posible que el feto y el recién nacido (al menos en los estadios de desarrollo más avanzados del feto) sean similares. El punto de inflexión viene determinado por la viabilidad: la posibilidad de una vida relativamente independiente fuera del útero materno confiere una condición nueva para ese ser. Es difícil afirmar que no estamos ante una persona (por más que esté en un estado aún muy preliminar), cuya vida merece ser respetada y protegida.

Por otro lado, en segundo lugar, que no exista un daño al privar de la vida por no ser aún una persona real, es un argumento bastante débil. La clave, en mi opinión, no está en ser sujeto de derechos (y por tanto, al no serlo, no poder reclamarlo ni ser afectado por su negación), sino en reconocer que un ser que esté aún en un estado previo al de persona real, tiene al menos la posibilidad de poder llegar a serlo, luego limitar esa posibilidad es una forma de daño.

En tercer lugar, es posible afirmar que un conflicto de valores planteado entre la vida del no-nacido y la integridad de la madre, pueda resolverse a favor de la madre, en situaciones excepcionales, cuando esta decisión trágica es la única salida que la persona implicada puede considerar aceptable. Esto es, es posible considerar que el aborto es una opción, al menos en ciertos casos.

Esto no implica negar un estatuto moral al feto, o considerar que no es persona, o negar las obligaciones morales que podamos tener con él, sino comprender que, en ciertas situaciones, es imposible proteger todos los valores en conflicto, por lo que nos vemos obligados a tomar una decisión a favor de uno de los valores, en detrimento del otro. Habrá que tener muy buenas razones para esa decisión, y ésta no será universalizable, no todo el mundo necesariamente habría elegido la misma opción.

Obviamente, será necesario promover decisiones prudentes y responsables, inculcar el respeto a la vida, tratar de colaborar y ayudar a quienes recurran a este extremo por razones superables, pero, en última instancia, es una decisión personal, que el marco de una sociedad plural debe aceptar.

No obstante, admitir esta posibilidad en ciertas situaciones límite, no se compagina necesariamente con la aceptación de un "aborto post-nacimiento", incluso aunque las circunstancias fueran similares a las de un aborto. No hay conexión necesaria entre admitir la posibilidad de elegir abortar –como situación excepcional, cuando se ha producido un conflicto insalvable entre la continuación de la vida del feto y las circunstancias de la madre-, y admitir la posibilidad de este "aborto post-nacimiento".

Los autores del artículo rechazan, por ejemplo, la alternativa de la adopción considerando que puede ser psíquicamente dañina también para los progenitores, especialmente para la madre.

Sin embargo, en este caso, igual que en el de los abortos en estadios muy avanzados de la gestación, no está tan claro que la protección y seguridad de los progenitores sea un argumento suficiente para anteponerlo siempre a la vida del no-nacido (o del recién nacido, en este planteamiento).

Conviene no olvidar, con todo, que, cuando se trata de individuos cuya patología imposibilita la vida o conlleva un sufrimiento intolerable, estaríamos en la situación de limitación de esfuerzo terapéutico, a la que se hacía referencia al comienzo. Y este es un espacio de reflexión diferente.

Por supuesto, obvia decir que quienes consideren que el aborto no es moralmente aceptable, evidentemente no podrán aceptar tampoco esta otra forma de "aborto post-nacimiento".

Finalmente, existe un elemento simbólico o afectivo que, con ser racionalmente más débil, ejerce una notable influencia y es muy poderoso desde el punto de vista de la vivencia que tenemos las personas: se trata de la atribución de sentido y valor (dignidad) al recién nacido. Incluso aunque hubiera razones para pensar que no es una persona, basta con que nosotros le atribuyamos ese valor, para que se coloque en un rango especial. Dicho de otro modo, puede no tener una dignidad intrínseca, y tenerla conferida, pero en ambos casos se convierte en sujeto de protección y reclama obligaciones éticas.

El artículo de Giubilini y Minerva (dejando de lado la dureza del tema y la posible animadversión que nos suscite emocionalmente) es un ejercicio de reflexión que, según lo aquí expresado, no es suficientemente sólido. A pesar de la lógica de su razonamiento, sus argumentos no son consistentes. Y por ello su conclusión es, en mi opinión, inaceptable.

Sin embargo, a la hora de interpretarlo y criticarlo, es preciso evitar caer en errores graves³ como (a) no darse cuenta de que admitir que la vida humana pueda no ser un valor absoluto, no significa no defender la vida (antes bien, puede ser un modo cabal de determinar cómo defenderla en situaciones complejas), (b) confundir la afirmación de que un ser no está en condiciones de defender derechos (porque se pueda poner en duda su condición de sujeto moral) con la inexistencia de obligaciones éticas con ese ser por parte de las personas, o (c) no reparar en que estar dispuesto a pensar en serio sobre los temas, a trabajar con los argumentos hasta el final, a comprender las perspectivas que no nos resultan afines o que ponen a prueba nuestras más serias convicciones, no es sinónimo de debilidad moral, ni de relativismo del "todo vale", ni de ningún tipo de condescendencia, sino de compromiso con una deliberación auténtica.

La realidad es compleja y no admite soluciones fáciles. Autores como Giubilini y Minerva, o también Savulescu, Harris, Singer, y otros muchos, están intentando pensar en serio qué significa ser persona y qué implicaciones tiene esto para la ética. Su solución nos resulta a la mayoría, en nuestro contexto, incómoda, pues suelen afirmar que la ausencia de autoconciencia confiere un menor valor a los intereses defendidos por esos seres.

Desde mi perspectiva, el hecho de que alguien no esté en una condición de poder defender derechos no significa que no haya obligaciones morales con ese individuo. Pero su justificación, obviamente, tiene que ser diferente: será preciso argumentar por qué la protección de quienes son personas potenciales, es una obligación moral para las personas reales. No basta afirmarlo, como si fuera un tópico evidente. El ejercicio de la razón, de la sabiduría práctica, es una tarea exigente y, en ocasiones, difícil.

No son válidas las afirmaciones absolutas y dogmáticas, por la sencilla razón de que la realidad es más compleja y el mundo de los valores es más plural. Y esto, repito, no es relativismo, porque no se trata de afirmar arbitrariamente que todo vale, sino buscar razones para determinar qué es lo que vale y qué es lo inaceptable. El ámbito de la prudencia exige considerar los muchos factores que conforman la riqueza del mundo humano.

Poder deliberar sobre cuáles son los valores que hay que defender, por qué, y cómo hacerlo en un mundo plural en el que hay que actuar con responsabilidad, valorando las consecuencias de nuestros actos, es, precisamente, la tarea enorme de la ética.

Lydia Feito. Profesora de Bioética
Universidad Complutense de Madrid

Referencias

1. En el Boletín Bioética Complutense nº2 nos hacíamos eco en esta misma sección de un artículo de D.J. Wilkinson publicado en *The American Journal of Bioethics* (*Am J Bioet* 11(2):20-32, 2011) en el que se preguntaba cuándo puede considerarse permisible dejar morir a un recién nacido sobre la base de su futura calidad de vida. También este artículo suscitó una enorme controversia.

2. Sobre esta cuestión cfr. Feito, L. "El estatuto del embrión humano: cuestiones filosóficas y consideraciones morales" en M. de los Reyes & M. Sánchez Jacob (ed.) *Bioética y Pediatría. Proyectos de vida plena*. Ergon. Madrid, 2010. Alonso Bedate, C. «El estatuto ético del embrión humano: una reflexión ante propuestas alternativas» y Gracia, D. «El estatuto de las células embrionarias» ambos en: F. Mayor Zaragoza & C. Alonso Bedate (coords.) *Gen-Ética*. Ariel. Barcelona, 2003. pp.67-93.

3. Tristemente, tenemos ejemplos de estos errores, en artículos como el publicado en el ABC del 14/03/12 firmado por César Nombela.



El comentario de Diego Gracia

El comentario de Diego Gracia

El Edipo Moral

De todos es conocido el papel nuclear que, según la teoría psicoanalítica, el complejo de Edipo juega en la vida de las personas. El niño de tres a seis años descubre sus órganos genitales, más en concreto su pene y empieza a sospechar el papel que desempeña en la relación entre su padre y su madre. Surge entonces su deseo inconsciente de suplantar al padre en su papel sexual. Tal deseo se ve inmediatamente reprimido por el temor al castigo paterno en forma de castración. Este complejo de castración hace entrar al niño en el denominado periodo de latencia, en el que el conflicto edípico duerme reprimido, o mejor, se resuelve por algún tiempo mediante la sublimación de las energías reprimidas. Esa sublimación sirve para asumir como propias las normas del medio. De ese modo, el niño adquiere un primer sistema de control de sus deseos; se hace "moral". El complejo de Edipo volverá a cobrar fuerza más adelante, en la adolescencia, si bien entonces el deseo buscará como objeto alternativo a la madre una persona de similar edad a la suya, con la que podrá practicar la sexualidad y dar rienda a sus impulsos sin el miedo a la castración.

Freud consideró siempre que el complejo de Edipo era la doctrina nuclear y más importante de toda la teoría psicoanalítica. Eso permite entender por qué todas las llamadas "herejías" psicoanalíticas lo han aceptado, a la vez que introducían modificaciones más o menos radicales en él. Hay quienes, como Melanie Klein, creen que el problema se inicia en época mucho más temprana, y que la primera diana es el pecho de la madre. Los más han restado importancia a su interpretación preponderantemente sexual, a la vez que describían otras dimensiones del complejo en su opinión más importantes. A ello dio pie el propio Freud, que en el complejo de Edipo vio el origen de esa instancia psíquica que denominó "Super-yo", en la que se hallaban contenidas todas las normas represivas procedentes del medio y emanadas de las figuras de autoridad, paradigmáticamente representadas por la figura paterna. Ante el miedo al castigo paterno, el niño introyecta las normas de autoridad que le obligan a reprimir sus deseos. Es, para Freud, el origen de la conciencia moral. Por descontado que se trata de una moral basada en el miedo al castigo y la represión de las pulsiones, que genera a cada transgresión un fuerte sentimiento de culpa, que muchas veces llegará a expresarse a través de síntomas claramente psicopatológicos. Además de su aspecto sexual, el complejo de Edipo tiene otra dimensión estrictamente moral.

Analicemos ésta con algún mayor detalle. La moral del periodo de latencia es claramente represiva. Es la ética de la estricta obediencia a las normas que nos imponen las figuras de autoridad, por miedo al castigo externo y a la culpa interna que provocaría su transgresión. Se trata de una moral que en términos kantianos no cabe calificar más que de "heterónoma", la propia de los sujetos que, en la terminología de Kohlberg, se hallan en las fases "preconvencional" y "convencional". Esta moral o seudomoral es la que Freud analiza con todo detalle en sus escritos, y la generadora del "sentimiento de culpa", en muchos casos, y de las "neurosis de culpa", en otros. Esto es lo que Freud vio en su práctica clínica. Como tantas veces se ha dicho, sus enfermos eran personas de una época concreta y con una cultura y una moral, sobre todo sexual, también muy determinadas, que hoy se suelen englobar bajo el calificativo de "victorianas". Esto explica que en la actualidad, tras un siglo de cambios drásticos en todos los aspectos de la vida, pero muy especialmente en el de la sexualidad, la interpretación más ortodoxa del complejo de Edipo, básicamente sexual, haya perdido buena parte de su anterior vigencia.

Lo cual no quiere decir que tal complejo no siga teniendo una relevancia extraordinaria en la vida de las personas, o que haya dejado de ser fundamental en el desarrollo de su vida moral.

De hecho, todas las heterodoxias psicoanalíticas han buscado redefinir, por lo general en términos menos sexuales que los freudianos, el contenido de este complejo. Hay autores que, tras un análisis minucioso del ciclo edípico de la tragedia griega, consideran que la interpretación preponderantemente sexual del complejo no hace justicia al mito que le ha dado nombre, es decir, que el complejo centrado en las inclinaciones incestuosas del hijo hacia la madre y en la consiguiente hostilidad contra el padre, se denomina impropriamente complejo de Edipo. Tal es la tesis defendida por Erich Fromm en un interesante artículo publicado el año 1951 y que lleva por título “El complejo de Edipo y su mito”. Su tesis es que sí merece totalmente el nombre de “complejo de Edipo” “la rebelión del hijo contra la presión de la autoridad del padre, autoridad basada en la estructura patriarcal, autoritaria de la sociedad.”

Sea de esta atribución lo que fuere, es lo cierto que el complejo de Edipo, sobre todo en su segunda fase, la adolescente, toma la forma de un conflicto entre la autonomía del individuo y el conjunto de normas, leyes y mandatos que antes hemos denominado heterónomos, y que el individuo ha ido introyectando durante el periodo de latencia. Es una fase crítica en la vida, no sólo desde el punto de vista psicológico sino también desde el moral. Y ello porque hasta entonces el niño conoce a través de las figuras de autoridad, que en las sociedades patriarcales representa paradigmáticamente el padre, las normas y criterios sobre lo bueno y lo malo, “un tipo de autoridad –escribe Fromm– que tiende a destruir su voluntad, su espontaneidad, su independencia. Pero el hombre no nace para ser destruido y por esto el niño lucha contra la autoridad representada por los padres; lucha no sólo para liberarse de la presión sino para gozar de la libertad de ser él mismo, de convertirse en un ser humano total y no en un simple autómeta.”

El complejo de Edipo es crítico en la evolución moral del ser humano, porque sin su resolución correcta no habrá paso a la autonomía moral. Este conflicto, como tantos otros, tiene varias salidas posibles. Una es asomarse a la autonomía, ver lo complicado que es vivir de ese modo y el riesgo que conlleva, y regresar a la heteronomía para ya no salir de ella. Tal es el modo como más del setenta por ciento de los seres humanos resuelve el conflicto, según los estudios de Kohlberg y sus discípulos. Es lo que Fromm ha llamado “el miedo a la libertad”, que en el orden moral sería más preciso denominar “el miedo a la autonomía”. De igual modo que en otros tiempos se habló y se alabó la “infancia espiritual”, cabe denominar a esto “infancia moral”.

El regreso a la infancia tiene siempre algo de patológico. Escribe Fromm: “En esta lucha algunos niños tienen más éxito que otros; la mayoría son derrotados. Las formas de esta derrota son muy diversas, y en el fondo de todas las neurosis pueden observarse siempre las huellas de la lucha fracasada contra la autoridad irracional. Estas huellas se presentan en forma de síndrome, con los siguientes rasgos: debilitamiento o paralización de la originalidad y la espontaneidad del individuo; debilitamiento del yo y sustitución de éste por un pseudoyo en el que se embota el sentimiento de ‘yo soy’ y se ve reemplazado por una experiencia del yo como suma de las expectativas de los otros sobre el yo; sustitución de la autonomía por la heteronomía; una cierta nebulosidad o, para utilizar el término del doctor Sullivan, una cualidad paratáxica en todas las experiencias interpersonales.”

Pocos autores han descrito con la precisión de Fromm este regreso al periodo de latencia por el miedo a la gestión de la propia libertad que exige la vida moral autónoma. Pero no es la única vía de resolución de ese complejo. Hay otra tan extrema como ella. Es la opuesta, aquella en la que la rebelión lleva a joven a romper con todo tipo de normas, ya que todas ellas le parecen represivas e impuestas por el medio, es decir, por la estructura de la sociedad. El complejo de culpa y la neurosis de culpa no pueden superarse más que entronizando el deseo en el lugar de la norma. Las normas son represivas, en tanto que el deseo es revolucionario. Tal es la tesis mantenida por Gilles Deleuze y Felix Guattari en su libro *El anti-Edipo*, nacido de los ideales y las cenizas de mayo del 68. Su tesis es que sólo hay una manera correcta de superar el Edipo, y es viéndole como el producto de una

sociedad capitalista y de clase. No por azar es el primer volumen de una obra titulada *Capitalismo y esquizofrenia*. Donde la visión psicológica de Freud ponía deseo, aquí se lee producción. Y es en el capitalismo donde ambas instancias se unen en lo que se ha denominado la “producción deseante”, de tal modo que se introyecta como deseo lo que en el fondo es consecuencia del proceso de producción en el que vivimos, nos movemos y somos. El capitalismo es la realidad dominante que nos atenaza desde el nacimiento. El sujeto resultante es un enfermo, una especie de esquizofrénico. Por esquizofrenia no se entiende aquí una entidad psiquiátrica, por tanto un conjunto estático de síntomas, sino el propio proceso productivo capitalista y la escisión que genera entre la máquina, que ocupa el lugar central, y el cuerpo, siempre periférico. De ahí que frente al clásico psicoanálisis sea necesario fundar lo que denominan “esquizoanálisis”, que desenmascara la máquina paranoica que yace en el interior de tal proceso. Sólo la actividad revolucionaria puede evitar, a través de ese desenmascaramiento o desocultación, que todo acabe en esquizofrenia clínica. En este contexto, el complejo de Edipo se muestra como falso, como un seudocomplejo, consecuencia de nuestra estructura socioeconómica. Está creado por la estructura englobante de que es parásito, y por eso no explica nada ni puede curar nada. Más que como causa, hay que verlo como consecuencia. La causa es el capitalismo mecánico y enajenador que nos envuelve. De ahí que la solución propuesta por los autores sea la de un peculiar anarquismo del deseo (de acuerdo con el sentido originario de *arkhé*, que no sólo significa principio sino también fundamento, de tal modo que la anarquía es la negación de la base o el fundamento de toda la construcción social). El deseo es revolucionario, dicen los autores, porque tiene la capacidad de dinamitar todas las estructuras autoritarias y represivas, es decir, de explotación, avasallamiento y jerarquía. La represión es siempre consecuencia del ideal ascético y de la cultura de la mala conciencia. En el orden moral, esto significa que en nuestro contexto toda norma puede tenerse por heterónoma y que no hay otra posibilidad que la de pasar por encima de todas las normas, que según ellos son resultado del proceso de producción capitalista. El anti-Edipo se opone al dogmatismo, el autoritarismo y la ortodoxia. Lo cual conduce necesariamente a un cierto tipo de libertarismo o anarquismo. "Estos hombres del deseo (o bien no existen todavía) son como Zaratustra. Conocen increíbles sufrimientos, vértigos y enfermedades. Tienen sus espectros. Deben reinventar cada gesto [...] Pero un hombre así se produce como hombre libre, irresponsable, solitario y gozoso, capaz en una palabra de decir y hacer algo simple en su propio nombre, sin pedir permiso, deseo que no carece de nada, flujo que franquea los obstáculos y los códigos, nombre que ya no designa ningún yo. Simplemente ha dejado de tener miedo de volverse loco.

Se vive como la sublime enfermedad que ya no padecerá." Los autores dicen no saber nada de las nociones de responsabilidad e irresponsabilidad: "se las dejamos a la policía y a los psiquiatras de los tribunales." La posición de los autores del libro tiene sus matices, pero la más frecuente en el orden cotidiano es la de quienes consideran todas las normas como ajenas y hacen de sus deseos e intereses la norma por antonomasia. Si al curso anterior le dábamos el nombre de re-presión, a éste cabe caracterizarlo, con los propios autores, como "antiproducción", es decir, "contra-presión".

El "miedo a la libertad" de Fromm y el "anti-Edipo" de Deleuze y Guattari son las dos soluciones extremas e inmaduras al complejo de Edipo. Porque la solución madura no puede consistir, en este caso como en todos los demás, sino en la opción por los cursos intermedios, aquellos que intenten salvar a la vez la autonomía del sujeto psicológica y moralmente adulto y responsable, y el valor mayor o menor de las normas que el medio le ha transmitido. Algo que, a lo que parece, no se consigue más que en un reducidísimo número de casos. La consecuencia parece obvia: la mayor parte de las personas viven su vida moral de modo convencional y heterónomo, con pánico a la autonomía o, como prefiere decir Fromm, con miedo a la libertad. Y lo peor de todo es que el fomento de la obediencia y la heteronomía, y la culpabilización de quienes pretenden ser autónomos y responsables, se justifica las más de las veces, gran paradoja, en nombre de la ética.

Diego Gracia

Catedrático de Historia de la Medicina
Universidad Complutense de Madrid

El master de Bioética de la Universidad Complutense

Diego Gracia puso en marcha el primer Master de Bioética en España, como título propio, en la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense, en 1988.

En los primeros años, desde 1990, se logró un acuerdo con el Instituto Nacional de la Salud (INSALUD) que permitía financiar la formación de profesionales sanitarios para poner en marcha los comités asistenciales de ética en los hospitales públicos. Esta situación se mantuvo hasta 2002, cuando desapareció el INSALUD y se produjo la transferencia de las competencias sanitarias a las comunidades autónomas.

El master constaba de dos años (600 horas), existiendo también un título de Experto con la mitad de duración (300 horas). La formación era presencial, en semanas completas, que no sólo exigían un compromiso fuerte por parte de los alumnos y los profesores, sino que propiciaban una experiencia formativa, "por inmersión" que, al mismo tiempo se convertía en una experiencia de convivencia y de crecimiento personal.

En la actualidad, el master continúa sin interrupción como título propio, tras más de 20 años y formándose en este curso la 12ª promoción del master, y sigue siendo un espacio de referencia en la formación en bioética. Ahora el master tiene el mismo número de créditos y continúa impartándose en dos años, si bien en un formato semipresencial: 300 horas presenciales y 300 horas de trabajo del alumno, con apoyo del campus virtual de la Universidad Complutense, que permite distribuir documentación, participar en foros de discusión, y hacer el seguimiento de la actividad de los alumnos.

El énfasis que este master concede a la fundamentación de la bioética es una de sus características definitorias, que

ha sido después asumida por otros muchos programas de formación. En el ámbito sanitario, la bioética pretende ofrecer un marco de análisis, una pauta para la reflexión y un procedimiento de toma de decisiones. Se trata, por ello, de una disciplina que tiene dos vertientes bien diferenciadas: la articulación de procesos de deliberación y decisión; y la reflexión teórica sobre ciertos interrogantes éticos abiertos por las ciencias de la vida y de la salud.

Como se ha comentado, la fundamentación es un elemento esencial, por lo que se dedica todo el primer año del master a conocer los modelos de fundamentación de la ética que se han ido dando a lo largo de la historia. En buena medida, el éxito de cada modelo depende de factores tales como la historia y situación socio-cultural del lugar en que se inscribe, por ello participan en el master expertos en los diversos autores y corrientes, que exponen, en seminarios abiertos al diálogo, las teorías y sus implicaciones para la bioética.

Nuestra convicción, como se ha indicado, es que la bioética no puede ser un mero recetario de buenas prácticas, ni un manual de instrucciones para resolver situaciones conflictivas. La bioética tiene una dimensión eminentemente práctica, pero, sobre todo, es una actitud racional diferente. Es un modelo que no puede imponerse sino mostrarse, para ser analizado y valorado. Por ello es necesario que esté bien apoyado en serios procesos de fundamentación. Sus afirmaciones no pueden ser meras frases bienintencionadas de los expertos, sino verdaderas razones convincentes que se tomen en consideración en los procesos de deliberación. Por eso no es posible detenerse en dicotomías simplistas, ni en meros relatos históricos, tampoco en procedimientos meramente útiles, o en convenciones comúnmente admitidas. Es preciso adentrarse en la complejidad de los modelos que, reflejando la misma diversidad del mundo, buscan la articulación entre principios y consecuencias, o entre razones y emociones. La fundamentación sirve para que las decisiones no sean irracionales, para que se comprendan

las razones que justifican cada afirmación, por eso es importante e imprescindible. Es una tarea dinámica y abierta, y la única respuesta responsable a la complejidad del mundo.

Pero también es necesario disponer de una metodología, de una herramienta al servicio de la toma de decisiones, porque si bien es cierto que la reflexión sobre los fines es la más importante, no es menos verdadero que es preciso analizar los medios al servicio de dichos fines. Un método correcto es una garantía técnica y moral. Fundamentación y procedimiento son dos caras de una moneda, cuyo valor principal no es tanto su utilidad, cuanto el cambio de actitudes que propician. Algo que posibilita, en última instancia, una mejora de los individuos y de la sociedad, pues nos hace ser más prudentes, más responsables, tomar mejores decisiones y comprender mejor las perspectivas diferentes. Desde el inicio, en el master se enseña un método de análisis de conflictos de valores que se aplica a los casos clínicos. A esta tarea se dedican muchas horas de la docencia presencial, pues consideramos imprescindible que los alumnos aprendan y se entrenen en la deliberación –de la que se hablará después— y la toma de decisiones en situaciones reales.

En el Master se trabaja también un aspecto que habitualmente no está presente en otros programas de formación: la dimensión narrativa. Desde una aproximación que busca la comprensión, la apertura a las diferentes perspectivas, una razón vital e histórica, como quería Laín, y desde un énfasis creciente en la deliberación como método y como actitud, en el enfoque hermenéutico aplicado a la bioética, por el que apuesta D. Gracia, este otro modo de abordaje de los problemas resulta esencial. Apelando a otras dimensiones de la razón humana a través de películas, obras de teatro,

etc. se trabaja este elemento narrativo de la ética.

El Master reúne a personas de diversas formaciones, intereses, actitudes y talentos, pero la experiencia del master sirve como nexo de unión y como lugar de generación de nuevas ideas. Por eso, de las distintas promociones del Master han ido originándose nuevos grupos de trabajo, seminarios y núcleos de profesionales que han ido, a su vez, desarrollando la bioética desde distintas aproximaciones y perspectivas. Uno de esos grupos, quizá el más importante y visible, es la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, que nació por iniciativa de los alumnos del master, reuniendo a las tres primeras promociones del mismo en 1994, y que ahora acoge a personas de otros muchos ámbitos.

El espíritu de diálogo y respeto que es seña de identidad de los grupos que se forman en este Master, es también aliciente para la discusión, el pensamiento crítico y la pluralidad de ideas y valores. Por ello es expresión de una riqueza inagotable y una fuente de creatividad. Esto es lo que quedó patente en Junio de 2008, cuando se celebraron los veinte años de vida del Master, un acto muy emotivo y cargado de referencias a historias y experiencias compartidas, al que acudieron los antiguos alumnos de esas diez promociones, además de los profesores que habían intervenido, amigos y otros profesionales vinculados a la bioética. Todos ellos coincidieron en mostrar su convicción en la importancia que este master tiene, y enfatizaron los valores principales de la formación que ofrecemos: (1) la profundidad y el rigor de los contenidos –que revela el énfasis en una buena formación, tanto en la fundamentación filosófica como en la metodología de análisis de los conflictos de valores—, (2) el espíritu deliberativo y abierto –que defiende el diálogo, la interdisciplinariedad y el pluralismo, y que apuesta por el pensamiento crítico, la argumentación y el dinamismo de las ideas, en el ámbito de la incertidumbre y la complejidad—, y (3) la calidez y calidad humana de los grupos que comparten horas de clase y experiencias intelectuales y vitales inolvidables.

(Fragmento del capítulo “La bioética en la Universidad Complutense de Madrid” en J. de la Torre (ed.) *Pasado, presente y futuro de la bioética española*. Universidad P. Comillas. Madrid, 2011)

Lydia Feito

Profesora de Bioética.

Universidad Complutense de Madrid

Corazón que no late; ¿Cerebro que no siente? La dificultad de determinar la muerte de los donantes de órganos

La dificultad de determinar el momento exacto en que tiene lugar la muerte humana ha sido una constante a lo largo de la Historia. Esto se debe a que generalmente la muerte no sobreviene de manera abrupta, en un momento preciso ni a todas las partes del organismo simultáneamente. La resistencia de las células humanas a la degradación por falta de oxígeno varía en función del tipo de célula, siendo posible, por ejemplo, trasplantar exitosamente córneas de un fallecido incluso siete días después de haber sido declarado muerto (Slettedal, Lyberg et al. 2007). En realidad, la ausencia absoluta de *toda* actividad residual en el organismo sólo podría confirmarse mucho después de la pérdida del pulso, una vez generalizado el proceso de putrefacción. Naturalmente, es poco deseable esperar hasta ese momento para poder declarar la muerte de un individuo. Las personas tenemos motivos para declarar la muerte mucho antes. Por ejemplo, necesitamos hacer el duelo y no postergar excesivamente los ritos funerarios. Tradicionalmente, para asegurarse de que la muerte de los enfermos había acaecido, se esperaba varios días antes de proceder a la inhumación. Tales medidas precautorias resultaban un tanto arriesgadas en épocas de epidemias, porque los cadáveres son un vector en el contagio de enfermedades. Según nos cuenta Winslow, el temor a ser enterrado vivo se incrementaba durante esos períodos (Winslow 1746). En la actualidad, hay otro motivo que nos espolea a declarar la muerte cuanto antes: la posibilidad de salvar vidas gracias a la donación de órganos. Por un lado, no nos está permitido extraer órganos vitales de personas vivas, pero, por otro lado, esperar demasiado tiempo podría comprometer la calidad de los órganos a extraer y las probabilidades de éxito del implante. Los problemas teóricos y prácticos que plantea la declaración de la muerte en el contexto de la donación de órganos tienen su origen en esa tensión entre obtener órganos en óptimas condiciones sin que ese fin afecte al final de la vida de los potenciales donantes.

Nuestras leyes autorizan a declarar la muerte de un individuo en dos circunstancias bien diferenciadas: cuando ha perdido de forma irreversible las funciones cardiorrespiratorias (muerte cardíaca), y cuando ha perdido irreversiblemente las funciones encefálicas (muerte cerebral) (RD 2010/1999). No es preciso, de acuerdo a nuestro ordenamiento jurídico, que ambas condiciones se den *simultáneamente* para que alguien sea considerado muerto (y, para que sea un potencial donante de órganos): ambos criterios son *suficientes*, no necesarios.

Los individuos en muerte encefálica –que constituyen aproximadamente el 90 por ciento de los donantes cadavéricos en España- mantienen la función cardíaca, y gracias a la asistencia del respirador automático, la actividad respiratoria. En esos casos se da una muerte encefálica, pero no una pérdida simultánea de la función circulatoria. De hecho, la circulación de sangre oxigenada a través del organismo es precisamente lo que permite conservar los órganos en buen estado a la espera de que la familia del potencial donante autorice la extracción. Desde los años 60 existe un debate bioético aún no resuelto con respecto a la cuestión de si los pacientes en muerte cerebral están o no realmente muertos, y por qué (Youngner, Arnold et al. 1999; Veatch 2009). Aunque sigue sin estar claro el status vital de las personas en muerte encefálica, existe un consenso muy amplio acerca de la licitud de la extracción de órganos de ese tipo de individuos. Puede que en ese consenso tenga que ver el hecho de que no se conoce ningún caso de un paciente correctamente diagnosticado en muerte encefálica que haya recobrado la consciencia. La mayoría de los debates actuales sobre la determinación de la muerte se centran en el otro tipo de donantes: los donantes en asistolia (también llamados “a corazón parado”).

El restante diez por ciento de los donantes cadavéricos en España son individuos que son declarados muertos de acuerdo a criterios cardiacos. Estos donantes no son sometidos a pruebas diagnósticas exhaustivas que demuestren una pérdida total e irreversible de las funciones cerebrales (como señalábamos, la ley no lo considera necesario). Basta con que la pérdida de la función circulatoria se considere *irreversible*. Los donantes de órganos cuyo diagnóstico de muerte se realiza atendiendo a criterios circulatorios plantean dos cuestiones fundamentales:

cuándo se puede decir que una parada cardíaca es irreversible y cuál es el estado de sus cerebros a lo largo del proceso de donación. Abordaré estas cuestiones por separado.

¿Cuándo una parada cardíaca es irreversible?

La mayoría de las personas que fallecen son declaradas muertas sólo de acuerdo a criterios circulatorios: se les explora el pulso y se comprueba que su corazón ha dejado definitivamente de latir. Gracias al empleo de ciertas maniobras de reanimación cardiopulmonar (RCP), a veces somos capaces de revertir una parada cardiocirculatoria, y de asegurar una perfusión eficaz del cerebro, lo que evita en ocasiones que el paciente sufra lesiones neurológicas durante el proceso. Cada vez es más frecuente ver desfibriladores en aeropuertos, escuelas, estaciones de metro y empresas. Si al emplear uno de ellos durante una RCP conseguimos recuperar eficazmente el ritmo cardíaco de alguien que lo ha perdido durante unos minutos, le habremos salvado de la muerte. En cambio, si no conseguimos que su corazón reanude su ritmo espontáneamente, esa persona se estará muriendo. Suponiendo que esto último sucede: ¿cuánto tiempo exactamente deberíamos seguir intentándolo antes de tirar la toalla? ¿Cuándo podemos estar seguros de que ya no se puede hacer nada por ese paciente? ¿Cuándo podemos estar seguros de que está realmente (irreversiblemente) muerto? Estas preguntas no tienen una respuesta concluyente, ni siquiera para los profesionales que se ocupan de salvar vidas (Hornby, Hornby et al. 2010). Las recomendaciones internacionales establecen un tiempo mínimo estándar de 30 minutos de reanimación cardiopulmonar avanzada (con los medios apropiados). Si al cabo de ese período estándar el paciente no recupera espontáneamente el pulso, todo puede interrumpirse, se firma un certificado de defunción, y se puede llevar a ese individuo a una morgue. Sin embargo, como resultado de los esperanzadores resultados obtenidos al aplicar nuevas medidas de RCP, varias sociedades internacionales de medicina de urgencias recomiendan llevar a cabo una reanimación de calidad no interrumpida mediante técnicas no-convencionales de reanimación (trombolisis, hipotermia inducida, la circulación extracorpórea con fines terapéuticos, etc.) (Nolan, Soar et al. 2010; Vanden Hoek, Morrison et al. 2010). Tales resultados moderadamente prometedores en supervivencia con calidad de vida apuntan a un replanteamiento del estándar de reanimación cardiopulmonar en determinados pacientes susceptibles de beneficiarse de estas técnicas no convencionales.

En España y Francia (fundamentalmente) existe la posibilidad de llevar a los pacientes que no salen de su paro cardiocirculatorio tras 30 minutos de reanimación estándar a un hospital con un programa de donación a corazón parado. Durante el trayecto al hospital, y con el fin exclusivo de preservar los órganos, se prolongan el masaje cardíaco –a menudo con la ayuda de un cardiocompresor- y la ventilación asistida (Alonso, Fernandez-Rivera et al. 2005). A la llegada al hospital, todo se interrumpe durante al menos cinco minutos. Si el paciente no recupera pulso efectivo, se firma el certificado de defunción y se le cateteriza con una circulación extracorpórea para preservar los órganos. Si la familia no rechaza la donación, se procede a la extracción. Sorprendentemente, ha habido pacientes que, habiendo sido trasladados al hospital como donantes, recobraron el pulso y, algunos, fueron dados de alta sin secuelas. Tales casos, por excepcionales que sean, cuestionan la idoneidad de los protocolos de RCP estándar y sugieren que ciertas intervenciones que actualmente se realizan exclusivamente con fines de preservación de órganos, deberían tal vez emplearse, con al menos ciertos pacientes, con una perspectiva terapéutica. Por supuesto, es necesario establecer un criterio selectivo que permita identificar a los individuos beneficiarios de estas intervenciones aún no extendidas, y evitar casos en los que la recuperación de la función circulatoria se acompañe de severos daños neurológicos, lo cual sería médica y éticamente injustificable.

¿Cuál es el alcance del daño neurológico de las víctimas de una parada cardiocirculatoria no revertida?

La ausencia de flujo de sangre oxigenada al cerebro genera rápidamente deterioro neurológico, siendo las células neuronales particularmente sensibles a la isquemia (falta de oxígeno). Si la falta de flujo de sangre se prolonga, esos daños se extenderán a todo el cerebro y serán irreversibles. Se sabe que el paro circulatorio definitivo genera una muerte encefálica en un período relativamente corto. Ahora bien, se desconoce cuál es el tiempo mínimo necesario para que un paro circulatorio comprometa todo el encéfalo y genere la muerte cerebral. Se especula que el cerebro se degrada de forma total e irreversible transcurridos unos cinco minutos tras una pérdida del flujo de sangre oxigenada, pero la mayoría de las pruebas que se tienen al respecto proceden de modelos animales (DeVita 2001; Hornby, Hornby et al. 2010). En cualquier caso, eso acaba sucediendo cuando no existe bombeo de sangre oxigenada. Ahora bien, ¿qué sucede si, en lugar de interrumpir el masaje – como ocurre con la mayoría de los cadáveres- se continúa bombeando sangre oxigenada al cerebro

de forma asistida –como ocurre con aquellos que son conducidos a un hospital con la esperanza de que sus órganos puedan ser extraídos? Durante el transporte de los donantes en asistolia al hospital, el masaje cardíaco y la respiración asistida permiten la llegada de sangre oxigenada al cerebro, lo que presumiblemente limita el daño neurológico. A su llegada al hospital, la circulación extracorpórea puede llevar a cabo la misma función. Ese individuo puede haber perdido total e irreversiblemente la función cardíaca, pero no necesariamente sus funciones cerebrales. ¿Está muerto? Un grupo de expertos ha advertido del riesgo de que ciertos donantes a corazón parado puedan no haber perdido de forma irreversible la capacidad de experimentar sufrimiento, como resultado del efecto de esas medidas de preservación de los órganos en la perfusión encefálica. Ese grupo recomienda insertar un globo intra-aórtico para impedir que la circulación extracorpórea “niegue retroactivamente la muerte” de esos individuos (ya declarados muertos) (Bernat, Capron et al. 2010), una práctica que se lleva haciendo en España varios años. Si resulta alarmante que alguien ya declarado muerto pueda no haber perdido de forma irreversible la capacidad de experimentar sufrimiento, no menos preocupante resulta la afirmación de que la muerte pueda “negarse retroactivamente”. Esto último equivale poco menos que a decir que se puede resucitar (literalmente) a un cadáver.

Estas perplejidades tienen su origen, por un lado, en el hecho de que la medicina está debilitando progresivamente el significado de *irreversibilidad*. Si ese punto de no retorno en el que un individuo pasa de ser un paciente a convertirse en una fuente de órganos es fluctuante, eso se debe tanto a los progresos en las técnicas de reanimación como a la necesidad imperiosa de obtener órganos viables para ser trasplantados. Por otro lado, esas perplejidades se deben a que la ley permite –equivocadamente a nuestro juicio– considerar como potenciales donantes de órganos, a pacientes (sin ritmo cardíaco espontáneo) cuyas funciones neurológicas no se sabe si están o no total e irreversiblemente destruidas. La pérdida total e irreversible de las funciones cognitivas de un paciente debería considerarse una condición *necesaria* para que la extracción de sus órganos fuera aceptable.

David Rodríguez-Arias (Instituto de Filosofía, CCHS, CSIC)
Iván Ortega Deballon (Helicóptero Sanitario 112 Madrid, Parque de Bomberos de Lozoyuela)

Bibliografía

- Real Decreto 2070-1999 por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos. **BOE nº 3, 4 Enero de 2000**, : 179-190.
- Alonso, A., C. Fernandez-Rivera, et al. (2005). "Renal transplantation from non-heart-beating donors: a single-center 10-year experience." *Transplant Proc* **37**(9): 3658-3660.
- Bernat, J. L., A. M. Capron, et al. (2010). "The circulatory-respiratory determination of death in organ donation." *Crit Care Med* **38**(3): 963-970.
- DeVita, M. A. (2001). "The death watch: certifying death using cardiac criteria." *Prog Transplant* **11**(1): 58-66.
- Hornby, K., L. Hornby, et al. (2010). "A systematic review of autoresuscitation after cardiac arrest." *Crit Care Med* **38**(5): 1246-1253.
- Nolan, J. P., J. Soar, et al. (2010). "European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2010 Section 1. Executive summary." *Resuscitation* **81**(10): 1219-1276.
- Slettedal, J. K., T. Lyberg, et al. (2007). "Regeneration of the epithelium in organ-cultured donor corneas with extended post-mortem time." *Acta Ophthalmol Scand* **85**(4): 371-376.
- Vanden Hoek, T. L., L. J. Morrison, et al. (2010). "Part 12: cardiac arrest in special situations: 2010 American Heart Association Guidelines for Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care." *Circulation* **122**(18 Suppl 3): S829-861.
- Veatch, R. M. (2009). "The evolution of death and dying controversies." *Hastings Cent Rep* **39**(3): 16-19.
- Winslow, J. B. (1746). *The uncertainty of the signs of death and the danger of precipitate interment*. London, M. Cooper.
- Youngner, S. J., R. Arnold, et al. (1999). *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press.

In Memoriam: Francesc Abel



El pasado 31 de Diciembre falleció Francesc Abel, uno de los pioneros de la bioética española. Recogemos a continuación un texto de Nuria Terribas, a modo de homenaje y reconocimiento de su labor.

Nuria Terribas i Sala
Directora IBB (URL)

Apreciados amigos:

Empezaba el nuevo año y nos dejaba un vacío inmenso, ya que **en la madrugada del 31 de Diciembre falleció el Dr. Francesc Abel, s.j. a la edad de 78 años**, como si hubiese planificado su adiós en el último día de 2011.

Muchos conocían su precario estado de salud en los últimos tiempos, pero nada hacía pensar que nos dejaría tan pronto... Le despedimos con un doble sentimiento de tristeza por su pérdida y a la vez de consuelo por saber que ya descansa junto al Padre.

Queda pendiente rendirle el merecido homenaje que le estábamos preparando, para que él en vida pudiese participar y vivirlo... lo haremos de todos modos, en su memoria, contando que estará presente en espíritu. Todos los que hemos aprendido a su lado, con su impagable maestría y guía, tanto en el campo profesional de la bioética como personal y espiritual, le tendremos siempre entre nosotros.

La disciplina de la Bioética, que él tanto amaba, debe mucho a su persona, en especial por su desarrollo en Cataluña (creando en 1976 el *Institut Borja de Bioètica*, el primer centro de toda Europa, impulsando la creación del Comité de Bioética de Cataluña el año 1991, la regulación de los Comités de ética asistenciales y de investigación, la creación de la *Societat Catalana de Bioètica*, etc.), y también por su impulso a nivel europeo ya hace 35 años... parecen lejanas aquellas fechas en las que se empezaba a hablar de bioética, se creaban los primeros comités de ética hospitalarios, se organizaban jornadas y reuniones, se desarrollaban las primeras actividades de formación para profesionales sanitarios. También entidades ya muy consolidadas a nivel internacional como *Medicus Mundi*, o la *European Association of Centres of Medical Ethics* y otras, tuvieron al Dr. Abel como líder e impulsor...La tarea realizada durante estos años y su continuidad son su mejor legado.

Hemos caminado mucho juntos y bajo su guía hemos aprendido, desde la ponderación, la prudencia y el respeto a la diversidad, pero siempre con una visión avanzada en sus planteamientos y reflexiones que surgían desde su profunda fe cristiana, promoviendo el diálogo entre ciencias y humanidades en el que tanto creía. Esperamos ser merecedores de la confianza que nos depositó al hacernos continuadores de su incansable tarea, y desde el *INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA* seguiremos adelante ofreciendo día a día nuestro trabajo a toda la sociedad y en su memoria.

A propósito de un caso. Hospital Johns Hopkins, Baltimore 1971 (I)

En 1971, en un hospital comarcal de la costa este de Estados Unidos, un recién nacido a término fue diagnosticado de síndrome de Down y atresia duodenal, por lo que se decidió su traslado a la unidad de Cirugía Pediátrica del Hospital Johns Hopkins de Baltimore.

A propósito de este caso, cuya evolución veremos más adelante, voy a realizar una exposición que constará de varias partes. La primera, que es la que presento aquí, versará sobre la historia de la conducta humana ante los neonatos enfermizos o con cualquier signo de malformación en la tradición grecolatina, por lo que abundarán las citas. Posteriormente me centraré en el siglo XX y, además de continuar con el mismo tema, haré un breve recorrido por los inicios de la bioética en Estados Unidos. Finalmente, expondré el caso, las circunstancias mediáticas que lo rodearon y las consecuencias que tuvo el debate público, así como la evolución de la actitud ante casos semejantes hasta nuestros días.

A lo largo de la exposición utilizaré términos como "malformación", "defectuoso", "idiocia", "mongolismo", "enanos" e incluso "monstruos", pues tal ha sido la terminología empleada en las épocas que vamos a revisar. Casi todas estas palabras han sido estigmatizadas, como también lo fueron, y aún lo son, las personas a las que hoy nos referimos como "discapacitadas", término que tampoco escapa a la polémica.

1.- Pequeña historia de la conducta humana ante los recién nacidos enfermizos o con signos de malformación en la tradición grecolatina

En el siglo I de nuestra era el griego Plutarco incluyó, entre sus Vidas Paralelas, la de Licurgo de Esparta. "Nada absolutamente puede decirse que no esté sujeto a dudas acerca del legislador Licurgo", empieza su relato, y aunque la realidad histórica de este personaje continúa causando quebraderos de cabeza a los historiadores, sí se considera que las normas de convivencia que se le atribuyen son las que, efectivamente, rigieron la cultura espartana más o menos a partir del siglo VII a.C. Pues bien, respecto al tema que nos interesa aquí, Plutarco nos cuenta lo siguiente:

"(...) no miraba Licurgo a los hijos como propiedad de los padres, sino que los tenía por comunes de la ciudad: por lo que no quería que los ciudadanos fueran hijos indiferentemente de cualesquiera, sino de los más virtuosos; y por otra parte notaba de necias y orgullosas las disposiciones en este punto de otros legisladores; los cuales para las castas de los perros y de los caballos por precio o por favor buscan para padres los mejores que pueden hallarse; y en cuanto a las mujeres, cerrándolas como en una fortaleza, no permiten que procreen sino de ellos, aunque sean o necios, o caducos, o enfermizos; como si los malos hijos no lo fueran, antes que en daño de los demás, en daño de los que los tienen en sus casas y los crían, y por el contrario los buenos, si tienen la suerte de ser bien nacidos" (1)

Y sigue más adelante:

"Nacido un hijo, no era dueño el padre de criarle; sino que tomándole en los brazos, le llevaba a un sitio llamado Lesca, donde sentados los más ancianos de la tribu, reconocían al niño, y si era bien formado y robusto, disponían que se le criase, repartiéndole una de las nueve mil suertes; mas si le hallaban degenerado y monstruoso, mandaban llevarle a las que se llamaban apotetas o expositorios, lugar profundo junto al Tiageto; como que a un parto no dispuesto desde luego para tener un cuerpo bien formado y sano, por sí y por la ciudad le valía más esto que el vivir. Por tanto las mujeres no lavaban con agua a los niños, sino con vino, haciendo como experiencia de su compleción: porque se tiene por cierto que los cuerpos epilépticos y enfermizos no prevalecen contra el vino, que los amortigua; y que los sanos se comprimen con él, y fortalecen sus miembros" (2)

Baste decir que el Tiageto era una montaña y el "lugar profundo" un barranco. La palabra "expositorio" es un añadido aclaratorio del traductor, pues el término griego *apothetas* - "colocar lejos", literalmente no pasó al castellano, pero sí lo hizo el latino *expositio* o exposición con sus derivados correspondientes. De manera que tenemos aquí una de las referencias más antiguas que nos han llegado sobre la exposición de recién nacidos, esto es, sobre su abandono, ya fuera con el propósito explícito de que murieran, como parece que ocurría en Esparta, o con la esperanza de que los criara otro. Muchas son las narraciones legendarias sobre estos niños abandonados por una u otra causa en diferentes culturas, como Moisés, Edipo o Rómulo y Remo. En cualquier caso, aunque hay que tener en cuenta este hecho histórico de la *expositio*, lo que ahora nos interesa es que en Esparta la decisión de la crianza de los hijos no estuviera en manos de los padres, sino de un consejo de ancianos que por ley y de forma sistemática seleccionaba a los niños que la comunidad iba a tomar a su cargo, con el argumento de que "por sí", es decir, por el bien del propio recién nacido, "y por la ciudad", más le valía esto que el vivir.

Continuando nuestro breve recorrido histórico, pasamos de la Esparta del siglo VII aC a la Atenas del siglo IV a.C., en la que Platón, en su República ideal, considera que se deberían instituir matrimonios lo más santos (*hierós*) posible, "y serán más santos cuanto más beneficiosos (*ofélimos*, útiles)". A continuación describe la práctica humana de seleccionar animales y aparearlos según sus características con la finalidad de impedir que degenera la raza respectiva, para llegar a la conclusión de que lo mismo debe hacerse con la "raza de los hombres" (*anthropon genós*). Para ello se requieren "excelsos gobernantes" –los "guardianes"– que deberán emplear, a modo de medicamento, "la mentira y el engaño (...) por el bien de sus gobernados":

"De lo convenido se desprende la necesidad de que los mejores cohabiten con las mejores tantas veces como sea posible, y los peores con las peores al contrario; y si se quiere que el rebaño sea lo más excelente posible, habrá que criar la prole de los primeros, pero no la de los segundos. Todo esto ha de ocurrir sin que nadie lo sepa, excepto los gobernantes, si se desea también que el rebaño de los guardianes permanezca lo más apartado posible de toda discordia" (3)

La manera de conseguirlo era "instituir fiestas" en las cuales unirían "a las novias y novios" mediante un sorteo previamente amañado por los gobernantes para lograr su objetivo. De esa manera, "los peores" nunca se emparejarían con "las mejores", pero lo atribuirían a su mala suerte y no al designio de los guardianes, que evitarían así las protestas de los desfavorecidos. Y un poco más adelante continúa:

"Pues bien, tomarán, creo yo, a los hijos de los mejores y los llevarán a la inclusa, poniéndolos al cuidado de unas ayas que vivirán aparte, en cierto barrio de la ciudad; en cuanto a los de los seres inferiores -e igualmente si alguno de los otros nace lisiado- los esconderán, como es debido, en lugar secreto y oculto" (4)

Como vemos, Platón opina que la crianza de los niños es asunto de la ciudad y no de los padres. Lo que se ha traducido por "inclusa" era un recinto dedicado exclusivamente a la buena crianza de todos los recién nacidos de la ciudad: *sekós*, palabra que también quería decir cuadra, establo, viñado y recinto sagrado. De hecho, había que procurar "por todos los medios que ninguna (madre) conozca a su hijo", lactando indistintamente a los niños que lo requirieran y sólo durante un "tiempo prudencial". En resumidas cuentas, lo que Platón proponía era establecer una selección humana semejante a la que se realizaba con los animales y los vegetales domésticos.

Unos años después, en la Política, dice Aristóteles:

"En cuanto a la exposición (*apotheseos*) o crianza de los hijos, debe ordenarse que no se críe a ningún defectuoso, pero que no se exponga a ninguno por causa de los muchos hijos" (5)

En la primera frase, "exposición" y "crianza" son los dos términos de una frase disyuntiva. Es decir, o bien se expone al neonato, o bien se le cría. Aristóteles consideraba que el defectuoso debía ser expuesto, pero que la carga que suponía tener un elevado número de hijos debía asumirla la ciudad e impedir así que las familias numerosas expusieran a sus hijos por la dificultad de criarlos. Respecto al texto de Platón y dada la influencia del filósofo en el desarrollo del pensamiento cristiano, muchos estudiosos interpretan ese "esconder" como otro tipo de crianza y no como una condena a la exposición. Aunque parece poco probable, visto que unas líneas antes ha dicho que no hay que criar la prole de los "peores", en cualquier caso lo que sí resulta evidente es que discriminaba de manera importante entre unos y otros, no ya sólo por la presencia de defectos en el neonato, sino también por su linaje.

Pues bien, de Grecia nos vamos a Roma, en donde se consideraba que los hijos eran propiedad de los padres y no un bien de la ciudad. Esto estaba expresado en la *vitae necisque potestas*, el derecho sobre la vida y la muerte que daba al padre total libertad para disponer, no sólo de la vida de sus hijos, sino de todos cuantos estuvieran bajo su potestad. A efectos prácticos, el padre podía dar en adopción, vender, exponer e incluso matar a sus hijos, sanos o no, sin condena legal, de la misma manera que podía disponer de sus esclavos, su ganado y el resto de sus posesiones. En este marco, voy a dar tres citas relativas a los neonatos malformados. La primera es del libro *De Legibus* (Sobre las leyes) escrito por Cicerón en el siglo I aC, quien dice que "(...) el niño horriblemente deforme debe morir inmediatamente, como mandan las Doce Tablas" (6), en referencia al primer cuerpo legal establecido en Roma y que data aproximadamente de 450 a.C.

La segunda es de Séneca, y la encontramos en su diálogo Sobre la ira:

"Acabamos con los perros rabiosos, matamos al buey feroz e indomable, y hundimos el hierro en el ganado enfermo para que no contagie al rebaño; nos deshacemos de los fetos monstruosos, incluso ahogamos a los hijos si han nacido débiles y con malformaciones; y no es ira, sino razón, apartar de los sanos a los seres inútiles" (7)

A diferencia de Plutarco, Platón, Aristóteles o Cicerón, el libro de Séneca no versa sobre las leyes pasadas ni presentes, y tampoco sobre lo que debería hacerse con estos recién nacidos, sino que se limita a describir lo que efectivamente se hacía en el transcurso de una exposición condenatoria de las actuaciones propiciadas por la ira.

La última cita es de Sorano de Éfeso, un médico de renombre que vivió en el S.II, durante la etapa de desarrollo de la medicina helenística dentro del Imperio Romano. Entre otros, Sorano escribió un libro destinado a las comadronas llamado "Sobre las enfermedades de las mujeres", uno de cuyos capítulos se titula "Cómo reconocer al neonato que merece la pena criar". Y dice:

"La comadrona debe considerar si la crianza merece o no la pena, y el recién nacido dotado por la naturaleza para su crianza se distinguirá por el hecho de que la madre haya pasado su período de embarazo en buena salud, puesto que las condiciones que hubiesen requerido cuidados médicos, especialmente del cuerpo, dañan al feto y debilitan los cimientos de su vida. En segundo lugar, por el hecho de nacer a su tiempo, mejor al final de los nueve meses, incluso más tarde si así sucediese, pero también después de sólo siete meses. También por el hecho de que inmediatamente después de traído al mundo, llore con fuerza, porque el que vive algún tiempo sin llorar o lo hace débilmente, despierta la sospecha de que tal comportamiento se deba a alguna condición desfavorable. También por el hecho de que sea perfecto en todas sus partes, miembros y sentidos; que sus conductos, concretamente los oídos, la nariz, faringe, uretra y ano no estén obstruidos; que las articulaciones se doblen y se estiren; que tengan el tamaño y la forma adecuados y que sea sensible en todos los aspectos. Esto lo comprobaremos presionando los dedos contra la superficie de su cuerpo porque será natural que sienta dolor con todo lo que pincha o aprieta. En toda condición contraria a las referidas, no merecerá la pena criar al recién nacido" (8)

El libro del que está extraída la cita no es uno más entre muchos. Según Laín Entralgo, "todos los capítulos de la ginecología y la obstetricia (...) son tratados por Sorano con una maestría hasta entonces no igualada. Aunque destinado a las parteras, el libro de Sorano será, hasta bien entrada la Edad Moderna, la óptima guía para la formación obstétrica y ginecológica de los médicos" (9). Lo que nos importa aquí no es tanto la opinión de Laín u otros autores, como Agustín de Hipona, quien consideraba a Sorano *medicinae auctor nobilissimus* (10), sobre este tema, sino el hecho de que su tratado tuviera una influencia tan grande hasta la edad moderna.

Sin embargo, en el siglo IV el emperador Constantino, convertido al cristianismo y él mismo filicida, promulgó una ley que condenaba el asesinato de cualquier pariente, incluidos los hijos, anulando así el *ius vitae ac necis*, el derecho paterno sobre la vida y la muerte. A pesar de que pocos años después se dividía definitivamente el imperio romano, a partir de este momento las fuentes legales relativas a los temas de la exposición, la negligencia y el infanticidio hablan de recién nacidos en general, sin hacer mención alguna a los enfermizos o a los malformados. Dos factores parecen haber sido decisivos en este tema: por un lado, la cultura de los pueblos invasores del norte de Europa, entre los que no existía derecho alguno de vida y muerte sobre los hijos, y, por otro, la expansión del cristianismo, heredero directo de la cultura judía, en la que los hijos no eran propiedad ni del padre ni de la comunidad, sino de Dios. La mezcla de estas tres culturas -romana, judeocristiana y noreuropea- fue lenta y progresiva y dio

lugar, finalmente, a la condena oficial del aborto, la negligencia, la exposición y el infanticidio en los territorios del antiguo imperio romano.

El caso de los neonatos enfermizos o malformados, sin embargo, siguió un curso diferente. A nivel popular, con el cristianismo se extendió la idea de que la causa de los "nacimientos monstruosos" era algún pecado del pueblo o de los progenitores y, especialmente, de la madre -incluida la coyunda con el diablo-, por lo que no es de extrañar que tengamos pocas noticias de ellos. A nivel teológico se discutió bastante sobre si estos niños tenían o no alma, si había o no que bautizarlos y si eran o no producto de la cohabitación con el diablo o del bestialismo, cuestiones éstas a las que se dieron respuestas contradictorias en los diferentes momentos históricos y dentro de las variadas corrientes del cristianismo. Sin mención específica en las leyes, discutido por los teólogos y sospechoso de inmoralidad, parece que, salvo raras excepciones, la decisión de la crianza de un neonato enfermizo o malformado se tomaba a nivel privado.

Por otra parte, a partir del S. XI las sucesivas explosiones demográficas y el crecimiento de las ciudades dieron lugar a etapas de infanticidio indiscriminado cuya importancia relegaron a un segundo plano la cuestión de los neonatos con pocas probabilidades de supervivencia. En el S. XII, según cuenta la leyenda, el papa Inocencio III fundó en Roma un hospicio para niños abandonados después de soñar que los pescadores del Tíber sacaban con sus redes más cadáveres de neonatos que peces, sueño que representó dos siglos después un pintor italiano en un cuadro titulado "La pesca macabra", que todavía puede verse en las paredes de lo que hoy es el Hospital del Espíritu Santo, en Roma (11). A este pontífice también se le atribuye la invención del torno, artilugio mediante el cual se podían entregar niños a la inclusa de forma anónima, lo que, dada la penalización del adulterio, se suponía que evitaba infanticidios (12). El abandono en hospicios siguió practicándose en Europa en mayor o menor medida hasta bien entrado el siglo XX, pero contamos con pocos datos acerca de la negligencia y el infanticidio. Suele considerarse que la creación de hospicios con torno y la acogida de neonatos en conventos (*oblatio*) contribuyeron en gran medida a disminuir estas prácticas, aunque una vez más las penalizaciones, tanto religiosas como legales y sociales, probablemente contribuyeron a que muchas muertes infantiles por negligencia o claramente intencionadas fueran catalogadas bajo otras rúbricas. Pero en el siglo XIX, con la explosión demográfica de las ciudades industriales y el aumento de la prensa escrita, las cosas cambiaron. En la Inglaterra victoriana de 1863 las cifras policiales fueron, en el transcurso de

18 meses y para niños menores de 2 años, de 224 homicidios, 697 hallados muertos y 956 sofocados, es decir, muertos supuestamente por asfixia no intencionada mientras dormían en la cama con los padres. Estos números se corresponden con los casos que salieron a la luz. Según el Dr William Burke Ryan, quien estudió el tema con especial interés,

"(...) durante el tranquilo paseo vespertino vemos a lo lejos el hatillo sospechoso, y dentro se encuentra un niño destrozado; a orillas del canal, o en el agua, encontramos el cadáver de un niño. En la soledad del bosque nos horrorizamos ante el espectáculo terrible; y si tomamos el tren rápido para escapar de la polución, al final de la jornada descubrimos que hemos tenido como compañero de viaje los restos putrefactos de un inocente asesinado" (13).

Aunque la incidencia del infanticidio neonatal era entonces muy difícil de calcular, pues se podía enmascarar fácilmente como muerte durante el parto, en 1864 se estimó que la violencia había sido la responsable del 1.5% del total de muertes en menores de un año (13).

A pesar de que en Inglaterra hubo un gran escándalo alrededor del tema, lo cierto es que las cifras en el resto de ciudades europeas, en plena industrialización, eran similares, y sólo comenzaron a descender a finales del XIX y principios del XX (14, 15). En ellas no hay menciones específicas significativas a niños enfermizos o malformados.

Sin embargo, pese a lo que nos dicen las fuentes escritas, también tenemos ejemplos de personas con malformaciones congénitas más o menos severas que recibieron cuidados suficientes como para sobrevivir varios años después del nacimiento, e incluso para llegar a la edad adulta. Y no sólo por las referencias literarias o los casos históricos, como Carlos II "el Hechizado", los famosos enanos de Velázquez o, ya en la década de los 30 del siglo pasado, los actores de la película "La parada de los monstruos", sino también prehistóricos. Hay varios, pero el que más cerca nos queda, geográficamente hablando, es el de la llamada Benjamina de Atapuerca, una niña con craneosinostosis de la especie *antecesor* que vivió hace 530.000 años en Burgos. La craneosinostosis es una malformación que suele detectarse muy temprano y, si no se trata, provoca deformidad de la cabeza, trastornos motores y cognitivos, y, con frecuencia, retraso mental. Pues bien, esta niña sobrevivió entre 5 y 12 años en una

sociedad de cazadores recolectores del pleistoceno, y no pudo hacerlo sin recibir una atención especial (16).

Así pues, a lo largo de la historia occidental parece que la política y la actitud privada respecto a la crianza de los recién nacidos ha sido muy variada y ha estado estrechamente ligada tanto al concepto que cada cultura tenía del neonato como a su situación demográfica. El hecho de que las menciones específicas a los neonatos enfermizos o con malformaciones desaparezcán a partir del siglo II refleja la confusión provocada por el cambio de paradigma respecto al lugar de los hijos en la familia y la sociedad. Esto no significa que no se practicaran la negligencia ni el infanticidio, sino que el énfasis se ponía en *todos* los neonatos, mientras que el nacimiento mismo de una criatura considerada monstruosa o deforme suponía en muchos casos una importante condena social. Desde un punto de vista médico, parece obvio que, no habiendo tratamiento para buena parte de esas condiciones, muchos de los neonatos fueran desahuciados, mientras que otros recibieran la atención que los conocimientos de cada momento permitían, siempre que hubiera alguien cerca con esos conocimientos y siempre que la familia así lo quisiera.

Teresa Parajón
Médico

Bibliografía

- 1.- Plutarco. Las vidas paralelas. Tomo I. Traducción de Antonio Ranz Romanillos. Madrid, Imprenta Nacional 1821, pág. 81. He actualizado la ortografía.
- 2.- Ibídem. págs 100-1
- 3.- Platón. La República. Libro III, 459e. Madrid, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, 2006
- 4.- Ibídem. 460c.
- 5.- Aristóteles. Política, 1335b. Madrid, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, 2005
- 6.- Cicerón. De legibus III.8.19. La cita literal es una frase que está en boca de Quinto: "Deinde quom esset cito necatus tamquam ex XII tabulis insignis ad deformitatem puer, brevi tempore nescio". <http://www.thelatinlibrary.com/cicero/leg3.shtml>. Accedido el 27 de marzo de 2012
- 7.- Séneca. Diálogos. Sobre la ira I.XV. Madrid, Editorial Tecnos. 3ª ed., 1999
- 8.- Citado en Engelhardt HT. Los fundamentos de la bioética. Barcelona, Editorial Paidós, 1995, p. 297
- 9.- Laín Entalgo P. Historia de la Medicina. Barcelona, Editorial Salvat, 1978, p.125
- 10.- Agustín de Hipona. Contra Juliano, Libro V, XI.51. http://www.augustinus.it/latino/contro_giuliano/index2.htm
http://www.augustinus.it/spagnolo/contro_giuliano/index2.htm. Accedido el 27 de marzo de 2012
- 11.- Mattoni S, et al. From a Pope's nightmare, a great public health institution: the Santo Spirito in Saxia Hospital, in Rome. Italian Journal of Public Health, 7 (2): 115-19. 2010
- 12.- Rodríguez Pinilla H. En torno al torno. Conferencias y discusión. Madrid, Anales de la Real Academia de Medicina. Tomo XLVI, 1924
- 13.- Behlmer GK. Deadly motherhood: Infanticide and Medical Opinion in Mid-Victorian England. J of the Hist of Med & Allied Sci 34:4. Oct 1979
- 14.- Langer WL. Europe's Initial Population Explosion. The American Historical Review 69 (1): 1-17. Oct 1963
- 15.- Moseley KL. The History of Infanticide in Western Society. Issues in Law & Medicine 1 (5): 345-361. 1986
- 16.- Craniosynostosis in the Middle Pleistocene human Cranium 14 from the Sima de los Huesos, Atapuerca, Spain. Gracia et al. Proceedings of the National Academy of Sciences 106 (16): 6573-78. April 2009

Pinceladas del Estudiante

BIOÉTICA: OBSERVACIONES DEL SISTEMA SANITARIO

Cuando uno sueña con ser médico de joven, lo hace para ayudar a la gente y para marcar la diferencia. Soñamos con publicar artículos que abran un nuevo camino en la investigación, con operar hasta los tumores más inoperables, pero lo más importante; soñamos con ver la sonrisa de los pacientes, transmitir confianza y aprender de ellos también como seres humanos que somos. Uno tiene que preguntarse; ¿Son estos sueños una mera utopía? ¿Pueden cumplirse? ¿Está el ser humano condicionado a perder la motivación? ¿Aun siendo médico? He tenido la suerte de poder observar, de primera mano, ciertos comportamientos y actitudes en el ámbito sanitario sobre los que quisiera que se reflexionase.

En primer lugar, la honestidad es uno de los pilares fundamentales en la relación médico-paciente. ¿Cómo se sentiría uno si fuese mentido por su propio cardiólogo? Por ejemplo, uno se levanta de madrugada con arritmia cardiaca y después de unos momentos de confusión ingiere Apocard para intentar restablecer el latido cardiaco. Viendo que esto no funciona, se desplaza rápidamente al hospital para ser ingresado en urgencias. Le hacen una analítica, un ECG y se le monitoriza, a la vez que se suministra la medicación Transgorex. Pasadas cinco horas en el hospital, el internista le comunica al paciente, aun con arritmia, ansioso y aturdido, que en breve vendrá su cardiólogo para ver cómo evoluciona. Pasan las horas... 1... 2.... 3.... Y no aparece el médico. Nadie le dice nada. Así hasta las diez de esa misma noche cuando es dado de alta una vez que éste revierte a ritmo sinusal. El paciente ha sido atendido por el equipo de urgencias, pero la trasgresión ética por parte del cardiólogo es evidente. Era el día antes de Nochebuena y el paciente estaba deseoso que el médico hablase con él, de que lo tranquilizase. ¿Cómo se puede prometer algo y luego no cumplir?

Una de las cosas que nos enseñan en Primero de Medicina es que el paciente no es sinónimo de patología. No hay que concentrar todos los esfuerzos en una única parte del cuerpo; el paciente es mucho más, el paciente es su historia, sus circunstancias, su familia. Los cirujanos tienen una responsabilidad enorme ya de por sí, pero ¿por qué no se debería exigir de ellos un pequeño esfuerzo adicional a la hora de examinar y conectar con los pacientes en consulta? ¿No se supone que tiene que haber una especie de comunicación entre

médico y paciente? Hoy en día, parece que el paciente, a la hora de relatar sus problemas, está haciendo un monólogo. El médico se limita a asentir con la cabeza, pero sin prestar ni la más mínima atención al paciente; su atención la tiene el ordenador que tiene enfrente. Un ejemplo clarísimo se da con los pacientes ancianos, quienes, según los médicos, no son capaces de tomar decisiones por sí mismos y los tratan como si tuviesen 5 años. En el caso de que vayan acompañados por algún familiar, les ignoran y hablan exclusivamente con el familiar. ¿Dónde está el respeto? Eso es lo que necesitan los pacientes; respeto, no caridad. En el hospital se debe forjar la confianza.

De la comunicación entre el médico y el paciente surge otro tema fundamental, no es otro que el consentimiento informado. Tradicionalmente considerado como herramienta para salvaguardar la autonomía del paciente, hoy en día no es más que mero papeleo. El paciente no tiene tiempo para leer el consentimiento; el médico dice que no pasa nada, que lo firme y ya está. Se podría decir incluso que el consentimiento es un mecanismo de protección del médico frente a posibles denuncias. De hecho, eso es lo que opina la mayor parte de la sociedad. Esto quiere decir que algo se está haciendo mal, en mi opinión.

Las nuevas tecnologías han beneficiado enormemente a la sociedad, pero también han traído numerosos problemas, especialmente en el ámbito de las ciencias de la salud. La informática está destruyendo la relación médico-paciente. Los médicos parecen estar más preocupados en rellenar los distintos documentos y formularios obligatorios después de cada intervención que en mirarle al paciente a la cara y explicarle exhaustivamente lo que le sucede. Parece que el ordenador ha suplantado al paciente como prioridad número uno.

He observado ciertas tendencias en las que los médicos dan poca importancia a lo que opinan los pacientes; es cierto que son los especialistas y saben más sobre patologías que los propios pacientes, pero, ¿a dónde han ido a parar la cortesía y la tolerancia? En ciertos casos, es totalmente inaceptable la conducta que tienen. Da la impresión de que son unos arrogantes y soberbios.

Otro aspecto que me llama la atención es la expresión corporal y la desgana de algunos internos. Después de tantos años de estudio, no pueden quejarse de su situación, deben seguir estudiando y seguir teniendo esa vocación (incluso mayor que al comienzo) para salir adelante. Se supone que ya han

encontrado lo que les apasiona en la vida. Los médicos son seres humanos, está claro, pero deberían irradiar confianza, no desesperación.

Sin embargo, no toda la culpa la podemos atribuir a los médicos. Estos trabajan en un entorno que es el hospital, donde hay que seguir ciertas reglas y normas para el buen funcionamiento del mismo. Hay casos en los que los familiares de los pacientes se quejan porque piensan que al paciente no se le está dando la debida atención (por ejemplo, la necesidad de una cama más grande, un cambio de dieta, una atención más rápida...) Los pacientes obviamente esperan el mejor tratamiento posible, pero tienen que darse cuenta de que los hospitales tienen ciertos recursos que deben gestionar de una determinada manera. Hay que hacerles entender esto de una manera cortés y cordial.

Es llamativo también que hay una serie de pacientes a los que se les llama 'pacientes recomendados'. ¿Qué quiere decir esto? Que cualquier familiar de los médicos o enfermeros que trabajan en ese hospital, o cualquier miembro del personal sanitario es tratado con prioridad, antes que los demás. ¿No rompería esto con el principio ético de Justicia? ¿No se nos debería tratar a todos por igual en la sanidad? Este pilar tan importante, que precisamente fue uno de los principios fundamentales cuando surgió la Bioética por primera vez, y que fue tratado tanto en el informe Belmont (1978) como en el *Principles of Biomedical Ethics* de Beauchamp y Childress (1979), parece ser que queda olvidado.

Asimismo, he observado que se deberían programar de manera más sistemática y eficiente las intervenciones quirúrgicas, de modo que, si es posible tratar a cuatro pacientes, no se traten sólo a dos. Para ello hay que saber motivar al personal sanitario, para que, por ejemplo, no tarde tanto en el traslado del paciente desde su cama hasta el quirófano. Es un verdadero problema y una pérdida de tiempo que se podría solucionar. En la programación de operaciones, se debería dar la oportunidad a los internos para desarrollar su potencial, pero, eso sí, siempre bajo estricta supervisión de un equipo con experiencia, evitando así negligencias cuando no se realiza correctamente la intervención.

No es solo operar, sino también CERRAR bien la herida tras una intervención, ya que se dan con frecuencia las eventraciones, o hernias postoperatorias, nunca deseables y que se podrían evitar fácilmente si el cirujano se mantiene concentrado. Más vale pasar tres horas cerrando que volver otra vez a realizar la operación.

Estas son algunas de las observaciones que he tenido. Sin embargo, no son los únicos problemas éticos que se dan hoy en día. Tenemos muy buenos especialistas, con conocimientos técnicos muy

amplios, pero tal vez se debería poner más énfasis en el trato humano. En todos los casos, hay que tratar al paciente como si fuese el primero; no hay que perder la motivación. Para intentar preservar esta motivación se podrían implementar cursos de motivación, por extraño que parezca. Todos somos humanos, nadie es perfecto, y es completamente normal el desgaste físico y psicológico. No hay nada de qué avergonzarse.

Además, se deberían crear en los hospitales lugares donde los médicos puedan desahogarse y expresar su frustración. La frustración acumulada dentro del médico repercute negativamente tanto en su vida personal como profesional, lo que significa una deficiente asistencia médica. Por último, se debería facilitar el contacto con diferentes países y culturas y el acceso a las técnicas más recientes; así, no sólo se mantendrá la curiosidad e inquietud del médico, sino que también se formará en valores.

Hay que ser especialmente escrupuloso con lo que se hace y elaborar una férrea conciencia moral. Es más fácil decir que hacer, pero por eso mismo están las nuevas generaciones de médicos; para seguir construyendo bases éticas firmes. Nos seguirán ayudando las nuevas tecnologías en temas sanitarios y en la investigación, como hasta ahora. Sin embargo, nada podrá reemplazar la relación médico-paciente, un aspecto que he observado que se tiene que cuidar.

Incluso teniendo en cuenta el panorama económico desolador y la escasez de recursos, el médico no debe sentirse presionado por el sistema. Todo lo contrario. Lo que define al buen médico es su capacidad de adaptación, su capacidad de 'crear', de 'ver' y hacer lo que los otros no ven ni pueden hacer. Un buen médico exprime al máximo lo que tiene e ignora lo que no tiene.

El médico tiene que estar en constante desafío consigo mismo, para poder mejorar en todos los aspectos, tanto humanos como médicos. Es una ardua tarea, pero al final sólo encontrará la satisfacción de haber vivido una vida plena y con sentido, habiendo ayudado al ser humano.

Frank Hamre Gil

Estudiante 1º Medicina UCM

"LA MEDICINA EN SOCIEDAD: UN LARGO CAMINO POR RECORRER"

La idea de cambio se ha convertido en un elemento característico de la sociedad actual. Este cambio se ha producido de forma drástica y profunda en la mayoría de sectores sociales, desde el económico al político y, como no, el sanitario. La parte más llamativa de esta evolución de la sanidad es la que afecta a la relación entre médicos y pacientes, también llamada relación clínica, por el aumento de importancia dado a la autonomía de los pacientes y su incorporación en la toma de decisiones respecto a su tratamiento. Estos cambios, si bien se han producido con espectacular rapidez, han sido ampliamente aceptados, ya que continúan el ideal pro-autonomía iniciado con las revoluciones liberales del siglo XVIII. Sin embargo, como suele ocurrir en las revoluciones, no todas las consecuencias de esta "rebelión de los pacientes" han sido beneficiosas, llegando incluso a ser verdaderamente perjudiciales tanto para médicos como para pacientes, ya que han alterado la relación clínica dando lugar a malentendidos y generando desconfianzas. Esta pérdida del carácter confidente de la relación clínica es, actualmente, la causa de multitud de problemas sociales, por lo que es indispensable analizarla y resolver las situaciones que plantea.

Siempre ha sido difícil aceptar la idea de poner la vida en manos ajenas, y más aún cuando la causa de ello es una alteración interna cuyos engranajes son difícilmente comprensibles para aquellos sin conocimientos médicos. La confianza y el respeto hacia el profesional encargado del caso son, por lo tanto, elementos esenciales e indispensables para que la profesión médica pueda ejercerse. No obstante, los cambios en los patrones sociales en lo relativo a la relación clínica mencionados anteriormente han ocasionado, entre otras cosas, una pérdida parcial de esta confianza y cierto recelo por parte de la población hacia el personal sanitario. Este suceso, aunque justificado en algunos casos particulares, es mayoritariamente fruto del miedo, la incertidumbre y la fragilidad que sienten los pacientes en situación de enfermedad, pero no tiene por qué ser así.

Había oído, y temido, que gran parte de la población española no se fía de los "matasanos" de turno, de amenazas contra personal sanitario, violencia física, psicológica, insultos, demandas y demás. Como suele ocurrir con este tipo de cosas, uno las imagina lejanas, irreales, algo así como la guerra de Iraq, reportajes de telediarario que una vez acaban mandamos directos al baúl de los recuerdos. Pero resulta que estaba equivocado, el desprecio hacia la más antigua y valiosa de las

profesiones es un hecho. ¿Qué me diríais si os hablase de estudiantes universitarios, en proceso de formación intelectual avanzada y ya legalmente adultos, que consideran al sector médico como poco más que una panda de científicos chiflados? Pues es cierto, y aunque no diré nombres, me avergüenza y me duele en lo más profundo del alma. Palabras como "esos sólo buscan experimentar y probar cosas nuevas, no les importa la persona que tienen delante" o "sólo quieren operar para divertirse" hacen que uno se plantee de veras si vale la pena seguir con esto. Y es que la Medicina no tiene sentido si los futuros pacientes mantienen estas opiniones.

Lo admito, yo no estoy estudiando Medicina por vocación; no he sentido esa "llamada de socorro" que te empuja a auxiliar al enfermo y aliviar al dolorido. Yo soy de esos que pretenden aprender, estudiar una ciencia bella donde la haya, y buscar, en el camino, esa ansiada vocación. Pero hay muchos que ya lo han sentido así, y hablo desde la experiencia directa con ellos. Se les ve en los ojos. Ese sentimiento solidario y desinteresado que te mantiene en consulta media hora más del horario porque alguien espera que le ayudes con sus problemas. Esa buena intención que te convierte no sólo en curandero, sino también en psicólogo, confesor, consejero y a veces incluso en amigo. Y es que esos jóvenes de 18 años que deciden emprender la larga carrera médica, con su obligación de seguir estudiando incluso una vez acabada (y probablemente de por vida) no lo hacen por dinero, privilegios o prestigio social (entre otras cosas porque no recibirán ninguno de ellos), lo hacen por lo mismo que hacemos nosotros cuando dejamos sentarse a un anciano en el metro o cuando devolvemos el cambio que nos han dado de más en el súper. Es por algo que la palabra Hospital viene de "hospicio", lugares de beneficencia para los que carecían de recursos. Los médicos no salvan vidas por interés científico; salvan personas por amor a la vida.

Dicho esto, debo admitir que, como en todos los sectores de esta nuestra sociedad, no todo es maravilloso e idílico. Por supuesto que hay médicos déspotas, interesados únicamente en las patologías, que miran al paciente como quien mira un trozo de carne. También están esas máquinas quirúrgicas, médicos tan superespecializados que se centran únicamente en su ámbito de especialización (la esquina lateral de la uña del dedo meñique del pie derecho, por ejemplo) y no dejan espacio para la persona que tienen delante. Pero no hay que olvidar que estos casos son vestigiales, altamente infrecuentes comparados con el número de profesionales de la salud que se desviven para mejorar las vidas de los que acuden a ellos. Y es que cuando entramos en un hospital, nos ponemos en

manos de todo tipo de especialistas (enfermeras/os, secretarías/os, médicos, residentes...) que han decidido dedicar su vida al cuidado de los demás. Lo diré una vez más: han (o hemos) decidido dedicar su vida al cuidado de los demás. Independientemente del resto de factores que hayan llevado a esta decisión, el hecho de hacerla demuestra que los profesionales de la salud merecen todo el respeto y la confianza que se les pueda dar; al fin y al cabo, se la debemos.

Por otro lado, la medicina no es una ciencia exacta; los diagnósticos están siempre sujetos a la subjetividad del caso particular y, por lo tanto, es necesaria la presencia de un profesional que sepa interpretar datos, signos y síntomas adecuadamente. Como es de suponer, el médico necesita contar con toda la información que el paciente pueda darle, así como con la seguridad de que seguirá todas sus indicaciones y recetas, para evitar diagnósticos erróneos que podrían resultar fatales. Por lo tanto, además de la obligación moral de respeto en gratitud a la labor del médico, los pacientes deben mostrar confianza en su propio beneficio. Pero el ideal de confianza es difícil de conseguir si no se parte de la base del respeto, y ése es, en mi opinión, el problema fundamental que debe resolverse.

La medicina avanza a pasos agigantados, los avances se suceden vertiginosamente y nadie sabe cómo de lejos se va a llegar. Las novedades tecnológicas permiten nuevas aplicaciones y tratamientos, abriendo un nuevo mundo de posibilidades. El cambio se ha convertido en un elemento esencial de nuestra sociedad. Sin embargo, hay algo que se resiste a dicho cambio, pues todavía hay personas que deciden, cada día, dedicar su vida al cuidado de los demás, a salvar y mejorar sus vidas, a base de enormes sacrificios y años de estudio. Como bien decía Séneca, "Parte de la curación está en la voluntad de sanar", y el respeto y agradecimiento a los médicos es vital para que nunca se pierda en el mundo esa voluntad de sanar.

Jon Idoate Lacasia

Estudiante 1º de Grado en Medicina U.C.M.



Me ha dado que pensar: "Los Valores en las organizaciones sanitarias"

No hace mucho tiempo, tal vez un año, el comité de ética del área de salud al que pertenezco participó en la elaboración de un código de ética para el hospital del área de salud. Hicimos nuestra aportación al documento y quedó redactado un código de ética.

La cuestión de la ética parece ser algo que importa en nuestros hospitales, no creo que el nuestro haya sido una excepción al dotarse de un código de ética. Entiendo que con un ello se pretende publicitar que en nuestro hospital se trabaja de acuerdo a unos valores reflejados en dicho código.

Esta cuestión de dotarse de un código ético, de alguna forma de dotarse de unos valores me resulta un poco sorprendente, una sorpresa similar a la que me produce el cartel a la entrada de los hospitales "Espacio de salud, espacio de respeto". No logro sustraerme a la cuestión de que si ese cartel está en la puerta es porque echamos en falta el respeto dentro de las instituciones sanitarias. Por la apariencia del cartel parece que somos los profesionales sanitarios los que "solicitamos", o si lo prefieren ustedes, "recordamos" a quienes acuden al hospital o al centro de salud, que se debe respetar a los profesionales que trabajan en el mismo; no somos ajenos al hecho de que se hayan producido agresiones a los profesionales sanitarios.

Este cartel puede tener la lectura contraria, es decir que los profesionales sanitarios ofrecen un espacio de respeto a las personas que se acercan a recibir atención sanitaria; lo que estaría en la misma línea que dotarse cómo organización de un código de ética. En todo caso el cartel nos recuerda la importancia del respeto entre personas en una relación, en éste caso en la relación clínica. No puedo evitar sacar la conclusión de que **éste recordatorio se realiza porque la organización considera que hay una falta de respeto en la relación.**

Pues bien, con la cuestión de dotarse de un código ético me sucede algo parecido. Si el hospital decide dotarse de un código ético quizá sea porque echa en falta algunos valores. Decidir qué valores van a figurar en el código ético no es una tarea difícil, en general o en abstracto, casi todos estamos de acuerdo en lo que **debería ser**. Posiblemente porque los profesionales sanitarios, o las personas relacionadas muy directamente con la prestación de asistencia sanitaria, compartimos bastantes valores. Los problemas o las dificultades aparecen en el ámbito de la práctica, en el día a día, en la aplicación de esos valores, en lo que para la ética es el **debe**, que hacer en el caso concreto.

La pregunta que me hago y sobre la que quiero compartir con ustedes una reflexión es **¿quién o quienes deciden los valores en la práctica del día a día?** Un código es por definición un conjunto de normas que se deben aplicar, es decir, un conjunto de normas que se impone a las personas que trabajan en el hospital. **Mi hipótesis es que somos los profesionales con las elecciones que realizamos en el día a día los que construimos el sistema de valores del hospital.** No quiere decir esto que la organización como estructura no influya en las elecciones de los profesionales, influye y mucho, pero no sé si es el código de ética lo que tiene más peso en esas decisiones.

Los seres humanos, y los profesionales sanitarios lo somos, van eligiendo a lo largo de su vida, van optando por unos u otros valores a través de los cursos de acción, unas veces intermedios, otras extremos, y con sus elecciones se van haciendo, se van dando forma a sí mismos. La elección de los valores que cada uno defendemos constituye un sedimento en nosotros mismos desde el cual vamos tomando decisiones a la largo de la vida. La

trascendencia de estas elecciones va más allá de nosotros mismos, con nuestro modo de comportarnos publicitamos los valores por los que hemos optado. La puesta en común de los valores que cada profesional elige constituye el sistema de valores de la organización. Esto sucede en función del reconocimiento de los valores que cada uno defendemos por los otros profesionales, es de ésta forma como se va creando el sistema de valores de una organización.

Este sistema de valores que se establece a partir de las elecciones que los actores realizan tiene también una dirección inversa en sentido contrario. Los actores se sienten animados para realizar elecciones similares a las de la mayoría, es decir elecciones acordes con los valores que están en el ambiente.

De lo anteriormente expuesto se desprende que los profesionales de alguna manera dejan a un lado su capacidad para cuestionar y su capacidad para reflexionar lográndose una cierta uniformidad en la actuación. Son ellos los que con sus elecciones conforman el sistema de valores de una organización. Ahora bien, las organizaciones tienen también una cuota de responsabilidad en los valores que “están en aire”, para bien o para mal.

No estoy muy segura de que la redacción de un código de ético mejore el respeto al derecho a la intimidad de los usuarios del sistema, por ejemplo. Así como tampoco creo que el letrero de la entrada sobre el respeto mejore la relación entre usuarios y profesionales, o entre los mismos profesionales. Más bien pienso que ***es responsabilidad de los profesionales desempolvar nuestro sentido crítico, nuestra capacidad de reflexión, de plantearnos dudas, de mirar a la realidad con un ojo más crítico y buscar esforzadamente otros cursos de acción.***

Si a los profesionales sanitarios, que estamos en el nivel micro nos corresponde cuestionar, plantearnos conflictos éticos, buscar cursos de acción óptimos, a las organizaciones, que están en el nivel meso les corresponde también plantearse cuestiones tales como si es suficiente adoptar un código ético para que

aparezcan los valores que se echan en falta.

La tensión entre los valores que elegimos y los que el sistema de valores que hay en el ambiente nos lleva a elegir se mantiene en una suerte de equilibrio inestable, equilibrio al fin al cabo, sin embargo cuando un factor externo como puede ser la crisis económica actual entra en escena el equilibrio se rompe. Es posible que la crisis económica nos “despierte” de esa especie de “paz” a los que estamos “acomodados” en un sistema de valores que está planteando múltiples problemas, en lo que los profesionales de a pie nos corresponde quiero hacer la propuesta de ***mirar con ojo crítico a la realidad y reflexionar si hay otros cursos de acción posibles a los establecidos en los “protocolos”.*** Porque somos precisamente los profesionales los que tenemos la última palabra con nuestra elección de los valores por los que apostamos.

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

Correo electrónico: graciaal@gmail.com

Caso Clínico Comentado

Historia Clínica

Exposición del caso

Luis es un paciente de 70 años con antecedentes de neoplasia de próstata con metástasis óseas y compresión medular secundaria controlada conjuntamente por el servicio de Oncología del hospital A, que se encuentra en una localidad vecina, y por la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) del hospital B, que está más cerca de su domicilio.

Hace 24 horas acudió al hospital B por fiebre, escalofríos y quebrantamiento del estado general. Tras ser diagnosticado de sepsis de origen urinario se decidió su ingreso en la UCP del centro. Actualmente el paciente está estable y presenta buena evolución. Lo acompaña una hija.

Una vez en planta, su médico habitual de Paliativos, la Dra Romero, lee en la Historia Clínica Compartida los últimos cursos de Oncología del otro hospital, en donde está el informe de un PET de hace 15 días que mostraba progresión pleuropulmonar. Según consta en la historia, los hijos fueron solos a ver los resultados y, al conocerlos, le pidieron a su oncóloga que no informara al paciente.

La Dra Romero opina que Luis es un hombre capaz y competente que ha expresado en numerosas ocasiones su deseo de estar bien informado de todo lo relativo a la enfermedad. Por otra parte, sabe que el paciente considera a su oncóloga su médico de referencia y que tiene total confianza en ella. Debido a todo esto, decide hablar con la hija, quien le dice que la decisión la han tomado ella y sus tres hermanos de forma compartida, y que también le han dicho a su madre que el PET "estaba bien". Puesto que los resultados del PET no suponen un cambio terapéutico, quieren evitarles a sus padres "angustias innecesarias".

Deliberación sobre los hechos

Se trata de un paciente con una neoplasia diseminada y mal pronóstico a corto plazo, aunque sin riesgo inminente de fallecimiento, cuyo médico de referencia pertenece a otro centro sanitario. En la actualidad presenta una nueva progresión -que carece tratamiento y que empeora el pronóstico- de la que no han sido informados ni él ni su mujer. Viven solos y ella es su cuidadora principal. El paciente no consulta con la médico de paliativos nada referente a su patología de base, sino sólo a su enfermedad actual, pero en otras ocasiones le ha comentado que él siempre ha querido estar bien informado.

La oncóloga y la médico de paliativos no tienen comunicación directa, aunque ambas pueden consultar los cursos e informes del otro centro en el ordenador mediante el sistema de Historia Clínica Compartida.

Lista de problemas éticos

Ante un paciente capacitado que desea estar informado, ¿es ético ocultarle información por deseo de los familiares?

¿Debo asumir que el paciente continúa queriendo ser informado, o debería explorar la posibilidad de que haya cambiado de opinión?

¿Debo anteponer las buenas relaciones familiares a mi obligación de informar al paciente?

¿Debo informar al paciente a pesar de que me parece que eso podría lesionar su relación médico-paciente con la oncóloga?

Si le oculto información sobre su verdadero estado de salud, ¿no estaría lesionando mi relación médico-paciente con él?

¿Es correcto ocultar la información, no ya sólo al paciente, sino también a su cuidadora principal?

Si el paciente está en tratamiento paliativo, ¿no debería la oncóloga intentar hacerle ver de alguna manera que la paliativista es también médico de referencia?

¿Es correcto ocultar la progresión de una enfermedad de muy mal pronóstico y permitir que un paciente haga planes a más largo plazo del que probablemente tiene?

En vista de la situación creada, ¿debo considerar que lo más importante es darle al paciente la información exacta de una prueba complementaria, o podría limitarme a informarlo de un empeoramiento del pronóstico?

Elección del problema a analizar

¿Debo informar al paciente en contra de la voluntad de sus hijos y a pesar de que podría lesionar su relación médico-paciente con la oncóloga?

Identificación de los valores en conflicto

Respeto a los deseos del paciente
Decir la verdad
Profesionalidad
Buena relación médico-paciente (paliativista)

Respeto a las decisiones de los hijos
Confianza del paciente en sus hijos
Buena relación médico-paciente (oncóloga)
Buena relación entre ambas profesionales

Deliberación sobre los deberes

Identificación de los cursos extremos

- 1.- Informar al paciente inmediatamente
- 2.- No decirle nada al paciente

Identificación de los cursos intermedios

Explorar si el paciente sigue queriendo estar informado y la necesidad o no de ayuda psicológica, tanto para él como para la familia.

En caso de que sus deseos no hayan cambiado:

Hablar con la oncóloga, ya sea en persona, por teléfono o por mail. Llegar a un acuerdo con vistas a comunicarle a Luis el resultado del PET, sobre la base de la obligación del médico de informar correctamente a un paciente capacitado que así lo desea.

Intentar en todo momento que el paciente no pierda la confianza en su oncóloga. Si finalmente deciden que sea la paliativista quien informe a Luis, explicar que la decisión ha sido tomada conjuntamente.

Tener una entrevista con todos los hijos con la misma finalidad. Explicarles la importancia que ello reviste para que el paciente pueda hacer planes en consecuencia y para que no pierda la confianza en ellos (médicos y familiares). Después, informar al paciente y a su esposa.

Informar a su mujer primero e intentar que convenza ella a los hijos.

A mediano plazo, establecer un sistema de comunicación rápida y fluida entre la UCP y el servicio de Oncología, dado que llevan pacientes de forma conjunta, aunque estén en poblaciones diferentes.

No decirle nada al paciente, pero pactar con la oncóloga una visita temprana después del alta de la UCP para que lo informe ella.

Informarlo de acuerdo con los hijos, pero atribuir el supuesto buen resultado del último PET a un error administrativo -por ejemplo, un paciente con el mismo nombre- que ahora se ha descubierto.

No mencionar el PET, pero explicarle al paciente que su pronóstico ha empeorado, de manera que pueda hacer planes acordes con el estadio de su enfermedad. En este curso y en el previo, dejar constancia del problema y la decisión tomada en la Historia Clínica Compartida para que la oncóloga pueda actuar en consecuencia.

Hablar con los médicos del servicio de Oncología para propiciar que los pacientes vean a los de Paliativos también como médicos de referencia, especialmente cuando se van agotando otros recursos.

Elección del curso óptimo

Hablar con la oncóloga para llegar a un acuerdo con vistas a informar correctamente al paciente. Después, mantener una entrevista con los hijos e intentar hacerlos partícipes de la decisión. Explicarles la obligación del médico de decir la verdad y la importancia que ello reviste para que el paciente pueda hacer planes consecuentes y para que no pierda la confianza en sus médicos y familiares. Después, informar a la esposa y también hacerla partícipe de la decisión. Finalmente, informar al paciente.

Por otra parte, se hacen tres recomendaciones de cara al futuro:

- Buscar mecanismos prácticos para mejorar la fluidez en la comunicación entre los médicos de ambos hospitales.
- Plantear, debatir y buscar soluciones sobre el papel que, para el paciente, juegan oncólogos y paliativistas en los diferentes estadios de la enfermedad.
- Promover la educación en el respeto a las decisiones personales de los pacientes respecto a la información que desean tener sobre su enfermedad.

Pruebas de consistencia

Temporalidad: El curso óptimo no se ha recomendado de forma precipitada sino que, en las mismas circunstancias, el Comité de Ética Asistencial (CEA) volvería a recomendarlo.

Legalidad: Es legal

Publicidad: El CEA estaría dispuesto a defenderlo de forma pública



Reseña de Libros

Práctica clínica centrada en el paciente

Francesc Borrell

Editorial Triacastela. Madrid, 2011

Francesc Borrell es profesor titular de Medicina de Familia en la Universidad de Barcelona y tiene una larga trayectoria pensando, exponiendo y publicando sus ideas sobre la comunicación con el paciente, la entrevista clínica, la labor de empatización, y todos aquellos aspectos que contribuyen a humanizar la asistencia sanitaria. No en vano desarrolla una interesantísima labor formando a profesionales en habilidades de comunicación, y tiene un demostrado interés en las cuestiones relativas a las Humanidades Médicas.

El libro “Práctica Clínica centrada en el paciente” es una de esas obras dedicadas a la humanización, a la comprensión del paciente como persona, y la tarea clínica como encuentro. Ser buen médico, como muestra Borrell, exige mucho más que competencias técnicas y grandes conocimientos científicos.

Requiere paciencia, buen hacer, modular adecuadamente la gestión de las competencias de comunicación, los tiempos, los gestos, encontrar un espacio y un modo de relación con el paciente, lo que precisa también del conocimiento de la persona, la familia, el contexto o el marco cultural.

Esta obra no pretende ser un ensayo filosófico o una mera reflexión teórica, sino un libro eminentemente práctico. En él se van analizando los distintos aspectos que se deben tener en cuenta a la hora de plantear una práctica clínica que gire en torno al paciente, tomándolo como protagonista. Hay multitud de esquemas, ejemplos, elementos didácticos que permiten una comprensión adecuada de los conceptos y que invitan a pensar con ellos sobre su idoneidad y aplicabilidad real.

Y finalmente nos ofrece un portafolio, para la puesta en práctica de este modelo. Tremendamente útil, claro, conciso y bien estructurado.

Es un ejemplo de un buen libro para mejorar la calidad de la asistencia profesional a los enfermos. Válida para médicos y para cualquier otro profesional socio-sanitario que, con ser útil, no se limita al procedimiento, sino que justifica su enfoque sobre una convicción profunda en el valor de la relación clínica como relación humana.

Sin duda, una obra necesaria.

Lydia Feito Grande

Profesora de Bioética. Universidad Complutense de Madrid

Introducción
Parte I. Conceptos
1. El paciente como persona
2. Abrirse al mundo del paciente
3. Conocimiento de la familia
4. La familia en crisis
5. Entrevista clínica
6. Modelo biopsicosocial
7. Práctica clínica reflexiva
Parte II. ¡Manos a la obra! 207
Un programa de autoaprendizaje basado en portafolios
Resumen del programa
Resumen de las técnicas
1.ª Semana
2.ª Semana
3.ª Semana
4.ª Semana
5.ª Semana
Informe de reflexión
Despedida del programa

Francesc Borrell i Carrió



Práctica clínica
centrada en el paciente

TRIACASTELA

- V Edición del ciclo Diálogos de Ética, Humanismo y Ciencia. Ponentes: Diego Gracia (12 de abril) , Elsa Punset (8 de mayo) y Albert Jovell (23 de mayo). San Sebastián 2012. <http://www.ciclodialogos.com/>
- Sesión Científica del Ateneo de Madrid. Encuentros con el autor y su obra: Diego Gracia. Madrid, 24 de abril a las 17h. <http://www.ateneodemadrid.com/index.php/es/Agenda/Actividades/Sesion-cientifica.-Encuentros-con-el-autor-y-su-obra-Diego-Gracia>
- I Workshop Kontuz. *Los límites del principio de precaución en la praxis ético-jurídica contemporánea*. CSIC. Madrid, 11 de abril de 2012. <http://www.cchs.csic.es/es/node/278229>
- VII Simposio La Razón Jurídica. *La vida y la muerte*. CSIC. Madrid, 12 y 13 de abril de 2012. <http://jurilog.jurid.net/anuncios.htm#7simposio>
- XXVI Seminario Interdisciplinar de Bioética. *Salud, justicia y recursos limitados*. Cátedra de Bioética de la Universidad de Comillas. Salamanca, del 20 al 22 de abril de 2012.
- Curso sobre Bioética y cine. Impartido por Dr. Tomás Domingo Moratalla. Colegio Oficial de Médicos de Teruel (videoconferencia sede de Alcañiz). c/ Joaquín Arnau nº 2, 44001 Teruel.
- III Jornadas Andaluzas de Bioética. *Espiritualidad y Bioética en tiempos de incertidumbre*. Facultad de Teología de Granada. Granada, 11 y 12 de mayo de 2012. http://www.teol-granada.com/c/document_library/get_file?uuid=c8eba959-a83b-42bc-a4c1-fc4056c6e16d&groupId=964297
- Duquesne University. Pittsburg, Pennsylvania. Center for Healthcare Ethics. [Conference on Education in Ethics: "Ethics education in a global perspective"](#). 1-3 Mayo 2012.
- VIII Congreso Internacional de Bioética Clínica. ["Bioética clínica na diversidade"](#). Sao Paulo, Brasil. 16-19 Mayo 2012.
- XI Congreso Mundial de Bioética. International Association of Bioethics. *The future of bioethics and bioethics of the future*. 26-29 de junio de 2012. Rotterdam, Holanda. <http://bioethicsrotterdam.com>
- European Society for Philosophy of Medicine and Healthcare. [26th EUROPEAN CONFERENCE ON PHILOSOPHY OF MEDICINE AND HEALTH CARE Worst Case Bioethics](#). 21-24 Agosto 2012.
- Curso de Formación para Formadores 4x4 de la Fundación de Ciencias para la Salud. Madrid, del 17 al 21 de septiembre de 2012. http://www.fcs.es/cursos/4x4_curso_formacion_formadores_9_edicion.html

Bibliografía y fuentes de Bioética



- C. Pose. *Bioética de la responsabilidad. De Diego Gracia a Xavier Zubiri*. Triacastela. Madrid 2012
- J. de la Torre. *Pensar y sentir la muerte*. San Pablo. Madrid 2012
- M. López Alonso. *El cuidado: Un imperativo para la bioética*. Comillas Universidad. Madrid 2011
- J. de la Torre, L. Feito, N. Terribas et al. *Pasado, presente y futuro de la bioética española*. Comillas Universidad. Madrid 2011
- J. Sánchez-Caro y F. Abellán (Coords.) *Retos en Salud Pública. Derechos y deberes de los ciudadanos*. Fundación Salud 2000. Ed Comares. Madrid 2011.
- J. Savulescu *¿Decisiones peligrosas? Una bioética desafiante*. Tecnos. Madrid, 2011.
- Real Decreto 59/2012, de 13 de marzo, por el que se regula la organización y funcionamiento del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. BOJA núm 59. Sevilla, 26 de marzo 2012 . <http://www.juntadeandalucia.es/boja/boletines/2012/59/d/updf/d4.pdf>
- *Guía de recomendaciones éticas para las prácticas clínicas*. Consejo estatal de estudiantes de medicina. <http://www.medicosypacientes.com/files/prensa/adjuntos/Recomendaciones%20éticas.pdf>
- *El ePaciente y las Redes Sociales*. Salud 2.0. Libro en pdf para descargar. <http://www.salud20.es/?p=121>
- *Debática*. Revista de la Sociedad Andaluza de Bioética. Vol 1, No 1 (2012). <http://sociedadandaluzadebioetica.es/debatica/index.php/journal>

La enfermedad de Alzheimer en el cine

Sin demasiada dificultad, y sin ser demasiado cinéfilo, podríamos recordar varias películas que han tratado la enfermedad de Alzheimer. En estos momentos queremos referirnos sólo a dos películas recientes que tienen la notable peculiaridad de ser españolas y pertenecer a géneros narrativos un tanto denostados: el documental y la animación. Hablamos de *Arrugas* (2011) y de *Bicicleta, cuchara, manzana* (2010).

Sin lugar a dudas nos encontramos con dos grandes “laboratorios narrativos” donde la reflexión bioética puede encontrar aplicación. Por un lado, se trata la cuestión de la vejez, tan alejada muchas veces de la gran pantalla y de nuestra propia reflexión y, por otro, se aborda una de las enfermedades más presente en nuestro entorno occidental: la enfermedad de Alzheimer. Ambas películas huyen de la sensiblería y de la artificiosidad (donde caen muchas películas que tratan tanto el Alzheimer como la vejez), y adoptan una mirada inteligente y cercana, sin olvidar una buena dosis de humor.

Arrugas es la película más reciente. En los últimos premios Goya (2012) recibió dos premios (mejor película de animación y mejor guión adaptado). Se trata de una película de animación para adultos basado en el cómic homónimo de Paco Roca (Premio Nacional de Cómic 2008).

Emilio y Miguel, dos ancianos reclusos en un geriátrico, se hacen amigos. Emilio, que padece un principio de Alzheimer, será ayudado

por Miguel y otros compañeros que tratarán de evitar que vaya a parar a la planta de los desahuciados. La trama se monta sobre el disparatado plan para evitar que esto ocurra.

La crítica ha sido unánime y la ha calificado de “excepcional”, “sobresaliente”, de “inteligencia narrativa”, “deslumbrante despliegue de recursos formales”, “mirada inteligente y cálida”, etc. Una de las productoras de esta película es *Cromosoma*, curiosamente la productora que se encuentra detrás de la películas *Bicicleta, cuchara, manzana*.

Esta película está dirigida por Carles Bosch y realizada en colaboración con la Fundación Pasqual Maragall, es una aproximación a la enfermedad de Alzheimer que aborda tanto la perspectiva científica como los aspectos humanos y

emocionales que caracterizan la etapa posterior al diagnóstico. Cuenta con los testimonios en primera persona de Pasqual Maragall y su entorno más cercano. Durante dos años, un equipo ha seguido a Pasqual Maragall. Con inteligencia, sinceridad y buen humor, Maragall se deja retratar en su día a día, en sus visitas al médico, junto a su familia y en la fundación contra el Alzheimer que está impulsando.

¿Cómo vivir la enfermedad?
¿Cómo ayudar a vivir-nos en la enfermedad? Estas preguntas no encontrarán respuesta en estas películas pero sí una invitación a planteárnoslas.



Tomás Domingo Moratalla

Profesor de Ética. Universidad Complutense de Madrid

Links:

<http://www.arrugaslapelicula.com/es/>

<http://www.bicicletacucharamanzana.com/es/>