34

Junio 2018 Segunda época

Bioética

Revista de Bioética

Nuestro objetivo

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

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

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

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



Pensar la eutanasia "justa"... a través del cine

ISSN: 2445-0812



Bioética Complutense

Bioética Complutense es una revista dedicada a temas de Bioética, con amplitud de perspectivas, disciplinas y enfoques, elaborada desde la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid. España.

ISSN: 2445-0812

Publicación trimestral.

Directora

Da. Lydia Feito Grande

Consejo de redacción

D. Tomás Domingo Moratalla

Colaboradores en este número:

Da. Gracia Álvarez

- D. Miguel Cabrera
 Da Davinia Cadenas
- D. Tomás Domingo Moratalla
 D. Javier García-Conde
 D. Diego Gracia Guillén

- D. Jon Idoate

- D. Angel Llanos
 Da Izaskun Petralanda
 Da Gladys Rodriguez de Bello †

Las opiniones expresadas en esta revista son responsabilidad exclusiva de sus autores y en ningún caso expresan la posición de los editores ni de la Universidad Complutense.



Bioetica Complutense is licensed under a (

Para sugerencias, aportaciones, opiniones, o cualquier comentario, bioeticacomplutense@gmail.com



Índice Nº34 Junio 2018

Editorial		p.1
Artículos		
 Congelación 	de ovocitos sin indicación médica – L. Feito	p.2
• La conquista	a del Estado – D. Gracia	p.4
estado de ne	es previas: su (in)eficacia en situaciones de emergencia ecesidad terapéutica y pronóstico final nas	
	Dios: el imposible consenso en la Bioética sin los ristianos - A. Llanos & M. Cabrera	p.11
	e "sí mismo" e identidad de la generación APP en el García-Conde	p.17
	de la voluntad y tratamiento médico oncológico. Una ión bioética – G. Rodríguez de Bello & I. Petralanda	. p.19
• Me da que p	ensar las nuevas tecnologías – G. Álvarez	p. 26
9	eneralización de la medicina narrativa: la experiencia sidad París Descartes – J. Idoate	p. 28
Caso clínico come	entado	p.30
Anuncios de even	itos	
	Universitario en Éticas Aplicadaslista Universitario en Bioética	p.35 p.36
Cajón de Bioética		
• Pensar l	la eutanasia "justa" a través del cine – T. Domingo	p.37
Novedades y bibliografía p.40		
Normas para los a	autores	





Solemos decir que es necesario un diálogo abierto y plural para tratar las cuestiones de bioética. Que no es posible debatir sobre cuestiones tan importantes sin una buena dosis de tolerancia y respeto mutuo, sin capacidad de entender las posiciones diferentes, y sin voluntad de comprensión y búsqueda de los puntos de consenso.

Sin embargo no es tarea fácil. Cada uno de nosotros está firmemente convencido de tener la razón y de que los demás, por buena que sea su intención, están profundamente equivocados. Siempre tendemos a pensar que nuestros argumentos son los más sólidos, los más razonables y coherentes. A pesar, incluso, de poder percibir ciertos matices interesantes en otras razones alternativas.

Deliberar de modo auténtico exige un esfuerzo de humildad intelectual y de firme compromiso con el diálogo en condiciones de igualdad, sin prejuicios y sin posiciones dogmáticas. Esto supone escuchar realmente lo que tienen que decir quienes piensan diferente. Atender a las razones que apuntan y valorar lo que en ellas se encuentra de verdadero. Ser capaz de aceptar que puede haber mejores razones que las propias. Y hablar en serio, sin juzgar ni presuponer nada, con el afán de encontrar la mejor solución a un problema.

Esta intención es la que anima esta revista. En el número que aquí presentamos puede verse esa variedad de formaciones, perspectivas, posiciones éticas, convicciones religiosas o políticas, y también una pluralidad de enfoques y procedencias. Creemos que esta es la riqueza con la que todos nos alimentamos intelectualmente y lo que puede promover espacios de deliberación auténtica, desde la diferencia.

Hay momentos en los que es especialmente importante tener en cuenta esos requisitos para una deliberación válida. Tal es la situación actual en España, con muchos frentes de discusión abiertos y con una propuesta de reforma legislativa sobre la eutanasia que nos llevará muchas horas de discusión.

Ojalá tengamos todos la sabiduría suficiente para saber afrontar adecuadamente los retos de reflexión bioética que se nos van planteando. Y ojalá sepamos darnos cuenta de que, con ello, estamos promoviendo una ciudadanía activa y comprometida, donde es preciso tratar las cuestiones de valores, desde la prudencia y el respeto.

En el fondo, no sólo es importante el resultado de nuestras deliberaciones, sino el proceso mismo de diálogo que nos ha llevado a un mejor entendimiento de las diferencias, a un auténtico aprendizaje moral.

Y además de leer artículos y reflexionar y dialogar, a todos aquellos que les toca el descanso estival les deseamos un feliz verano.

Lydia Feito Directora

4

Congelación de ovocitos sin indicación médica

En octubre de 2014 los medios de comunicación se hicieron eco de una noticia que alarmó a muchas personas: Facebook y Apple ofrecían a sus trabajadoras financiación para que pudieran congelar sus ovocitos, para retrasar así su maternidad y dedicarse a su carrera profesional. El coste de la técnica, en la clínica con la que ambas empresas habían establecido su colaboración (Eggsurance.com) asciende a 10.000 dólares (unos 8000 euros) por cada ciclo de estimulación ovárica para la toma de muestras, a los que hay que añadir 500 dólares (unos 400 euros) adicionales al año por el almacenamiento de los óvulos. La iniciativa se enmarca dentro de los incentivos que estas empresas ofrecen a sus trabajadores para los gastos y bajas de maternidad, los trámites de adopción, el nacimiento de hijos, etc. Su idea es dar más opciones a las mujeres con lo que denominan una "maternidad extendida", pero su propuesta ha generado una enorme polémica.

La congelación de ovocitos es una técnica que viene utilizándose desde hace tiempo. Consiste en la criopreservación de los ovocitos, células germinales femeninas que madurarán para dar lugar a un óvulo. Las mujeres nacen con una dotación de ovocitos que progresivamente van desapareciendo por un fenómeno que se llama atresia. Al llegar a la pubertad, cuando se produce la primera quedan aproximadamente menstruación, 300.000 ovocitos en los ovarios. En cada ciclo menstrual se desarrollará un ovocito hasta la ovulación y unos 1.000 se perderán. De esta forma, a los 35 años queda aproximadamente el 10% de los ovocitos. Cuanto más se retrase la maternidad, menor será el número de ovocitos disponibles, y también su calidad será peor (pudiendo producirse más anomalías). Esa reserva ovárica limitada hace que la fertilidad femenina disminuva con la edad, de modo muy significativo a partir de los 35 años, y cayendo drásticamente a partir de los 40. El objetivo perseguido es pues conservar gametos femeninos con fines reproductivos, para lo cual deben ser extraídos del ovario y criopreservados.

Son dos las técnicas que se emplean: la que ha sido más habitual, la congelación lenta o de equilibrio, a través de una deshidratación celular y una formación controlada de hielo, y la que se utiliza últimamente, la vitrificación o congelación ultrarápida, utilizando soluciones que no cristalizan durante la congelación. El líquido utilizado se transforma en un sólido muy viscoso de consistencia vidriosa. La ventaja de esta técnica es que, debido a su alta velocidad de enfriamiento, se evita la formación de cristales de hielo, que puede dañar el óvulo al lesionar las estructuras celulares, a diferencia de los procedimientos de congelación lenta. Esta técnica es mucho más efectiva y segura, equiparando sus resultados a los de ovocitos frescos.

Los pasos a seguir en una congelación de ovocitos son los mismos que los de un ciclo de Fertilización in vitro (FIV): estimulación del ovario con hormonas, aspiración de los ovocitos, y en lugar de inseminarlos y fecundarlos, se realiza la vitrificación, quedando almacenados después en nitrógeno líquido.

La congelación de ovocitos se utiliza con indicación médica, por ejemplo cuando la mujer se va a someter a un ciclo de quimioterapia que puede afectar a su fertilidad, en situaciones en las que puede producirse una disminución de la reserva de ovocitos, como la endometriosis, o la menopausia precoz. Sin embargo, lo que genera controversia es la utilización de criopreservación de ovocitos sin indicación médica, esto es, cuando una mujer quiere conservar sus ovocitos -obtenidos en edad fértil joven— para un proyecto reproductivo posterior, que demora por razones sociales, laborales o de cualquier otro tipo.

Aunque por ahora no existe evidencia pues son pocos casos— de que la utilización de esta técnica afecte negativamente o produzca mayores riesgos en los niños nacidos a partir de ovocitos congelados, conviene tener en cuenta que aún se ignoran las consecuencias que puedan tener las técnicas de congelación. Así mismo, es preciso insistir en que la obtención de preservación ovocitos para su requiere procedimientos médicos que no están exentos de riesgos y posibles complicaciones. Y también es interesante atender a los problemas que puede generar una gestación en una edad más avanzada.

Desde el punto de vista ético, la decisión de una mujer de retrasar su proyecto de maternidad entra dentro del ejercicio de su libertad, que obedece a sus valores, sus ideales y su proyecto de vida. Por ello, respetando la pluralidad de perspectivas y visiones que pueden tener las diferentes personas, no es posible determinar qué modelo de maternidad y qué modo de lograrla es el más adecuado. La autonomía de las personas es un elemento a proteger, frente a cualquier imposición que pudiera querer ejercerse. Por ello, y aun teniendo en cuenta que la criopreservación de ovocitos sin indicación médica es notablemente distinta de las situaciones de enfermedad que han justificado su utilización hasta ahora, no parece que se puedan hacer juicios generales sobre los modelos de vida que cada persona

No obstante, hay algunas consideraciones a tener en cuenta: en primer lugar, es importante atender al bienestar del futuro hijo. Las decisiones de los progenitores deberían tomar en consideración cómo van a afectar a la calidad de vida futura del hijo y actuar de un modo prudente, valorando las consecuencias. Además, al utilizar estas técnicas se está "medicalizando" la reproducción en circunstancias en las que, al no existir patología o disfunción, esto no sería imprescindible. Se introduce una intervención médica innecesaria, se asumen mayores riesgos, y se trata la reproducción como un problema médico, al menos hasta un cierto punto.

En segundo lugar, la cuestión de criopreservación de ovocitos nos invita a reflexionar sobre los modelos que imperan en nuestra sociedad. El hecho de que algunas empresas ofrezcan incentivos económicos para realizar esta técnica y permitir así que se retrase la maternidad, supone asumir la validez de un modelo de desarrollo laboral y éxito profesional que, al menos, conviene cuestionar. Aunque sea una decisión libre de la mujer, puede obedecer -de modo tácito o explícito— a la presión que ejerce sobre ella su ámbito laboral. En lugar de apostar por una conciliación más armónica del proyecto reproductivo y familiar con el desarrollo profesional, se promueve un ideal en el que es preciso dedicar unos años de juventud y productividad en exclusividad al trabajo, dejando para más adelante la maternidad. Se acepta de modo general que es preciso hacer este tipo de sacrificios para desarrollar una carrera o conservar un trabajo, es decir, se asume acríticamente que es necesario consagrarse a la labor profesional, con absoluta disponibilidad y dedicación, sin que haya interferencias, limitaciones u otros compromisos personales o familiares. Sin embargo, la vida de las personas no tiene que estar al servicio de los modelos de productividad y eficiencia laboral. Debería ser posible conciliar los diferentes proyectos vitales que una persona puede querer desarrollar. Sin necesidad de ceder ante la presión, o modificar sus expectativas temporales de maternidad, con todo lo que ello implica. Convendría reparar en lo deshumanizador que puede resultar este tipo de planteamientos, y en la escasa libertad que permite.

Pero, por razones similares, también es interesante cuestionar la posible imposición de la maternidad como proyecto imprescindible incuestionable que debe ejercer una mujer, sea a la edad que sea. De nuevo puede existir una presión, más o menos explícita, de un modelo en el que se acepta que ser madre no es tanto una elección personal, sino un objetivo necesario que debe ser cumplido, por lo que la mujer debe buscar cualquier solución para poder cumplirlo. Es necesario estar alerta ante una aceptación acrítica de la maternidad como tarea, en la que la criopreservación de ovocitos sólo sería una opción más para poder retrasar la maternidad y no renunciar a ella. Un proyecto vital tan importante para la vida de las personas debería ser algo elegido libremente, y debería ser posible decidir si se quiere ser madre, cuándo y cómo. Cualquier presupuesto que limite esta decisión atenta contra la libertad y la autonomía de las personas, puede ser una forma de coacción, y atenta contra los derechos sexuales y reproductivos que son esenciales -como reconoce y promueve Naciones Unidas—.

Finalmente, conviene no olvidar que las técnicas son costosas, lo cual supone que no todas las personas pueden tener acceso a ellas. Esto genera problemas de justicia, pues las técnicas no son asequibles para quienes tienen menos recursos. La inexistencia de una indicación médica impide que pueda considerarse una obligación de mínimos que pudiera exigirse en un sistema sanitario público cuyos recursos son limitados, por ello queda en el terreno de la elección personal para quien pueda pagarlo. El hecho de que las empresas financien la criopreservación de ovocitos podría convertirse en un incentivo que sirviera a la explotación de quienes tienen menos oportunidades.

Como puede verse, la cuestión de la criopreservación de ovocitos sin indicación médica resulta un tema de enorme interés para la reflexión. Posiblemente no es una técnica que pueda considerarse inaceptable, pero sí conlleva presupuestos cuestionables que es preciso analizar, y que exigen un diálogo plural sobre los modelos que imperan en nuestra sociedad. Una buena información y una cuidadosa consideración de los aspectos de bienestar, riesgos, libertad de elección, y alerta ante la injusticia o la coerción, son esenciales para evaluar esta técnica y sus aplicaciones.

Referencias:

- EL PAIS 15/10/2014

(http://tecnologia.elpais.com/tecnologia/2014/10/15/actu alidad/1413333970_087854.html)

- ESHRE Task Force on Ethics and Law. Oocyte cryopreservation for age-related fertility loss. Human Reproduction vol.0, n.0, pp.1-7, 2012.
- Grupo de Interés sobre Preservación de la Fertilidad de la Sociedad Española de Fertilidad (SEF). CRIOCONSERVACIÓN DE OVOCITOS PROPIOS. Preservación de la Fertilidad sin indicación médica. Documento informativo. (Disponible en la página web de la SEF: www.sefertilidad.net)

Lydia Feito Grande Profesora de Bioética y Humanidades Médicas Universidad Complutense de Madrid

El comentario de Diego Gracia El comentario de Diego Gracia



Las revoluciones liberales se hicieron para acabar, entre otras cosas, con esa "casta política" que era la antigua nobleza. Más que vivir "para" la política, los nobles vivían "de" la política, según la clásica distinción de Max Weber. Pero faltó poco para caer en la cuenta de que el vacío dejado por esa casta vino a llenarlo inmediatamente otra, la de los políticos de profesión. También ellos se han acostumbrado a vivir "de" la política más que "para" la política. Son "animales políticos", si bien en un sentido muy distinto del aristotélico. Entre otras cosas, porque en su gran mayoría carecen de oficio ni beneficio fuera de ella. Más que profesión, la política es en ellos negocio, modus vivendi. Con lo cual reproducen muchos de los antiguos vicios. Si hoy se hiciera una encuesta entre ciudadanos, o quizá mejor entre jóvenes políticos, por ejemplo en las juventudes de cualquier partido, a propósito de cuál es su objetivo como político, o por qué quieren dedicarse a la política, es muy probable que muchos, quizá la mayoría, respondieran que su objetivo primario es acceder al poder, hacerse con él o conquistar el Estado. Con ello no harían otra cosa que repetir lo que diariamente vemos en la conducta de los políticos más maduros, o lo que incluso se les oye decir. La función de la política es hacerse con el poder, llegar al poder; léase, el poder del Estado.

No deja de ser sorprendente que ese tipo de expresiones hayan dejado de causarnos sorpresa. Porque son, cuando menos, extrañas, aunque sólo fuera porque carecen de un fuerte apoyo en la tradición. Los tratadistas clásicos de filosofía política, Platón, Aristóteles, Hobbes o el propio Locke, se mesarían las barbas antes de afirmar tamaña cosa. Incluso Maquiavelo mostraría su extrañeza. La política va de la gestión o gobierno de la comunidad, de los bienes públicos o del bien común. Como además el poder se transmitía en la época preliberal por vía hereditaria, resulta que por conquista del poder no podía entenderse más que su asalto por medio de las armas, no a través de la política.

Y es que de conquista del Estado no ha podido hablarse en términos políticos más que a partir de las revoluciones liberales. Entonces comenzó el juego llamado democrático, en el que grupos sociales hacen diferentes propuestas de acción política y los ciudadanos eligen la que les parece más convincente o conveniente. Se trata de un juego entre dos factores o instancias, la Sociedad y el Estado. En toda la politología anterior no era posible distinguir claramente ambas estructuras, porque una, el Estado, había fagocitado a la otra, la Sociedad. Ahora la soberanía estaba en el pueblo, es decir, en la sociedad, detentadora por eso mismo del poder político, de tal modo que los gobernantes sólo lo gestionaban por delegación. Tal es el juego de la política liberal.

El sistema descrito deja de funcionar en cuanto se anula cualquiera de los dos términos, la Sociedad o el Estado. Contemporánea de la política liberal fue la aparición en Europa del anarquismo. Y no por azar, porque una vez descubierta la Sociedad, lo que empieza a resultar discutible es el Estado. El anarquismo siempre ha visto el Estado como un epifenómeno, consecuencia de la imperfección de las sociedades históricas hasta entonces existentes. El Estado ha sido un instrumento de poder en manos de quienes querían dominar sobre la Sociedad. Pero una sociedad bien ordenada no necesitaría de Estado, que hasta ahora sólo ha servido, piensa el anarquista, para legitimar privilegios y desigualdades. Este modo de razonar puede parecernos hoy muy utópico, pero se encuentra en un abundante número de autores de los siglos XVIII y XIX. El propio Marx describe en el *Manifiesto comunista* un mundo futuro en el cual el Estado, que según él no sirve más que para perpetuar los privilegios de la burguesía, desaparecerá junto con ésta. No conviene confundir a Marx con Lenin.

La posibilidad contraria es la de seguir anulando la Sociedad a favor del Estado. Es lo que cuenta con una mayor tradición. Si bien se mira, en todo el periodo anterior a las revoluciones liberales, y muy en particular en los grandes politólogos griegos, se identificó la Sociedad con el Estado, que por eso mismo recibió la denominación de "sociedad perfecta". La cosa, por tanto, tenía ya su historia antes de las revoluciones liberales. Y tras éstas, volvió a levantar cabeza en cuanto el sistema liberal dio señales de fatiga. Esto sucedió en la Gran Guerra con que se inició el siglo XX. Para buena parte de la intelectualidad europea de comienzos de ese siglo, la guerra fue la demostración de que la sociedad no sabía gobernarse, que la política era cosa distinta de la dinámica social y propia de la institución llamada Estado. Ahora ya no era necesario apoyarse en Platón, en Aristóteles o en Hobbes para defender eso, porque podía echarse mano de un autor más moderno, que además había vivido las revoluciones liberales, Hegel.

Un secuaz de la filosofía hegeliana, Giovanni Gentile, mentor intelectual de Mussolini, fue el autor confeso del primer documento ideológico del movimiento, el *Manifesto degli intellettuali fascisti* de 21 de Abril de 1925, y autor presunto de *La dottrina del facismo*, el catecismo ideológico del movimiento, publicado en 1932 bajo la rúbrica de Benito Mussolini. A poco que se hojee su contenido, aparecerán frases como estas: "Para el fascismo, el Estado es un absoluto, ante el cual individuos y grupos son relativos. Individuos y grupos son concebibles en cuanto estén en el Estado". "Si quien dice liberalismo dice individuo, quien dice fascismo dice Estado", etc. De nuevo el Estado anulando a la Sociedad.

El fascismo fue solo uno de los movimientos estatalistas que poblaron la Europa del periodo de entreguerras. Esto había comenzado ya antes con el leninismo, y cobraría mayor fuerza después con el movimiento nazi. La política es obra propia del Estado, no de la sociedad, y por esto hay que promover, frente al pensamiento liberal, un cambio, una "revolución" que lleve a la conquista del Estado. Y nace la expresión "la conquista del Estado". Que yo sepa, el primero en utilizarla fue Antonio Gramsci, el año 1919, como título del artículo que publicó en el semanario socialista *L'Ordine Nuovo.* "De esa errada concepción del devenir histórico [la propia del parlamentarismo liberal], de la añeja práctica del compromiso y de una táctica 'cretinamente' parlamentarista, nace la fórmula actual acerca de la 'conquista del Estado'." Nace de ella, pero contra ella. Su objetivo es el de superar ese flácido parlamentarismo que ha terminado en una conflagración paneuropea. "La fórmula 'conquista del Estado' debe ser entendida en el siguiente sentido: creación de un nuevo tipo de Estado, engendrado por la experiencia asociativa de la clase proletaria". Ni que decir tiene que el Estado que Gramsci estaba proponiendo era el marxista.

La expresión hizo fortuna, y el año 1924 Curzio Malaparte, uno de los firmantes del Manifesto de Gentile, fundó, como órgano ideológico del naciente fascismo, el periódico La conquista dello Stato. No fue su empresa más conocida o de mayor éxito, dado el que alcanzó la obra que dio a luz en 1931 con el significativo título de Technique du coup d'état. Ese mismo año otro filósofo, este discípulo de Ortega y Gasset, Ramiro Ledesma Ramos, fundaba en Madrid una revista titulada La conquista del Estado. Repasar ahora sus números es todo un interesante ejercicio intelectual. Ledesma Ramos, buen conocedor de la literatura alemana e italiana, detallaba su programa ya en el artículo introductorio del primer número. "El nuevo Estado será constructivo, creador. Suplantará a los individuos y a los grupos, y la soberanía última residirá en él, y sólo en él. El único intérprete de cuanto hay de esencias universales en un pueblo es el Estado, y dentro de éste logran aquéllas plenitud. Corresponde al Estado, asimismo, la realización de todos los valores de índole política, cultural y económica que dentro de este pueblo haya. Defendemos, por tanto, un panestatismo, un Estado que consiga todas las eficacias. La forma del nuevo Estado ha de nacer de él y ser un producto suyo". Y poco después: "Al hablar de supremacía del Estado se quiere decir que el Estado es el máximo valor político, y que el mayor crimen contra la civilidad será el de ponerse frente al nuevo Estado. Pues la civilidad -la convivencia civil- es algo que el Estado, y sólo él, hace posible. ¡¡Nada, pues, sobre el Estado!!" Así se entiende que, unos números después, publique otro artículo con el título "El individuo ha muerto". Y anuncia la próxima publicación de un libro en el que desarrollará la tesis que aquí simplemente enuncia: "Los nuevos Estados que hoy nacen y triunfan –Rusia, Italia, el Estado germano que postula Hitler– son antiliberales. En ellos se le reconocen al hombre derechos políticos por lo que en él hay de capacidad de convivencia, de cooperador a los fines del Estado. Por eso no hay derecho a la disidencia, o sea a libertad frente al Estado. Que es entidad colectiva, fin último."

Hasta aquí el análisis de *La conquista del Estado* de Ramiro Ledesma. Puro fascismo, se dirá. Y ciertamente lo es. Pero no deja de ser sorprendente que la expresión haya traspasado la frontera que puso fin a los fascismos, la Segunda Guerra Mundial, y que hoy pueda encontrarse en labios de cualquier politiquillo advenedizo que quiere hacer de la política su *modus vivendi*, al que hay que suponer un nulo conocimiento de toda esta historia. Parece haberse generalizado, incluso entre demócratas, la idea de que la función del político es conquistar el Estado, o hacerse con el Poder a cualquier precio. Así se explica que mientan más que hablan. ¿O no es eso lo que ahora se denomina "posverdad"? Son los viejos nidos de antaño, pero con nuevos pájaros hogaño. Los perros son distintos, pero con idénticos collares. ¿Por qué será? ¿A qué se deberá? ¿Es la función de la política la conquista del Estado a cualquier precio? ¿Es también esta la función de la política liberal y democrática?

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

Instrucciones previas: su (in)eficacia en situaciones de emergencia, estado de necesidad terapéutica y pronóstico fatal

RESUMEN

Examinamos la aplicabilidad del documento de instrucciones previas en hipótesis en las que su eficacia plantea cierta problemática, concretamente, en supuestos de emergencia, necesidad terapéutica y pronóstico fatal. Así, pretendemos proporcionar a los facultativos unas pautas básicas que orienten su actuación hacia el respeto de la voluntad del paciente, con un propósito preventivo frente a futuribles demandas de responsabilidad en las que éste pudiera aducir la vulneración de su derecho a la autonomía ante el incumplimiento de sus instrucciones previas.

PALABRAS CLAVE:

Instrucciones previas, emergencia, estado de necesidad terapéutica, pronóstico fatal.

ABSTRACT

We examine the applicability of living wills in hypotheses in which its effectiveness raises certain problems, namely, in cases of emergency, therapeutic privilege and fatal prognosis. Thus, we intend to provide physicians with basic guidelines that guide their actions towards respect for the patient's will, with a preventive purpose in the face of future liability claims in which the patient could claim the violation of his right to autonomy on the basis of non-compliance of his living will.

KEYWORDS

Living will, emergency, therapeutic privilege, fatal prognosis.

INTRODUCCIÓN

Innegable resulta el carácter vinculante que, como regla de principio, presentan las instrucciones previas (también conocidas como voluntades anticipadas o, con una terminología más imprecisa, testamento vital) para todas aquellas personas que participan en el proceso de adopción de las decisiones sanitarias que incumben a su otorgante, pese a no reconocerse tal carácter de manera incontestable en el artículo 11 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica¹ (en adelante, LAP)². De esta suerte, reconoce nuestra jurisprudencia menor la naturaleza jurídico-obligatoria de las instrucciones previas en los escasos pronunciamientos dictados por nuestros tribunales sobre el particular, de entre los que destaca el auto de la Audiencia Provincial de Guipúzcoa de 22 de septiembre de 2004³, que enjuicia un supuesto en el que D. Juan Francisco recurre el auto

¹ BOE n. 271, de 15.11.2002.

² Es diversa la normativa autonómica que, a diferencia de la LAP, clarifica explícitamente la naturaleza vinculante de las instrucciones previas, pudiendo citarse, como mero exponente, la Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia (BOE n. 34, de 9.2.2011; BORM n. 114, 20.5.2009), cuyo artículo 50.3 establece que el documento de instrucciones previas "deberá ser respetado por los centros, servicios o establecimientos sanitarios y por las personas que tengan relación con el otorgante."

³ JUR 2004\308812; Ponente: Ilma. Sra. María Teresa Fontcuberta de la Torre.

del Juzgado de Instrucción que desestima el recurso de reforma interpuesto por el ahora apelante contra la resolución del citado Juzgado que autoriza a los servicios médicos del Centro Oncológico de San Sebastián a administrar a D. Juan Francisco una transfusión sanguínea en el curso de una determinada cirugía, pese a que los profesionales sanitarios intervinientes conocían el otorgamiento por el paciente de un documento de instrucciones previas en el que manifestaba anticipadamente su voluntad de no ser transfundido de hallarse en una situación de inconsciencia como la que finalmente acaeció. En el auto de referencia, la Audiencia estima el recurso de apelación interpuesto por D. Juan Francisco sobre la base del carácter vinculante de las instrucciones previas, al declarar que

"el consentimiento del paciente existía en el momento en que se presenta la necesidad de transfundir, aunque en ese momento se encontrara inconsciente, porque también tal posibilidad se había previsto por el propio enfermo en el Documento de Voluntad Anticipada. Y mediante dicha manifestación libre, el paciente exoneraba a los facultativos de tomar cualquier decisión durante la operación, referente a la necesidad de transfundir, porque la decisión la había tomado él mismo previamente",4.

Ahora bien, pese a constituir su carácter vinculante la regla general, contempla el artículo 11.3 LAP tres supuestos de ineficacia de las instrucciones previas, al establecer que «[n]o serán aplicadas [aquéllas] contrarias al ordenamiento jurídico, a la "lex artis", ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas», debiendo quedar constancia razonada de las anotaciones relacionadas con tales previsiones en la historia clínica del paciente. No obstante, las líneas que siguen las dedicamos al examen, no de las hipótesis contempladas en el antedicho precepto, sino de otras situaciones en las que la eficacia de las instrucciones previas plantea cierta problemática.

SUPUESTOS DE EMERGENCIA

El artículo 9.2.b) LAP excepciona de manera meridiana el deber del facultativo de obtener el consentimiento informado del paciente al declarar que "[1]os facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, [...] b) [c]uando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él." Como podemos comprobar, no todas las situaciones de urgencia clínica legitiman la actuación del profesional sanitario sin disponer del previo consentimiento informado del paciente, sino sólo aquéllas que, al concurrir las notas de inmediatez y gravedad en el daño que acecha la integridad física o psíquica del enfermo, pueden calificarse de emergencia. Asimismo, la aplicación del artículo 9.2.b) LAP exige que no sea posible conseguir la autorización del paciente, esto es, que no goce de la capacidad natural suficiente para adoptar en persona una decisión sobre el curso de la acción terapéutica a seguir; en caso contrario, corresponde al paciente consentir o rechazar la actuación médica, aun cuando el quantum de la información asistencial que debe preceder al consentimiento informado pueda modularse en atención a la mayor o menor inmediatez y gravedad del riesgo existente para su integridad⁵, exigencia que, en puridad, no constituye más que una aplicación concreta de la obligación de adecuar la información a las necesidades del paciente que establece el artículo 4.2 LAP. Cumplidas tales condiciones, los facultativos quedan legitimados para llevar a cabo las intervenciones clínicas "indispensables" en favor de la salud del paciente, esto es, las actuaciones imprescindibles para eliminar el riesgo inmediato y grave al que se halla expuesta la integridad física o psíquica del paciente⁶.

⁴ Vid. también los autos de la Audiencia Provincial de Guipúzcoa de 18 de marzo de 2005 (JUR 2011\196739; Ponente: Illma. Sra. María Teresa Fontcuberta de la Torre) y de la Audiencia Provincial de Lérida de 25 de enero de 2011 (JUR 2011\148646; Ponente: Illma. Sra. María Lucía Jiménez Márquez).

⁵ Martín Bernal, J. M. (1998). Responsabilidad médica y derechos de los pacientes. Problemática jurídica de la relación médico-paciente. Madrid: La Ley-Actualidad, p. 363. En sentido similar, establecen los comentarios oficiales al artículo IV.C.-8:105 del Draft Common Frame of Reference: "The more urgent the treatment is, the less information needs to be provided. When a patient needs immediate treatment, information will be scarce in the pre-treatment phase; when immediate treatment is not required, the extent of the information to be disclosed will be greater" –Study Group on a European Civil Code y Research Group on EC Private Law (Acquis Group) (2009). Principles, definitions and model rules of European Private Law. Draft Common Frame of Reference. Full Edition, v. II. Von Bar, Christian y Clive, Eric (eds.). Múnich: Sellier; Artículo IV.C.-8:105, Comentario B (Interests at stake and policy considerations), p. 1970-.

⁶ Berg J. W. et al. (2001). Informed consent: legal theory and clinical practice. Nueva York: Oxford University Press, p. 77.

Ahora bien, ¿resultan eficaces en tales hipótesis las instrucciones previas que haya podido otorgar el paciente antes de perder su capacidad decisoria? En principio, las instrucciones previas resultan aplicables en las situaciones de emergencia, habida cuenta de que el artículo 9.2.b) LAP excepciona el deber del profesional sanitario de solicitar el consentimiento informado del paciente cuando "no es posible conseguir su autorización", condición que no se cumple si el paciente ha otorgado un documento de instrucciones previas, debiendo prevalecer en tal caso la voluntad del paciente, aunque se haya manifestado de manera anticipada. Por tanto, debe el facultativo consultar el Registro Nacional de Instrucciones Previas para comprobar si el paciente ha otorgado instrucciones previas, con el propósito de hacer cumplir su voluntad y quedando a salvo aquellas situaciones en las que el riesgo que existe para la integridad física o psíquica del paciente revista una inmediatez o gravedad tal que no permita demora alguna en la intervención del facultativo. No obstante, siguiendo a Bravo Escudero⁷, el procedimiento de aplicación de las instrucciones previas exige la concurrencia, al menos, de los siguientes elementos: primero, que se pruebe la existencia de un documento de instrucciones previas vigente y válido; segundo, que se acredite la identidad del paciente y se garantice su coincidencia con la persona otorgante del documento y, finalmente, que se determine la "subsunción" de la situación actual del paciente en la hipótesis que establece el documento como presupuesto para la aplicación de las instrucciones previas. Evidentemente, el cumplimiento de las condiciones recién expuestas requiere de un cierto tiempo, durante el cual queda legitimada, por razones obvias, la realización de las actuaciones que resulten necesarias para mantener con vida al paciente (v. gr., maniobras de reanimación cardiopulmonar)⁸.

ESTADO DE NECESIDAD TERAPÉUTICA

El artículo 5.4 LAP contempla el estado de necesidad terapéutica (tradicionalmente denominado privilegio terapéutico) como una limitación o excepción al derecho a la información asistencial del paciente, al establecer, en su párrafo primero, que tal derecho "puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica", entendida ésta como "la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave." De esta suerte, parece evidente que, con arreglo a la configuración legal del estado de necesidad terapéutica, éste constituye un supuesto de excepción al derecho del paciente al consentimiento informado, habida cuenta de que, al no recibir la debida información asistencial, se le priva de la posibilidad de adoptar una decisión inteligente (en el sentido de informada). Ahora bien, ¿se debe respetar la voluntad que el paciente haya podido plasmar por anticipado en un documento de instrucciones previas?

Para dar respuesta al interrogante planteado, hemos de partir de la propia literalidad del precepto regulador de las instrucciones previas, a saber, el artículo 11 LAP, cuyo apartado primero declara que el documento de instrucciones previas es aquél a través del cual una persona mayor de edad, capaz y libre manifiesta su voluntad por anticipado "con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente". Por tanto, la eficacia de las instrucciones previas en las situaciones de necesidad terapéutica depende de si éstas pueden subsumirse en el supuesto de hecho descrito por el artículo 11.1 LAP y, concretamente, de si al paciente se le puede reputar incapaz para expresar su voluntad a los efectos del antedicho precepto. A nuestro parecer, se cumple el presupuesto que el artículo 11.1 LAP establece para la aplicación de las instrucciones previas, pues, en las situaciones de necesidad terapéutica, el paciente, si bien puede reunir las suficientes condiciones de capacidad natural para adoptar una decisión sobre el curso de la acción terapéutica a seguir, no resulta legalmente capaz para ello, puesto que el artículo 5.4 LAP limita o excepciona su derecho a la información asistencial y, por consiguiente, lo imposibilita para la adopción de una decisión informada.

PRONÓSTICO FATAL

Finalmente, nos referimos a los supuestos de pronóstico fatal, donde debemos comenzar puntualizando el extremo que sigue: no en toda situación en la que se deba comunicar al paciente un diagnóstico fatídico concurre un estado de necesidad terapéutica que excepcione o limite su derecho a la información asistencial, sino que, únicamente cuando el médico juzgue, sobre la base de "razones objetivas", que el conocimiento por el paciente de su propia situación pueda perjudicar "de manera grave" su salud, puede el pronóstico fatal

⁷ Bravo Escudero E. (2010). *El médico coordinador de urgencias y emergencias, su naturaleza jurídica, régimen de responsabilidad y aspectos bioéticos*. Tesis doctoral dirigida por GÓMEZ JIMÉNEZ, FRANCISCO JAVIER *et al.* Granada: Editorial de la Universidad de Granada, p. 213, disponible en http://digibug.ugr.es/bitstream/10481/5530/1/1873151X.pdf.

⁸ Bravo Escudero E. (2010). *El médico... op. cit.*, pp. 212 y 215.

subsumirse en el supuesto de hecho del artículo 5.4 LAP y, consiguientemente, constituir una situación de necesidad terapéutica.

Realizada la anterior aclaración, nos interrogamos sobre la eficacia de las instrucciones previas cuando el otorgante manifiesta en el documento su voluntad en el sentido de no ser informado en los supuestos de pronóstico fatal. Evidentemente, cuando concurren las condiciones de gravedad y objetividad que caracterizan el estado de necesidad terapéutica *ex* artículo 5.4 LAP, las instrucciones previas son plenamente eficaces, debido a la situación de incapacidad legal para decidir en que se haya el paciente al haberse limitado o excepcionado su derecho a la información asistencial. Sin embargo, ¿resultan aplicables las instrucciones previas cuando la comunicación de un pronóstico fatal no determina un estado de necesidad terapéutica?

En puridad, en la hipótesis descrita, una exégesis literal del artículo 11.1 LAP excluye la eficacia de las instrucciones previas, habida cuenta de que el paciente tiene capacidad (natural y legal) para manifestar su voluntad. Sin embargo, a nuestro entender, debe realizarse una interpretación teleológica del antedicho precepto, *id est*, una exégesis que favorezca la aplicación de las instrucciones previas como manifestación de la autonomía del paciente, constituyendo su deseo de no ser informado en los supuestos de pronóstico fatal una aplicación concreta (y ejercitada anticipadamente) de su derecho a no saber, recogido en el artículo 9.1 LAP.

En conclusión, cuando se haya de informar de un pronóstico fatal al paciente, y aunque éste reúna las condiciones de capacidad natural suficientes para adoptar una decisión actual y no concurra un estado de necesidad terapéutica, deberían los profesionales sanitarios consultar el Registro Nacional de Instrucciones Previas para comprobar si el paciente ha otorgado tal documento, debiendo respetarse su deseo de no ser informado de su diagnóstico fatídico en caso de pronunciarse en tal sentido.

CONCLUSIONES

A modo de conclusión, podemos afirmar que, como regla de principio, las instrucciones previas resultan plenamente eficaces en las hipótesis estudiadas en el presente trabajo, a saber, emergencia, estado de necesidad terapéutica y pronóstico fatal. No obstante, quedan a salvo, con relación a las situaciones de emergencia, los casos en que, careciendo el paciente de la capacidad natural suficiente para adoptar de modo personal una decisión actual, su integridad física o psíquica se halla expuesta a un riesgo de tal inminencia y gravedad que no admite demora alguna, ni siquiera aquélla que entrañaría seguir el procedimiento que exige la aplicación de las instrucciones previas, que abarca desde la comprobación en el Registro Nacional de Instrucciones Previas de la existencia de un documento con plena vigencia y validez hasta la determinación de que la situación real y actual en que se halla el paciente se subsume en el supuesto de hecho previsto por el otorgante como presupuesto para la aplicación de las instrucciones previas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Berg, J. W. et al. (2001). Informed consent: legal theory and clinical practice. Nueva York: Oxford University Press.

Bravo Escudero, E. (2010). El médico coordinador de urgencias y emergencias, su naturaleza jurídica, régimen de responsabilidad y aspectos bioéticos. Tesis doctoral dirigida por Gómez Jiménez, Francisco Javier et al. Granada: Editorial de la Universidad de Granada. Disponible en http://digibug.ugr.es/bitstream/10481/5530/1/1873151X.pdf.

Martín Bernal, J. M. (1998). Responsabilidad médica y derechos de los pacientes. Problemática jurídica de la relación médico-paciente. Madrid: La Ley-Actualidad.

Study Group on a European Civil Code y Research Group on EC Private Law (Acquis Group) (2009). *Principles, definitions and model rules of European Private Law. Draft Common Frame of Reference. Full Edition*, v. II. Von Bar, Christian y Clive, Eric (eds.). Múnich: Sellier.

REFERENCIAS JURISPRUDENCIALES

Auto de la Audiencia Provincial de Guipúzcoa de 22 de septiembre de 2004 (JUR 2004\308812). Ponente: Ilma. Sra. María Teresa Fontcuberta de la Torre.

Auto de la Audiencia Provincial de Guipúzcoa de 18 de marzo de 2005 (JUR 2011\196739). Ponente: Illma. Sra. María Teresa Fontcuberta de la Torre.

Auto de la Audiencia Provincial de Lérida de 25 de enero de 2011 (JUR 2011\148646). Ponente: Illma. Sra. María Lucía Jiménez Márquez.

Davinia Cadenas Osuna Doctora en Derecho Universidad Pablo de Olavide

Política sin Dios: el imposible consenso en la Bioética sin los principios cristianos

RESUMEN

La bioética busca el consenso secularizándose, sometiendo los valores de la mayoría a dictámenes académicos. Este trabajo muestra los principios religiosos europeos que deben cimentar dicho consenso. No se ha demostrado que la ética bioética sea más satisfactoria sin religión, pero sí que la tasa de abortos en España se ha duplicado. La ciencia absoluta ataja el freno moral y conduce al antihumanismo; y la eliminación de religiosidad en la política, impone el deseo propio como 'hiperbién' ante otros vínculos.

PALABRAS CLAVE:

Cristianismo – Transhumanismo – Género – Desvinculación – Individualismo extremo

ABSTRACT

Bioethics seeks consensus by secularizing itself, subjecting the values of the majority to academic opinions. This paper shows the European religious principles that should cement this consensus. It has not been demonstrated that the bioethical ethic is more satisfactory without religion, but that the abortion rate in Spain has doubled. Absolute science cuts the moral brake and leads to antihumanism; and the elimination of religiosity in politics, imposes the desire itself as 'hiperbién before other links.

KEYWORDS

 $Christianity-Transhumanism-Gender-Unbinding-Extreme\ individualism$

1. INTRODUCCIÓN

La bioética, al buscar el consenso, reivindica la secularización sometiendo sus principios éticos exclusivamente a criterios científicos. Pero en países como España, donde siete de cada diez habitantes se definen católicos y su Constitución (artículo 16.3) obliga a la Administración a cooperar con la Iglesia Católica (y en otros, como Estados Unidos, donde el lema de su moneda es 'In God we trust'), un consenso basado en la increencia sometería la moral de la mayoría a los dictámenes de un determinado grupo científico o académico. Este trabajo muestra los principios de la dimensión religiosa comunes en Europa que deben cimentar cualquier consenso en la bioética y en la reproducción médicamente asistida, partiendo de que "el profesionalismo [médico] implica compromisos con la sociedad más fuertes que los que se piden a otros oficios o trabajos" (Sanz, 2016: 255-256). El objetivo general es conocer los efectos de la eliminación del hecho religioso en los criterios científicos de la bioética. Y los específicos son establecer las repercusiones de la increencia en la ciencia biopolítica, y los riesgos que supone para sus políticas públicas la eliminación predeterminada del concepto cristiano de Dios, especialmente en las sociedades occidentales.

Utilizando los métodos de la investigación social (Corbetta, 2007: 376-403), los principales resultados alcanzados son que no se ha demostrado que la ética bioética sea más satisfactoria sin religión, pero sí que la tasa de abortos de las jóvenes se ha multiplicado casi por tres en los últimos veinte años hasta convertirse en la primera causa de muerte. La reivindicación de ciertos colectivos feministas de los presuntos derechos reproductivos que permiten a la mujer decidir en exclusiva la muerte de su hijo no nacido dada su consideración legal de feto, choca con la legislación austriaca que permite inscribir a humanos fallecidos antes de nacer con un peso menor de 500 gramos, otorgándole condición de niño y personalidad jurídica¹.

¹ Agencia de noticias Aciprensa, 23 de noviembre de 2016. En línea: https://www.aciprensa.com/noticias/austria-es-primer-pais-europeo-en-reconocer-la-vida-del-no-nacido-en-el-registro-civil-82160/ (consulta: 06/10/17).

2. ANÁLISIS

2.1.- Contexto

Trozos de peritoneo de cerda, cortados ya a la medida adecuada, subían disparados en pequeños ascensores, procedentes del Almacén de Órganos de los sótanos (...) hacia la Sala de Predestinación Social (...) Los Predestinadores envían sus datos a los Fecundadores, quienes les facilitan los embriones que solicitan, y los frascos pasan aquí para ser predestinados concretamente, después de lo cual vuelven a ser enviados al Almacén de Embriones (Huxley, 1986: 30-31).

Aldous Huxley inventó en 1932 un mundo feliz debido a que el desarrollo científico del futuro llevaría a un mundo de felicidad total, gracias a la reproducción humana in vitro (algo impensable en aquella época). Pero el filósofo británico no predijo los sufrimientos que padecerían las mujeres que en el siglo XXI decidieran interrumpir su embarazo, cuyos testimonios resaltan el sentimiento de culpa por ser partícipes de la muerte del niño ya que, independientemente de las causas que le llevaron a ello, "las consecuencias serán siempre desoladoras, y hay un sentimiento de insatisfacción que acaba siendo un denominador común en todas las mujeres, y se manifestará antes o después a lo largo de la vida, independientemente de ideologías o creencias" (Puente, 2009: 75).

La ciencia demostró el misterio de la vida. Pero el biólogo y periodista Mayer Trujillo subraya que no se ha demostrado por qué sólo se dio en La Tierra cuando "se calcula que cada galaxia tiene entre tres mil millones de estrellas y un billón; estrellas que pueden estar asociadas a sistemas planetarios como el nuestro. Y el universo puede estar constituido por cien mil millones de galaxias" (Trujillo, 2016: 3).

Según el Ministerio de Sanidad, la tasa de abortos registrados por cada 1.000 mujeres de entre 20 y 24 años en España ha aumentado un 244 por ciento en veinte años, pasando de 6,22 en 1990 a 21,37 en el año 2011. Es decir, el aborto se ha convertido en un método anticonceptivo más, con diferencias entre comunidades autónomas; por ejemplo, el Instituto de Política Familiar indica que en la Comunidad Autónoma de Canarias se interrumpen voluntariamente una de cada cuatro gestaciones². En este resultado ha influido la modificación legislativa en relación al aborto; pero los nuevos modelos de sociedad individualista implantados llegan a cuestionar filosóficamente la paternidad, concluyendo que al elegir ser padres "no queda nada claro por qué hoy en día los seres humanos, precisamente más ávidos de libertad que de nada, se meten a propósito en una situación hasta tal punto desagradable" (Dieter, 1996: 134). El crecimiento exponencial del aborto ha ido paralelo a la facilidad de acceso a los métodos anticonceptivos, al aumento de las tecnologías de la comunicación, y a la mayor cantidad de información sexual disponible para este grupo de edad (20-24 años). Es decir, cuanta mayor formación, mayor variedad de anticonceptivos y mayor facilidad de acceso a los mismos, más abortos. Los avances científicos simultáneos a la ausencia de religiosidad en parte de la bioética y de las reformas legales, han contribuido a que los jóvenes, en su rango de edad más fértil y con mayor número de relaciones sexuales, haya incorporado el aborto al catálogo anticonceptivo, por lo que "no se puede decir que la ética biomédica es demostrablemente más robusta y satisfactoria como resultado de su abandono de la religión" (Callahan, 1990: 2).

2.2.- En busca del consenso

El 70 por ciento de los habitantes de España se definen católicos³; por lo que pese al proceso secularizador que ha tenido lugar, dicho país iniciará la tercera década del siglo XXI con 7 de cada 10 de sus ciudadanos católicos. Además, el 37 por ciento de los españoles consideran que "confiamos demasiado en la ciencia y no lo suficiente en la fe religiosa"⁴. El informe biocientífico de la Universidad William Marsh Rice – Religion among Scientists in International Context (Howard, 2015) –, subraya que 5.800 millones de personas tienen afiliación religiosa y que "la religión no existe en un vacío social; es parte de un tapiz interseccional de identidad y de organización social". Tras encuestar a casi 9.500 científicos de Estados Unidos, Francia, Hong Kong, India, Italia, Taiwán, Turquía y el Reino Unido, el informe concluye que el 36 por ciento de los científicos estadounidenses cree en Dios, porcentaje que baja al 24 por ciento entre los científicos franceses y

² El Día, 31 de enero de 2017. Recuperado de http://web.eldia.es/2017-01-31/canarias/canarias24.htm

³ Barómetro del CIS de octubre de 2016, estudio 3.156.

⁴ CIS: Religión octubre-diciembre 2008, estudio 2.776.

sube hasta el 79 por ciento entre sus colegas de la India. Del mismo modo, Jacinto Peraire (2015), recoge en su estudio la opinión de 53 científicos (físicos, químicos, biólogos y médicos) ganadores de Premios Nobel, que armonizaron su fe religiosa con la racionalidad científica.

Tras una fuerte implantación de la bioética en muchos profesionales a principios de la década de 1990, las dificultades de consenso son palpables y algunos autores defienden que los "acuerdos sean construidos en la esfera pública, más políticos que científicos", y que se debe "tender puentes" pero también "poner fronteras" gracias a un consenso "menos centrado en los aspectos técnicos o en la opinión de los expertos" (López, 2008: 51-74). Este debate realmente no es nuevo, pues ya el presidente del Consejo de Bioética de Estados Unidos, el bioético Leon Kass, alertó en 2003 que:

Nuevas técnicas prometen ayudarnos a conseguir cuerpos más sanos, disminuir el sufrimiento, eliminar la enfermedad y extender la duración de nuestra vida. Pero también levantan los espectros de bebés de diseño, eugenesia, control del comportamiento y bioterrorismo. La biotecnología se mueve más allá del campo de la terapia y abre la posibilidad de un futuro posthumano, que va de la deshumanización a la superhumanización. Éste sería el ámbito de aplicación del concepto de transhumanismo que persigue mejorar y alargar la naturaleza humana infinitamente, según la definición de Nick Bostrom, director del Future of Humanity Institute de la Universidad de Oxford: "es un movimiento cultural, intelectual y científico que afirma el deber moral de mejorar las capacidades físicas y cognitivas de la especie humana, y de aplicar al hombre las nuevas tecnologías para eliminar aspectos no deseados y no necesarios de la condición humana: sufrimiento, enfermedad, envejecimiento e incluso la condición mortal" (Postigo, 2017: 2). Es decir, se recupera el concepto de "vidas no dignas de ser vividas", que según la secretaria de la Asociación Española de Bioética y Ética Médica, Elena Postigo, fue "empleado como criterio decisivo por las políticas nazis en la Operación Eutanasia T4" para la "discriminación y eliminación física de personas deformes o con demencias graves" (Postigo, 2010: 65-83).

Pero de forma paralela al desarrollo de estos planteamientos, destaca el papel que juega la Ideología de Género, denunciada por el catedrático de Psicopatología de la Universidad San Pablo-CEU, Aquilino Polaino, como "herramienta del poder al servicio de un macroproyecto de ingeniería social, cuya finalidad es la construcción de un nuevo ser humano moldeado y controlable, en el contexto de una sociedad en que la libertad está ausente". Sólo en el encuadre de la Ideología de Género puede entenderse que "las mujeres son diferentes porque soportan los embarazos y se dedican a criar y educar a los hijos", razón por la cual "son oprimidas y se sienten inferiores"; y, para eliminar dicha opresión, "no hay otra solución que extinguir la maternidad", pues dicha Ideología considera que "hasta que la familia no se extinga no se conseguirá la liberación sexual" (Polaino, 2014).

Cabe preguntarse cuál es el valor ético superior de una sociedad, si defender la vida, diseñar el modelo ideal de los próximos seres humanos o desprenderse de los que en cada momento se consideren no válidos. Uno de los frenos surge de la "Bioética Teológica" (Gafo, 2003) que defiende que es "la razón informada por la fe" la que ilumina al creyente "para hacerle sensible a los genuinos valores humanos". En la discusión sobre el aborto y ante el lema feminista de 'nosotras parimos, nosotras decidimos', Gafo defiende que "el nuevo ser no es una parte del organismo materno, sino una realidad biológicamente distinta, que muy desde el principio comienza a dirigir su propio proceso de desarrollo, sintetizando sus propias proteínas y enzimas, que son distintas de las de su madre"; así como dicho autor sitúa el comienzo de la actividad eléctrica cerebral a los 45 días de la fecundación.

No obstante, la debida objetividad analítica requiere precisar la defensa acérrima de los derechos reproductivos de la mujer que realizan determinadas académicas feministas, que consideran que cualquier posición contraria a la reproducción asistida sin límites o al aborto libre y gratuito, se debe exclusivamente a la vinculación de sus autores con la moral católica. Algunas teóricas sólo toleran la finalización de embarazos de niños con discapacidades si hay recursos públicos para atenderles, pues sólo "construyendo una sociedad responsable ante las necesidades de asistencia de los y las diversas funcionalmente, podremos apoyar las decisiones reproductivas de aceptar las anomalías fetales que sean compatibles con la vida" (Guerra, 2015: 65-94). Es decir, si no hay recursos públicos para cuidarle, el niño discapacitado no tiene derecho a nacer. Y en sentido contrario, si la reproducción asistida médicamente no "fabrica" una nueva vida perfecta, tampoco.

⁵ Zenit, 8 de noviembre de 2003. Recuperado de: https://es.zenit.org/articles/hombre-contra-superhombre-las-amenazas-de-la-biotecnologia/

⁶ Según Gafo, entre dichos valores estarían la dignidad y la vida humana por encima de cualquier circunstancia, la libertad, el amor, la solidaridad y la superación de la espiral de violencia.

Pero estas tesis recuerdan posiciones contrarias, como la recogida en la carta que la viuda del juez Borsellino dirigió al Papa Juan Pablo II: "la paridad entre los sexos no consiste en conseguir cargos oficiales, sino que lo que cuenta es que esta sociedad llegue a hacer suyos los valores que caracterizan a la mujer (...): una amiga, una compañera, una hermana, una esposa, una madre" (Gómez, 2014, 29).

2.3.- Recuperar la Historia

Los aspectos culturales son imprescindibles al buscar el consenso en posturas tan enfrentadas acerca de los límites éticos. En Europa, la raíz que une al viejo continente no es la moneda, la gastronomía, el clima o la lengua, sino los principios cristianos. Según el catedrático de la Universidad Complutense y miembro de la Real Academia de Ciencias Morales y Políticas, Dalmacio Negro (Negro, 2007), Europa le debe al Cristianismo, entre otras cuestiones:

- 1. La política griega.
- 2. La renuncia al ciclo de la violencia mediante el sacrificio del Hijo de Dios.
- 3. La idea de transcendencia, que depende de la Creación.
- 4. El fundamento de la convivencia humana, a partir del acto amoroso de la creación.
- 5. La idea de Historia, que depende de las de creación, transcendencia e infinitud.
- 6. El laicismo, inexistente en otras religiones.
- 7. La Iglesia, cuya politicidad le hace estar presente en la historia europea como resorte de su libertad.
- 8. La alteración del sentido de la Justicia.
- 9. La libertad, de conciencia y acción.
- 10. La igualdad.
- 11. El trabajo, como libertad de acción generalizada bajo el Cristianismo.
- 12. La democracia, impulsada bajo la idea de la igualdad fundada en el amor al prójimo.
- 13. La familia, fundada en el matrimonio monógamo.
- 14. La dignidad humana.
- 15. Y, finalmente, el Estado, forma europea difundida universalmente y vinculada inicialmente al Imperio medieval y a la Iglesia, de la que obtuvo la idea de soberanía a través de la plenitudo potestatis.

Los "Apuntes teológicos para una Bioética laica" resaltan que:

Toda la civilización judeo-cristiana a la que pertenecemos está cimentada sobre esta certeza de fe que fundamenta la peculiar cosmovisión occidental, que da un protagonismo especial al principio de valor fundamental del individuo, al principio de universal igualdad de los mismos, al principio de corresponsabilidad social y participación (...) la razón nos ofrece la capacidad de descubrir y fundamentar los principios reguladores de la acción humana (moralidad) (...) y la fe ofrece la posibilidad de profundizar en ese descubrimiento desde la experiencia del don que nos trasciende haciéndonos experimentar la profundidad misma de la razón humana (...) el diálogo con la razón humana es una pasión imprescindible de la fe (Rivero, 2009: 110).

La bioética lucha en ocasiones contra las ataduras del hecho religioso, bajo la excusa de no poner límites al evitar el sufrimiento humano: ¿para qué llevar hasta la finalización los embarazos generados mediante la reproducción asistida médicamente, si esas vidas no van a ser dignas de ser vividas?, es lo que se llegan a preguntar. Pero este laicismo extremo (irrealizable en otras religiones monoteístas) puede alterar la naturaleza del ser humano – una especie de quiebra de la antropología –, y obviar el elemento común occidental y europeo, pues el Cristianismo abrió el camino a los componentes del Estado de Bienestar pues:

- a) Posibilitó interiorizar la religión.
- b) Cimentó la existencia de una distribución justa de los recursos⁷.
- c) Y sentó las bases de la igual dignidad de todos los seres humanos⁸.

Los intentos para obviar la raíz cristiana de Europa centraron buena parte del debate en torno al fracasado proyecto de Constitución Europea, entre los partidarios y detractores de mencionar la contribución del Cristianismo a su civilización, cuando:

⁷ Iguales ante los ojos de Dios: "Heme aquí a mí en lugar de Dios, conforme a tu dicho; de barro fui yo también formado" (Job 33:6).

⁸ "Ya no hay judío ni griego; no hay esclavo ni libre; no hay varón ni mujer; porque todos vosotros sois uno en Cristo Jesús." (Gálatas 3:28).

Negar que el Cristianismo haya tenido algo que ver con la evolución de sociedades libres, regidas por la ley, y tan prósperas como las europeas, es algo más que una simple falsificación del pasado (....) es también la creación de un futuro en el que la verdad moral carecerá de incidencia en la gobernación, en la fijación de normas de conducta pública, en la comprensión de la justicia y su funcionamiento, y en la definición de esa libertad que la democracia deberá representar (Weigel, 2005: 138-139).

Este laicismo obligatorio en la bioética, fue definido por Josep Miró (2005) como la Ideología de la Desvinculación, cuyas principales características son:

- 1. Individualismo extremo.
- 2. Transformación del sujeto en objeto.
- 3. Cultivo del "yo", que lleva a que no importe lo bueno sino el procedimiento.
- 4. No hay principios absolutos éticos, sólo circunstanciales.
- Se combate la conciencia religiosa porque genera vínculos, correlacionándose secularización y desvinculación de los compromisos sociales.
- 6. Se confunde legalidad con el bien.
- 7. Se demanda del Estado que atenúe la ruptura individualista: se privatiza la economía por la incapacidad del Estado de producir servicios, pero se nacionalizan las funciones de la familia traspasándole el cuidado de hijos, mayores y dependientes: facilitar el divorcio es un tema político, pero fomentar la solidez matrimonial de la familia es un asunto privado.
- 8. El laicismo quiere hacer imposible la dimensión religiosa relegándola al ámbito privado.

3. CONCLUSIONES

No existe experiencia empírica suficiente que demuestre que la ética bioética sea más satisfactoria sin la religión. Pero la tasa anual de abortos por cada mil mujeres en España ha aumentado un 244% en dos décadas, convirtiéndose en la primera causa de muerte con 119.000 interrupciones voluntarias de embarazos en el año 2011.

La pluralidad multicultural en la búsqueda del consenso bioético, tiende a ignorar o a someter los principios cristianos bajo los credos científicos. La reivindicación feminista de los presuntos derechos reproductivos que permiten a la mujer decidir en exclusiva la muerte de su hijo no nacido dada su actual consideración legal de feto, choca con legislaciones que permiten inscribir en el Registro Civil a humanos fallecidos antes de nacer con un peso menor de 500 gramos, otorgando al concebido la condición de niño y personalidad jurídica propia.

Las creencias son una parte inherente de la cultura humana, y la imprescindible regulación política de la bioética corre el riesgo de fracasar si las ignora, así como convierte en imposible un consenso generalizado sobre sus preceptos. La biopolítica sin religiosidad, tal y como sucede en el grave problema demográfico europeo fruto de su baja natalidad, pone en riesgo el modelo de vida occidental y extiende un relativismo extremo. Y la idea de la ciencia como algo absoluto no genera un progreso humano real, sino un atajo para poder sortear el freno moral que la tradición cultural cristiana ha supuesto ante determinadas acciones del hombre contra su propia vida. En realidad, la ciencia sin el freno moral de la religión puede conducir no al avance humano, sino al antihumanismo. Finalmente, la eliminación de toda conciencia religiosa en las decisiones políticas, supone colocar el deseo propio como hiperbién que se impone a los vínculos humanos y a los compromisos sociales, anteponiendo un objetivo político a los principios éticos. Y supone hacer inviable el consenso en la bioética al cambiar sus preceptos según la particular posición de sus redactores en cada momento.

4.- BIBLIOGRAFÍA

Callahan, D. (1990). *Religion and the Secularization of Bioethics*. Nueva York: The Hastings Center Report, 20.

Corbetta, P. (2007). *Metodología y Técnicas de Investigación Social*. Madrid: *McGraw Hill, Dieter, T. (1996)*. *Padres*, pequeña filosofía de una forma de vida arriesgada. Barcelona: Círculo de Lectores.

Gafo, J. (2003). *Bioética Teológica*. Sevilla: Universidad Pontificia Comillas. Gómez, P. (2014). *Juan Pablo II. Recuerdos de la vida de un sant*o. Barcelona: Plaza & Janés.

Guerra, M. (2015). El déficit interseccional en el reciente debate sobre el aborto; tensiones y

tendencias emergentes en la bioética española. Revista Internacional de Éticas aplicadas, 17.

Howard, E. (coord.) (2015). A Global Lab: Religion among Scientists in International

Context. Houston: Universidad William Marsh Rice.

Huxley, A. (1986). Un mundo feliz. Barcelona: Plaza & Janés Editores

López, M. (2008). Bioética. El final del consenso. Azafea Revista de

Filosofía, 10.

Miró, J. (2005). La misión de los laicos hoy: el desafío cristiano ante la ideología de la

desvinculación. Santiago: Conferencia en la Universidad de Santo Tomás.

Negro, D. (2007). Lo que Europa debe al Cristianismo. Madrid: Unión Editorial.

Peraire, J. (2015). Dios en el laboratorio: 53 científicos Nobel que armonizaron fe y razón.

Madrid: Ediciones de Buena Tinta.

Polaino, A. (2014). La ideología de Género, del victimismo a los privilegios. Madrid:

Conferencia en la Universidad San Pablo-CEU.

Postigo, E. (2010). Transhumanismo y post-humano, principios teóricos e implicaciones

bioéticas. Medicina y ética: Revista internacional de bioética, deontología y ética médica, 21.

Postigo, E. (2017 in press). Bioética y transhumanismo desde la perspectiva de la naturaleza humana. *Revista Arbor*.

Puente, E. (2009). Rompiendo el silencio, testimonios de mujeres que sufrieron un aborto provocado. Madrid: Libros Libres.

Rivero, J. (2009). Apuntes teológicos para una Bioética laica: el lugar de la verticalidad

razonable en el horizonte deliberativo de la Bioética. Trabajo Final del Máster de Interuniversitario en Bioética. La Laguna: Universidad de La Laguna.

Sanz, E. (2016). Bioética del día a día: más allá de los expertos. Revista

Clínica Española, 216.

Trujillo, M. (2016). Pregón de la Semana Santa de La Laguna. San Cristóbal de La Laguna:

Obispado de la Diócesis Nivariense.

Weigel, G. (2005). Política sin Dios: Europa y América, el cubo y la catedral. Madrid:

Ediciones Cristiandad.

Angel Llanos Castro

Graduado en Ciencia Política y de la Administración UNED y Universidad de La Laguna

Miguel Cabrera Pérez-Camacho

Doctor en Derecho Profesor titular de Derecho Financiero y Tributario Universidad de La Laguna

Identidad de ⁶⁶sí mismo⁹⁹ e identidad de la generación APP en el discurso

"Siempre tienes que ser capaz de dos cosas: la primera hacer exclusivamente lo que según tu razón beneficia a los hombres; la otra cambiar cuando alguien te corrija o te convenza. Hazlo siembre movido por la justicia y el bien común y no por lo que aparezca agradable y popular".

Marco Aurelio (siglo I d.C.)

En mi ultimo articulo (*L'Expressio*, marzo 2018) intenté plantear una pregunta, imprescindible: identificar ¿quiénes somos?. De forma muy general atribuí a los genes y a la inteligencia los motores para asumir, dentro de una concepción evolucionista, los recursos para comprender, experimentar, adaptarnos, transformar y comunicar el "sentir de esas situaciones que conforman la vida humana. Quisiera añadir a este relato el conocimiento de "sí mismo", es decir de nuestra identidad, en un momento en el que en nuestra proximidad, los adolescentes invadidos por la tecnología, "para bien o para mal", forman una generación diferente que ya se define como APP. Este desarrollo se introduce y moldea lo que en materia de comunicación es el discurso, con el lenguaje que cada uno tenemos. El discurso requiere pedagogía y estructura, dimensión informativa, ética en la aplicación de valores y una concepción retroprogresiva y fraternal que desde la realidad sea consciente del pasado pero sea capaz de proyectar el futuro. Son procesos que deberían establecer un compromiso de acción, basado en las prioridades de la ciudadanía para la construcción de una sociedad más justa, igual en dignidad y promotora de afecto.

La identidad, requiere a la vez, un concepto de permanencia y cambio consistente en la construcción, de forma activa y no pasiva, por parte de los individuos, de su propia definición en estrecha interacción simbólica con otras personas. En este proceso intervienen la internalización de actitudes y expectativas, la reflexión con uno mismo, que H. Gardner expresó como inteligencia intrapersonal, utilizando el dialogo y la deliberación como base del proceso comunicativo. Participan en este proceso, la cultura para la adquisición de conocimientos, la percepción de las imágenes como referencia, el discernimiento interpersonal y la hermenéutica como eje interpretativo. La identidad se construye, por lo tanto, como una narración que implica cultura, interculturalidad, materia, moral y sociedad, expresión tanto de lo individual, como de lo colectivo. No obstante, además de considerar los aspectos genéticos y la inteligencia existe una propiedad que proporciona la potencia de existir y a la que se denomina "esencia" homologable con el concepto de persona responsable, portador de dignidad y valor.

A. Honneth define que una identidad bien integrada debe ser recíproca y que el reconocimiento de uno mismo tiene un componente en el reconocimiento de los otros. De esta forma, esta identidad dependería de tres formas de reconocimiento: amor o preocupación por la persona (da autoconfianza), respeto a sus derechos (que entrega autorespeto) y aprecio por su contribución (que garantiza autoestima). Sería por lo tanto un proceso diferenciado de naturaleza moral pero también de acción social.

Referente a las identidades deseo hacer una excepción sobre los estereotipos y las identidades nacionales. Los primeros atribuyen a "argentinos como arrogantes", "latinoamericanos como imprevisores" o "escoceses como tacaños"......utilizan un rasgo psicológico individual para todo un colectivo y al mismo tiempo ejercen un reduccionismo ante la pluralidad individual del colectivo. Respecto a ciertas identidades nacionales, determinados grupos, pretenden que sean únicas, incluso sin mayoría social, ni contenidos, falseando el proyecto, con una evidente incompetencia y exclusión de las diversas configuraciones de lo que significa el criterio "nacional". Identidad nacional es fundamentalmente un criterio cultural y por lo tanto no es ni monolítico ni autónomo. Las decisiones de matiz independiente, son factibles, pero requieren normas, veracidad responsabilidades éticas, políticas, económicas y jurídicas. Las Constituciones se pueden y deben modificar cuando los cambios de la sociedad lo requieren y cuando se estima que es justo en beneficio del bien común. Se es inconstitucional cuando se niega un diálogo para obtener los fines anteriores. Este tipo de acciones lo conocen muy bien los partidos políticos que ejercieron el poder. La corrupción también es anticonstitucional y antisistema. En el terreno político, moral y social se tiende con frecuencia a una búsqueda absurda de la

identidad mediante la descalificación del que se considera contrario. La agresión nunca genera identidad, diría que "donde no hay ideas aparecen las descalificaciones".

Estas premisas nos permiten entrar en los contenidos de las identidades, ya que estas son la síntesis, que cada uno hace, de los valores y de los comportamientos transmitidos por los diferentes medios a los que pertenece. Por ello el emigrante se sitúa dentro de un diálogo intercultural, que añade a su identidad, sus experiencias vividas con los del país de acogida, dentro de un marco de reciprocidad (dossier pedagógico "Vivre ensamble autrement la Colour", 2002). Teniendo en cuenta que la identidad se presenta ante los otros y que estos se lo presentan a él, dentro de un grupo humano, hace que los individuos nos juzguemos en función de lo que los otros nos reconocen. Introducimos por lo tanto criterios que corresponden a identidades individuales y colectivas. Las diferencias consisten en que las individuales tienen un solo relato identitario con contenidos psicológicos y las colectivas tienen varios relatos pero sin los aspectos psicológicos. Toda esta situación acontece entre personas con un genoma humano que es idéntico en el 99,9% de nosotros. Los gemelos univitelinos son idénticos genéticamente porque proceden de una clonación, pero buscan de forma pertinaz su diferenciación para confeccionar su propia identidad.

En 2014 tuve la ocasión de leer un interesante libro de H. Gardner y K. Davis titulado "La generación APP. Cómo los jóvenes gestionan su identidad, su privacidad y su imaginación en el mundo digital". Se situaba en lo que se denominó Proyecto 0 de Harvard que intentaba explorar cómo los medios digitales afectaban la orientación ética de los usuarios más jóvenes implicando en los adolescentes la construcción de la identidad, la intimidad y la imaginación. Sucede en nuestras casas, entre los jóvenes actuales, donde se desarrolla una identidad, diferente a las "clásicas", con el uso, me parece que abrumador, de las nuevas tecnologías, móviles inteligentes, tablets... De esta forma aparecen comportamientos e identidades más o menos deseables. Es evidente que se desarrollan personalidades más heterónomas que autónomas es decir con la influencia de permanentes mensajes, propuestas y respuestas que lejos de expresar un discurso coherente e ideático intentan una exhibición hueca de relatos y por consiguiente absurdos, provocativos, descalificadores y en ocasiones de una inimaginable frivolidad.

No obstante la tecnología forma parte del progreso y ha influido en numerosos descubrimientos y en la prolongación de la vida de las personas. Los medios digitales han permitido una rápida comunicación entre las personas, un valioso intercambio de información, la lectura de libros asequibles económicamente o el desarrollo de trabajos en grupo. La identidad puede ser prefabricada y dependiente de medios digitales o puede fortalecerse de la variedad de actividades que proceden de internet y de las aportaciones *online* de grupos afines. La intimidad se deteriora sobre vínculos superficiales y se refuerza por textos que permiten disponer de un tiempo para elaborar un análisis y una precisión en las contestaciones y en el uso adecuado como discurso. La imaginación se diluye con la imitación y se desarrolla con la incorporación de nuevas ideas y la elaboración de un pensamiento crítico. A cada uno nos corresponde inscribirnos, bien en el discurso del escepticismo, asociándose a riesgos y debilidades u optar por una creatividad generadora de ideas para aplicar al mejoramiento de la sociedad.

Deberíamos incluir en estas reflexiones los criterios de referencia, evocados por el filósofo francés François Jullien, sobre lo que significa universal, uniforme y común. Lo universal, con sentido de generalidad, significaría también necesidad y constatación mediante experiencias y uso de la razón. Lo uniforme se refiere a la producción y por lo tanto pertenece a la economía, no procede de una necesidad sino de una comodidad. Lo común tiene una dimensión política y por lo tanto es lo que se comparte.

La historia de la identidad se construye mediante criterios de reconocimiento recíproco, que permite desarrollar un proyecto de vida para mejorar la sociedad. Utilizamos, como hicieron los filósofos lógicos, la literatura y la ciencia que proporciona una tecnología de doble dirección que escogemos desde nuestra autonomía, libertad y responsabilidad. Nos relacionamos sobre un método que utiliza la deliberación y aplicación de valores. No buscamos el perfeccionismo y miramos el transhumanismo integrando ciencia y ética.

Lo que en el fondo quiero decir es que no somos eternamente la misma persona y ello nos permite de nuevo empezar. También podemos hablar con gente diferente y ser sensibles a las voces del pueblo. Casi siempre se puede ser mejor cuando aprendemos. Por ello podría dedicar este articulo a "los que nunca se han enterado de nada".

Javier Garcia-Conde Brú Catedrático de Medicina Master de Bioética UCM

Autonomía de la voluntad y tratamiento médico oncológico. Una metarreflexión bioética

RESUMEN

Metarreflexión bioética teórica en relación con la relación entre autonomía de la voluntad y tratamiento médico oncológico que se fundamenta en tres aspectos: (a) El valor de la autonomía en la toma de decisiones en el tratamiento médico, particularmente el oncológico; (b) la necesidad de la fundamentación y el diálogo deliberativo para la toma de dichas decisiones y (c) la armonización de la autonomía del enfermo y la del médico en la toma de decisiones sobre tratamiento oncológico.

PALABRAS CLAVE:

Bioética teórica, autonomía del enfermo, autonomía del médico, deliberación bioética, tratamiento médico oncológico, compasión, dignidad

ABSTRACT

This works presents a theoretical bioethics metanalysis concerning the relationship between autonomy and cancer medical treatment which is based on three aspects: (a) the value of autonomy in decision-making processes in health, particularly during cancer medical treatment; (b) the need of the groundwork and deliberative dialogue in such decision-making process, and (c) the harmonization of the autonomy of the patient and the physician in making decisions about cancer treatment.

KEYWORDS

Theoretical bioethics, patients autonomy, physician autonomy, bioethical deliberation, medical oncological treatment, dignity, compassion

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo constituye una metarreflexión 1... basada en la reflexión realizada por la Dra. Gladys Rodríguez de Bello, en 2015, aproximadamente un año antes de su fallecimiento. Ella fue pionera en la educación en Bioética Jurídica en la Facultad de Ciencias Jurídicas y Políticas de la Universidad Central de Venezuela, fundadora de la Cátedra Libre de Derecho y Bioética Dr. Augusto León en la misma universidad, cofundadora de *Rethos... la red de Ética Interfacultades de la UCV*, y autora de varias publicaciones en materia de Bioética Jurídica en Venezuela.

Al entregarme su reflexión me pidió que la guardara (cito): "por ahí... entre tus papeles... para que la des a conocer académicamente como la reflexión de alguien que ha vivido lo que allí está escrito... la dejo en tus manos". Y en mis manos y en mi mente y en mi corazón ha estado desde entonces, viajando conmigo hasta donde no han viajado ni mis libros, ni mis pertenencias, ni mis propios manuscritos... solamente mi familia y esta reflexión que se vino a vivir conmigo..., no solamente por su enorme valor bioético como testimonio auténtico de una bioeticista ejemplar, quién siempre cuidó y valoró la Vida en todas sus expresiones, particularmente en las más vulnerables.

¹ El presente trabajo fue presentado oralmente por el Lic. C. A. Bello Rodríguez, en las *Illra Jornadas sobre Derecho Penal y Bioética. En Homenaje a la Dra. Gladys Rodríguez*, organizadas por el Dr. Carlos Simón Bello (UCV) y auspiciadas por el Instituto de Ciencias Penales de la UCV, el 3 de mayo 2018.

El trabajo se presentará como una metarreflexión con un preámbulo introductorio para resaltar la vigencia, relevancia y resonancia bioética del texto elaborado por la Dra. Rodríguez, el cual se presenta íntegro al final de este artículo. El preámbulo reflexivo se estructura sobre tres elementos discursivos: (a) El valor de la autonomía en la toma de decisiones en el tratamiento médico, particularmente el oncológico; (b) la necesidad de la fundamentación y el diálogo deliberativo para la toma de dichas decisiones y (c) la armonización de la autonomía del enfermo y la del médico en la toma de decisiones sobre tratamiento oncológico.

1. LA AUTONOMÍA EN LA TOMA DE DECISIONES EN EL TRATAMIENTO MÉDICO, PARTICULARMENTE EL ONCOLÓGICO

La palabra "decisión", según la RAE², proviene del latín *decisio*, -ōnis, significando en su primera acepción "Determinación, resolución que se toma o se da en una cosa dudosa" y en su segunda acepción "Firmeza de carácter". En el caso del tratamiento oncológico, ambas acepciones son necesarias por la complejidad y relevancia de la toma de decisiones asociadas al mismo, aunque muchas veces entren en crisis a lo largo del proceso terapéutico.

Entendemos por toma de decisiones a la selección de una de entre el conjunto de elecciones disponibles frente a los dilemas que cualquier acción humana conlleva. Tomar decisiones afecta y conforma nuestra personalidad moral, particularmente frente a decisiones de alta complejidad bioética, como las relativas al tratamiento oncológico. Desde el punto de vista bioético, dicha complejidad deriva de que tales elecciones, para considerarse autónomas, deben realizarse en libertad.

En la libertad de la persona para tomar decisiones se evidencia su autonomía y en el respeto a esa libertad se evidencia, además, el respeto a su dignidad humana, es decir, el "respeto incondicionado que merece todo individuo en razón de su mera condición humana, es decir, independientemente de cualquier característica o aptitud particular que pudiera poseer" (Bayertz en Universidad Católica de Cuyo, 2011). Una elección coaccionada por circunstancias ajenas a nuestra voluntad, no representa una decisión autónoma, o que refleje nuestros valores, pudiendo distorsionar nuestra personalidad moral o su expresión.

En el caso del tratamiento oncológico, muchas veces ni el médico, ni el paciente, ni sus familiares o amig@s, son realmente libres o autónomos en las elecciones que toman, ya que éstas son condicionadas por pautas de tratamiento, las cuales tienen alto margen de impredictibilidad o incertidumbre, sea por el estado del conocimiento científico en la materia, o por el criterio de asignación del enfermo al grupo de tratamiento, o por las condiciones socioeconómicas o políticas frente al tratamiento disponible o un largo etcétera similar (Universidad Católica de Cuyo, 2011; Álvarez, 2017; Alvarez, 2016; Osuna, 2006; Petralanda, 2007).

Otro tipo de coacción a la autonomía, en el caso del personal médico y paramédico, se añade lo que Bauman define como las tensiones derivadas de la "modernidad líquida" en la atención sanitaria (Martínez 2017, pag. 24):

"Metáfora que también podríamos aplicar a tantos profesionales sanitarios postmodernos, tecnoburócratas, que cumplen perfectamente las normas y protocolos, conocen la medicina basada en la evidencia, la medicina basada en presupuestos y estadísticas, pero no hablan de valores, no entienden de virtudes, ni quieren saber de medicina basada en la empatía. Profesionales que han dejado de poner en el centro de su profesión al paciente y a los valores propios de nuestra profesión, fuente de felicidad en sentido aristotélico y escudo protector frente al (síndrome) del burn-out del (profesional médico)"

El impacto del "burn-out" médico es particularmente importante en aquellas áreas de la praxis médica sometidas a decisiones complejas e impredecibles, como ocurren en el tratamiento oncológico.

En suma, en el caso del tratamiento oncológico, la autonomía, más allá de ser uno de los cuatro principios bioéticos fundamentales, constituye una de las dimensiones más importantes y vulnerables del proceso de toma de decisiones, tanto por parte del médico como por parte de la persona enferma, siendo de particular relevancia su atención.

_

² RAE Real Academia de la Lengua Española

2. LA FUNDAMENTACIÓN PARA LA TOMA DE DECISIONES EN EL TRATAMIENTO MÉDICO

La justificación o fundamentación de la toma de decisiones es esencial a todo proceso social, como afirma Álvarez (2017, pag. 11), pues

"...cada sociedad construye su sistema de valores con las decisiones o elecciones que cada individuo realiza, de ahí la trascendencia de nuestras decisiones. Los valores que soportan estas decisiones son los que se trasmiten a los nuevos individuos... estamos obligados a plantearnos cuáles son los valores más adecuados para responder a los diferentes retos que se nos plantean, en definitiva a dar razón de ellos".

En el proceso de fundamentación de valores, principios y acciones se establecen los referentes o criterios para la toma de decisiones por parte de un individuo o grupo. Los criterios serán, pues, los referentes para juzgar evidencias de cualquier tipo, pero ¿cómo establecer criterios de tratamiento oncológico para fundamentar la toma de decisiones en el caso de un enfermo en particular?

Una respuesta inmediata, no necesariamente definitiva, podría ser, que tales juicios deben asentarse en criterios científico-técnicos (Universidad Católica de Cuyo, 2011). Una respuesta más completa, apunta a la importancia de incluir, también, criterios de saberes referentes a otras dimensiones de las personas, además de las cognitiva o estratégica médicas. De allí la necesidad de fortalecer, en todo el personal de salud (médico, paramédico y organizacional), el valor del decálogo bioético de la praxis médica, algunos de cuyos rasgos esenciales son: excelencia bioética, empatía, altruismo, madurez, prudencia, humildad, justicia, integridad, responsabilidad y coherencia (Román, 2017).

La fundamentación de la toma de decisiones frente al tratamiento oncológico requiere también instrumentos que posibiliten articular los criterios involucrados. Entre ellos, el diálogo deliberativo parece ser el método idóneo dada la complejidad de los criterios involucrados, con contenidos cualitativamente diferentes según los participantes (i.e., médico, enfermo), sin que se pueda anticipar cuál de ellos es más valioso pues la relevancia relativa de uno u otro varía, impredeciblemente, a lo largo de un tratamiento oncológico.

En el caso del enfermo, su participación en la deliberación dialógica sobre el tratamiento requiere que el equipo de salud respete activamente su derecho a la información sanitaria. Sabiendo que ello no se limita a un mero trámite administrativo para obtener el Consentimiento "Informado" del paciente al tratamiento, sino como "derecho autónomo e independiente" (Allara y Petralanda, 2008; Osuna, 2006).

En el caso del médico, su participación en la deliberación aporta uno de los criterios técnicos fundamentales, cuál es, el saber científico y técnico sobre el tratamiento. Tal aporte debe ser guiado por la búsqueda tanto de la excelencia como de la responsabilidad profesional, ambos entendidos como epifenómenos de la dimensión bioética de la Deontología Médica y sus Códigos asociados, más que de la dimensión legislativa que impone límites y consecuencias legales a la toma de decisiones en materia médica (Herreros, 2017), incrementando aún más las tensiones deliberativas.

Según Diego Gracia (2014 pag. 7), a partir de 1970, tales tensiones se intentaron resolver mediante el reemplazo del Principio de Beneficencia como referente fundamental de la praxis médica, por los Principios de Autonomía, No-Maleficencia y Justicia, iniciándose así la era de las regulaciones bioéticas sobre la praxis médica. Sin embargo, los resultados obtenidos no han sido los esperados, generando una hipertrofia de regulaciones administrativas, más que éticas:

"...estamos en un momento crucial, en el que se hace preciso distinguir con rigor la ética de la investigación de las regulaciones administrativas. Un síntoma de eso lo constituyen los recientes Códigos de buenas prácticas científicas, o de buenas prácticas de la investigación. Si la regulación administrativa fuera suficiente, ¿para qué elaborar estos códigos? Y si resultan necesarios para promover la honestidad y la excelencia en el ejercicio de la investigación, ¿por qué el empeño en reducir la ética al primero de tales ámbitos?".

La situación es particularmente compleja en la deliberación biomédica sobre tratamientos oncológicos, por cuanto en ellos las funciones clínica y asistencialista se superponen con la función investigativa de la praxis médica, lo que genera fuertes tensiones en la autonomía del médico para tomar decisiones, por las repercusiones bioéticas y legislativas involucradas.

A todo lo anterior se agrega que en las deliberaciones sobre el tratamiento oncológico – por su carácter experimental y/o costos- se requiere incluir a las organizaciones y empresas vinculadas a la salud, las cuales muchas veces requieren revisar sus criterios para asumir códigos y prácticas de ética organizacional que atiendan satisfactoriamente el derecho del enfermo (Román, 2017, pag. 14)

"...a ser atendido en los problemas de salud y a ser cuidado. Este es el nivel de la ética cívica, la del espacio público, que debe regirse por los valores fundamentales de la dignidad y la justicia. A ellas se debe la organización y a ellas deben tender las buenas prácticas. De esa ética dependerá que haya calidad total, principal valor en la ética de la organización"

Es decir, una ética que atienda más a la dimensión "eudaimónica" de la finalidad organizacional, que busca el conocimiento clínico centrado en la persona (Román, 2017, pág. 15) lo que

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

En tal modelo, la *escucha atenta* del médico al enfermo emerge como requisito fundamental para la toma de decisiones sobre su tratamiento.

En suma, la fundamentación de la toma de decisiones en el tratamiento oncológico requiere incluir en el proceso referentes éticos y bioéticos eudaimónicos, fortaleciendo la ética de las virtudes (hábitos y estilos de vida) y de los deberes (Gracia 2014, pág.2), así como el diálogo deliberativo sobre los mismos entre todos los participantes en el mismo.

3. LA ARMONIZACIÓN DE LA AUTONOMÍA DEL ENFERMO Y DEL MÉDICO EN EL CASO DEL TRATAMIENTO ONCOLÓGICO

Del análisis anterior, se evidencia que, para mejorar el proceso de toma de decisiones sobre tratamientos oncológicos, es necesario superar los conflictos que se presenten, lo que requiere aprender cómo lograrlo. En ese sentido, Santiago Álvarez (2016, pag. 10) propone cuidar el desarrollo del criterio profesional autónomo, mediante un modelo de desarrollo de la autonomía en la praxis médica. Alvarez señala la necesidad de identificar y fortalecer las competencias involucradas, en tres dimensiones: dimensión del carácter (competencias tales como rigor, prudencia y autonomía), dimensión de la relación clínica (competencias tales como método, deliberación y pedagogía liberadora) y dimensión de la gestión de la práctica clínica (competencias tales como apoyo en pruebas/evidencias/saber, calidad/excelencia y autogestión). El modelo plantea la articulación de tales competencias como correspondencias (C) transversales en las tres dimensiones indicadas: (C1) rigor-método-apoyo en pruebas; (C2) prudencia-deliberación-calidad/excelencia; (C3) autonomía-deliberación-autogestión.

A los efectos de esta reflexión, el modelo ayuda a explicar las tensiones deliberativas y las dificultades de articulación de las autonomías del médico y el enfermo. Por ejemplo, en ciertos enfermos y/o durante estadíos específicos de tratamiento, el rigor en el carácter o el método para implementar el tratamiento (C1) pueden generar tensiones con el diálogo deliberativo (C3). Muchas de esas tensiones aumentan la vulnerabilidad por

tanto, disminuyen la autonomía de todos los involucrados en las mismas y no pueden resolverse desde una sola de las correspondencias competenciales señaladas sino de manera integral e inédita.

La situación puede ser crítica para el enfermo oncológico, quién presenta una fragilidad o vulnerabilidad especial, lo que resalta la necesidad de incluir el criterio de fragilidad del enfermo en la toma de decisiones sobre tratamiento. Hoy día, hay modelos de atención médica oncológica integral, diferentes a los modelos de atención médica general, pues incluyen el seguimiento de la evolución de la fragilidad de los enfermos en cualquiera y en todas las etapas de la enfermedad y del proceso terapéutico (Amor y cols., 2017; Balducci y Aapro, 2005; Smith y Alesi, 2012; Peppercorn, 2011).

Lamentablemente, no en todos los países ocurre tal cuidado a la fragilidad del enfermo. En algunos, persisten modelos de atención sanitaria que no hablan sinceramente de valores, que no parecen entender en contexto la dimensión bioética de la virtud y que no proporcionan medicina auténticamente basada en la empatía humana incondicional o en criterios científicos y humanos como los analizados anteriormente. Así, la praxis médica se vuelve, organizacionalmente hablando, una mera estrategia política en la cual los enfermos, y hasta el personal médico y paramédico – pese a los esfuerzos heroicos de algunos de ellos por preservar la dimensión bioética de su praxis-, pasan a ser un botín político o económico, perjudicando mayormente a los más frágiles y vulnerables (Sociedad Venezolana de Salud Pública, 2018; Sociedad Venezolana de Salud Pública y Red Academias Nacionales, 2018; Red de Sociedades Médicas y de Salud Pública de Venezuela, 2018).

En ese sentido, son particularmente importantes los estudios del psiquiatra Harvey Chochinov, los cuales muestran que "detrás del deseo de morir de un enfermo oncológico está la "pérdida de dignidad". En consecuencia, Chochinov ha desarrollado una intervención psicoterapéutica novedosa denominada *Terapia de la Dignidad* (Chochinov, 2005), la cual es un referente idóneo para armonizar la autonomía del médico y la del enfermo en el tratamiento oncológico. Dicha terapia resalta la importancia de las actitudes y el comportamiento entre y hacia todos los involucrados, la compasión y el diálogo como recursos para articular, humanamente, la autonomía del médico y la del enfermo.

4. TEXTO DE LA DRA. GLADYS RODRÍGUEZ DE BELLO

El preámbulo anterior pretende dar mayor trascendencia a la siguiente reflexión, auténtica, invalorable y fundamentada de la jurista y bioeticista, Dra. Gladys Rodríguez de Bello:

Autonomía de la voluntad como ejercicio de la libertad de expresarse, emitir opinión, ser escuchado y obtener respuesta, en bioética constituye uno de los derechos de los pacientes; frente a este nos encontramos con el derecho a la vida y el deber de cuidado de preservar la vida, que tienen algunos por su especial profesión.

Nos preguntamos cuál es el límite del ejercicio de este derecho tanto para el paciente, como para el profesional de la medicina. Nos referimos específicamente al paciente mayor de edad; ya que para los menores hay diferencias. Actualmente se plantean casos de pacientes, unos más famosos que otros, como Steve Jobs, que deciden no seguir sometiéndose a tratamiento o padres que no quieren aplicar a sus hijos vacunas o quimioterapia, en virtud de convicciones religiosas o ideologías propias y hasta como boicot a los emporios financieros industriales farmacéutico, sin medir las consecuencias.

Planteamos para la reflexión diversos tópicos; por una parte el deber o responsabilidad por el ejercicio del acto médico, al extremo de creer, por ejemplo, que no hay responsabilidad en el olvido de material quirúrgico, en la cavidad del paciente intervenido, ya que no era función del cirujano contar el número de materiales utilizados a fin de verificar su debida extracción, según lo estipulado en el reglamento (cuyo rango es sublegal) justificando la legitimidad de su actuación obviando el sagrado deber establecido en la Ley del Ejercicio de la Medicina (arts.2.25.2) y en el Código de Deontología Médica (arts.1,12,15) pero con mayor supremacía establecido en los artículos 2, 43 CRBV. Deber supremo que debe ser preservado por el médico, como garante principal de la vida, lo que debe ser entendido y explicado por abogados probos y éticos, a los involucrados en su real y jurídico contenido esencial, así como sus consecuencias y no manipulado por intereses mezquinos o por ignorancia.

Otro tópico, que deseamos traer a la reflexión y consideración del lector, es el referente a esa función "casi sagrada" del médico de preservar la vida y cumplir con los principios bioéticos de: Beneficencia y No Maleficencia, en directa relación con un tratamiento, aunado al respeto del cumplimiento del primer principio bioético de "Autonomía de la Voluntad" o respeto a la opinión y decisión del paciente.

Se materializa la tendencia actual, de pacientes en pleno uso y ejercicio de su capacidad de decidir que se encuentran ante una situación de enfermedad grave (algún tipo cáncer de difícil pronóstico, distrofia muscular, esclerosis múltiple etc.) se plantea y de hecho así nos lo han consultado, el dilema, ante los resultados infructuosos o mejorías muy leves o efectos secundarios, de no querer continuar con: el médico tratante, tratamiento, o acudir a otros procedimientos o tratamientos (no convencionales o experimentales) o negarse a continuar con el suministro de tratamiento.

Para ello (el paciente) debe tener toda la información sobre su tipo de enfermedad, pronostico, diagnóstico, alternativas, darle un trato personalizado, sin apremio escuchando sus dudas, tanto en la consulta como al momento de aplicar el tratamiento, aunque después sea un tercero, enfermera, quien administre y supervise la aplicación de este. Sentir que el médico especialista, lucha junto al paciente para recuperar la salud o salvar la vida.

¿Hasta qué punto el médico debe incidir, sobre la decisión del paciente de no recibir más tratamiento? En Venezuela, una menor de edad se negaba a ser trasfundida, pero sus padres introdujeron Recurso de Revisión ante la Sala Constitucional, con fundamento en el artículo 336.10CRBV. La sentenciadora (Sent.1431 14-8-2008) aprobó la trasfusión y señaló que la vida es uno de los valores superiores del ordenamiento jurídico venezolano (Art.2 CRBV) pero no por ello, desconoce el legítimo derecho del paciente, que debe considerar siempre el galeno, a ser informado de su estado, diagnóstico y tratamiento, a fin de aceptarlo. La sentencia No autoriza, creemos, a interpretar que en los casos de personas mayores de edad este sea argumento en pro de la eutanasia activa, pero sí ratifica que el paciente determine con base a su sentir sobre el avance o no del tratamiento y hasta del trato o empatía con su médico tratante, decidir si desea o no continuar con el tratamiento. Recordemos lo que hemos dicho siempre "Paciente es el que padece", "Paciente es también su familia"; de allí el deber de comprensión, confidencialidad, información veraz, respeto y trato (digno), no como un incapacitado desde el punto de vista biológico en situación de invalidez, dependencia e infantilización.

Lo anterior lleva a concluir que el trato humanitario ético, con respeto a la autonomía de decisión debidamente informada del paciente debe prevalecer. UN MEDICO NUNCA TRABAJA SOLO, SUS ACOMPAÑANTES SON DIOS, SUS PRINCIPIOS ETICOS Y SUS VALORES, Y EN ELLOS CONFIAN sus Pacientes.

IN MEMORIAM. Paz y Serenidad Eternas

BIBLIOGRAFÍA

Allara, M. G., & Petralanda, I. (2008). Dilemas éticos referentes al Consentimiento Informado en las Investigaciones Biomédicas. Jornadas de Investigación y Extensión de la Facultad de Ciencias (50 Aniversario) (pág. 34/46). Caracas, Venezuela: Facultad de Ciencias, Coordinación de Investigación, Universidad Central de Venezuela.

Alvarez Andrés, G. (2017). Me da que pensar... la trascendencia de nuestras decisiones.

Alvarez Montero, S. (2016). El cuidado del criterio profesional autónomo. Revista Iberoamericana de Bioética(2), 01-14. Amor Pan, J. R., Barón D., F., Regueiro, G., & Vázquez, R. F. (2017). Oncología en la fragilidad. Bioética COmplutense, 32, 47-50.

Balducci, L., & Aapro, M. (2005). Epidemiology of cancer and agign. Journal of Oncology Management, 14, 47-50.

Chochinov, H. H. (2005). Dignity Therapy: A novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. Journal of Clinical Oncology, 23(24), 5520-5525.

Gracia, D. (2014)). Investigación Clínica: balance y perspectivas. Revista Iberoamericanada de Bioética(01), 01-08.

Herreros Ruiz, B. (2017). ¿Sirve para algo la Deontología? Bioética Complutense, 32, 17-20.

Martínez González, C. (2017). Decálogo del profesional sólido. Bioética COmplutense, 32, 24-26.

Osuna Carrillo, E. (2006). El derecho a la información sanitaria en la Ley 41/2002. Cuadernos Bioética, XVII(1ª), 27-42.

Peppercorn, J. M. (2011). American Society of Clinical Oncology Statement: Toward Individualized Care for Patients With Advanced Cancer. Journal of Clinical oncology, 1-6.

Petralanda Jauregui, I. (2007). Ética y Bioculturalidad?: reconocimiento del otro en la salud. En A. S. Hahn (Ed.), Pontes Interculturais (págs. 113-124). S. Leopoldo, Brasil: Nova Harmonia.

Red de Sociedades Médicas y de Salud Pública de Venezuela, A. N. (18 de Enero de 2018). Pronunciamiento ante la Grave Epidemia de Malaria en Venezuela. Carta Abierta al Ciudadano Ministro de Salud de Venezuela. Caracas, Todos los estados del país, Venezuela: Sociedad Venezolana de Salud Pública.

Román Maestre, B. (2017). Buenas prácticas en las organizaciones: la infraestructura ética. Bioética Complutense, 32, 12-16. Smith, T. J., & Alesi, E. R. (2012). American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: The integration of palliative care into standard oncology care. Journal of Clinical Oncology, 30(8), 880-887.

Sociedad Venezolana de Salud Pública, R. D. (2018). ¿ Qué sucede con el Programa Nacional de Cáncer en Venezuela? Caracas

Sociedad Venezolana de Salud Pública, R. D. (2018). Décima Cuarta Alerta de Sarampión. Caracas. Universidad Católica de Cuyo. (2011). Enciclopedia de Bioética. Cuyo: Doc Media.

Gladys Rodríguez de Bello †

Profesora investigadora Directora Cátedra Derecho y Bioética Facultad de Ciencias Jurídicas y Políticas Universidad Central de Venezuela

Izaskun Petralanda Jauregui

Centro de Gestión e Innovación Científica y Educativa para la Paz y el Desarrollo Sostenible

Me da que pensar... las nuevas tecnologías

Tal vez sea la curiosidad de la que está dotado el ser humano, lo que está en la base del desarrollo del conocimiento. El volumen de conocimiento que hemos generado se va aplicando en los diferentes ámbitos de la vida y ha tenido una gran repercusión en la vida de los personas.

En un repaso somero por la historia de la humanidad podemos ver cómo apareció el fuego, la rueda, o la máquina de vapor y otros tantos avances que han ido trasformando nuestro modo de vida. La imprenta permitió una gran difusión del conocimiento, y este resultó ser asequible para un mayor número de personas, aunque fue preciso que aprendieran a leer. Ahora estamos asistiendo a otro gran cambio en relación con el conocimiento y son las llamadas tecnologías de la información y de la comunicación conocidas como las TIC.

Por un lado el acceso a la información es muy fácil, la mayoría de nosotros sabemos acceder a la información desde un terminal (teléfono. ordenador. tablet). hemos aprendido a manejarlos igual que se aprendió a leer, pero además la cantidad de información a la que se tiene acceso es ingente, otra cuestión es el manejo de esa información, en definitiva cómo gestionarla. La tecnología sigue avanzando y ha llegado a un punto en el que es capaz de gestionar un número de datos mayor (big data) del que pueden gestionar las personas.

Apenas sin darnos cuenta, los avances en TIC se van instalando en todos los ámbitos de nuestra vida incluyendo el ámbito profesional.

En el ámbito de la medicina, como en otros ámbitos, las TIC también están haciendo su incursión. Los avances en tecnología permiten hoy gestionar un volumen de datos mayor del que es capaz de gestionar el ser humano, por ello ahora la cuestión es manejar de la mejor forma posible estos

avances que nos proporcionan las TIC.

Los ordenadores son capaces de gestionar una gran cantidad de datos y de crear patrones de cómo se comportan dichos datos. A partir de esos patrones generan un conocimiento que permite, dados unos determinados parámetros, predecir lo que va a suceder con un elevado porcentaje de acierto. A la hora de tomar decisiones, igual que antes buscábamos la mejor evidencia, ahora los profesionales tendrán la posibilidad de apoyarse en este tipo de conocimiento.

Si bien es cierto que el profesional continuará tomando decisiones respecto a la mejor opción para la situación de un paciente en concreto, este nuevo avance tecnológico tendrá una repercusión importante, que tal vez ahora sea difícil de apreciar.

Sabemos que muchas decisiones en la clínica las toman los profesionales, y también sabemos que para la aplicación de algunos tratamientos y para la realización de algunas pruebas diagnósticas es preciso contar con el consentimiento informado del paciente. De manera que aquí también los profesionales se encontrarán con una nueva fuente de información que deberán manejar a la hora de informar al paciente.

Los problemas éticos o conflictos de valores seguirán estando ahí, porque los ordenadores nos informan solo sobre datos, es decir están en el nivel del análisis de los hechos. A los profesionales les sigue quedando la cuestión del valor, pero la forma de presentar los hechos será diferente y seguramente la forma de manejarlos.

Desde nuestro punto de vista pensamos que la incursión de la tecnología afectará a la relación clínica y al intercambio de información que se produce entre profesionales y pacientes, y, como no, aparecerán nuevos problemas relacionados con los avances de la medicina.

Uno de los factores que modificó la relación clínica en el siglo anterior fue precisamente el aumento del conocimiento. Este aumento provocó un cambio en el modelo de relación anterior, pasando de ser una relación médico/ paciente, a ser una relación en la que hay varios profesionales en el lugar que

antes ocupaba el médico. Una de las consecuencias fue que la relación se volvió más compleja, si bien es cierto que este no fue el único factor desencadenante. La relación clínica hoy es más compleja, pero también más rica. Esperemos que la irrupción de las nuevas tecnologías sirva también para enriquecerla.

La ética de la responsabilidad nos ha ayudado a afrontar los problemas inherentes a esta complejidad de la relación clínica, pero entendemos con Adela Cortina que "nuestra moral motivación sigue ligada preocupación por el pequeño grupo", es más fácil sentir preocupación por aquellos que están cerca que por los lejanos. Adela Cortina expresa esta idea en su libro "Aporofobia", en el punto 5. "Un imperativo ético" del capítulo 6, "Biomejora moral". Esta idea de que la motivación moral debe estar ligada a la preocupación por los lejanos, la relaciona con que "El poder científico y tecnológico de la humanidad ha crecido exponencialmente y tiene la posibilidad de destruir la tierra", así recoge en su libro Adela Cortina lo que advirtieron Karl-Otto Apel y Hans Jonas en la década de los 60 del siglo XX. La posibilidad de destruir la tierra sigue estando ahí, no sabemos cómo influirá el desarrollo tecnológico en esta posibilidad, pero si sabemos que afecta a todos los habitantes del planeta, bien es cierto que de modo diferente a unos y a otros, pero entendemos que eso no exime de responsabilidad. Por ello compartimos la propuesta de que la motivación moral vaya más allá del pequeño grupo.

Entendemos que esta propuesta de que la motivación moral vaya más lejos del pequeño grupo es difícil de llevar a cabo porque la motivación es una de las cosas más difíciles de modificar, pero esto no debe ser un obstáculo. Es imprescindible, en un mundo globalizado, tomar en consideración las consecuencias de nuestros actos para aquellos en apariencia más lejanos.

Si la tecnología nos permite estar en comunicación permanentemente con alguien al otro lado de la tierra, es imposible desentenderse de lo sucede allí. Es importante que apliquemos la misma curiosidad que nos motiva en el avance del conocimiento a reflexionar sobre cómo gestionarlo de la mejor forma posible, sobre las consecuencias del avance, y sobre la mejor forma de afrontarlas.

La tecnología ha crecido exponencialmente, tanto en el ámbito de la información como en el ámbito de la comunicación; si las consecuencias de este crecimiento son universales necesitaremos, como señala Adela Cortina en su libro, una ética universal de la responsabilidad.

Para terminar quiero señalar que promover la vida se puede entender en un sentido amplio y promover el desarrollo personal e intelectual también es una forma de promover la vida.

Gracia Álvarez Andrés, Máster en Bioética por la Universidad Complutense de Madrid. Enfermera y siempre alumna.

Correo electrónico: graciaal@gmail.com

HACIA UNA GENERALIZACIÓN DE LA MEDICINA NARRATIVA: LA EXPERIENCIA DE LA UNIVERSIDAD PARIS DESCARTES

Desde hace unos años el mundo de la Medicina asiste a lo que bien podría suponer un nuevo renacimiento. La irrupción de la Medicina Narrativa y su rápida popularización han planteado la posibilidad de un cambio de paradigma cada vez menos lejano: una transformación cualitativa del proceso asistencial en la que los relatos y narraciones pasen a ocupar un espacio central en la práctica clínica.

Esta disciplina, desarrollada en torno al año 2000 por profesionales de la Universidad de Columbia, suma cada vez más adeptos. Dado que esta misma publicación ya realizó un excelente monográfico sobre Bioética Narrativa en septiembre de 2016 me limitaré a resumir brevemente sus objetivos, remitiendo al lector a dicho documento para profundizar en sus fundamentos. El objetivo principal consiste en una transformación de la relación clínica basada en la revalorización de los relatos: esto es, dotar de importancia a la vivencia subjetiva que cada paciente experimenta ante su enfermedad, entendiéndola como una sucesión de procesos interconectados cuya congruencia se basa en su propia continuidad. Para ello, la Medicina Narrativa propone el uso de técnicas destinadas a competencias narrativas profesionales, tales como la narratología o la escritura reflexiva. Otro de sus objetivos, no menos importante, consiste en ayudar a los profesionales de la medicina a reflexionar sobre su profesión, su potencial y sus limitaciones, así como sobre la finalidad de la misma.

Son muchas las razones que podrían esgrimirse para defender la necesidad de una disciplina como la Medicina Narrativa, tanto desde un punto de vista humano como puramente práctico (e.g.: más del 50% de los pacientes crónicos no siguen correctamente su tratamiento, con su consiguiente coste de vidas y recursos, hecho que según la OMS podría minimizarse con una mejora de la relación clínica y un aumento de la importancia dada a la esfera conductual de los pacientes). No obstante, una vez aceptada la teoría, cabe plantearse, ¿cómo de fácil resultaría ponerla en práctica?

La respuesta resulta menos difícil de responder hoy en día gracias al proyecto llevado a cabo por la Universidad París Descartes (París, Francia). Desde el año 2009 esta universidad ha puesto en marcha un ambicioso plan para integrar las competencias narrativas en el currículo académico de los estudiantes del grado en Medicina, sentando las bases de una posible generalización de esta disciplina en el futuro.

La primera fase del proyecto comenzó con la implantación de un curso opcional dirigido a 40 alumnos de tercer curso de Medicina. En dicho curso se incluyeron tanto clases teóricas sobre la Medicina Narrativa y sus técnicas como clases de enseñanza dirigida donde poner en práctica dichas técnicas. También se incluyó la visualización de la película *The Doctor* (1991), en la que un médico descubre la medicina desde la perspectiva de un paciente tras serle diagnosticado un cáncer de garganta. Una serie de encuestas realizadas al término del curso mostraron una buena acogida por parte de los alumnos.

Poco después, en el año 2011, tuvieron lugar dos hechos importantes. En primer lugar, la Universidad París Descartes contó con la visita de Rita Charon, fundadora y directora del Programa en Medicina Narrativa de la Universidad de Columbia que dio inicio a la disciplina, quien defendió ante profesores y alumnos los beneficios de esta en la formación médica. En segundo lugar -y sin duda gracias a lo relatado en el punto anterior-, la facultad tomó la decisión de ampliar el curso en Medicina Narrativa a todos los estudiantes de cuarto curso del grado en Medicina en el marco de un estudio de intervención pedagógica durante el curso escolar 2012-2013. Su estructura se mantuvo estable con una excepción: la introducción de tres consultas simuladas con actores en el rol de pacientes, cuya satisfacción respecto a los estudiantes sería la variable principal del mismo.

Los resultados del estudio no mostraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos de alumnos que habían seguido el curso de Medicina Narrativa y los grupos control. Este hecho llevó a los promotores del curso a realizar una crítica de los métodos de evaluación empleados en las humanidades médicas, argumentando que los métodos cuantitativos presentan muchas limitaciones al respecto y que, citando a Danielle Ofri, "Lots of what we can measure in medicine is unimportant, and lots of what is important is unmeasurable" (Gran parte de lo que podemos

medir en medicina no es importante, y gran parte de lo que es importante es imposible de medir). Para leer más sobre ello, así como sobre los pormenores del estudio de intervención pedagógica llevado a cabo, la experiencia se encuentra recogida en el libro La Medicine Narrative: Une révolution pédagogique?, cuya lectura recomiendo a los lectores interesados.

A pesar de lo relatado en el párrafo anterior, los buenos resultados mostrados por los indicadores de satisfacción de los alumnos y el entusiasmo detectado (en particular en lo relativo a la utilización de las plataformas online habilitadas para comentarios y reflexiones, cuyo uso, a pesar de ser facultativo, fue generalizado) convencieron al equipo docente para mantener el curso, que en adelante tendría carácter obligatorio. Desde entonces, todos los alumnos de cuarto curso de Medicina de la Universidad París Descartes cuentan con esta formación en su currículo académico.

Sin embargo, no todos los alumnos se han mostrado igual de entusiasmados con el proyecto y, en particular, con la organización del mismo. Antoine (nombre ficticio), estudiante de sexto curso de Medicina, lamenta una presunta disparidad en la calidad de la enseñanza entre los diferentes grupos, en relación no sólo con la calidad pedagógica de los diferentes profesores sino también con la dinámica del propio grupo. Otra de las críticas dirigidas al curso, en probable relación con el hecho anterior, hace referencia a la inseguridad y/o pudor manifestados por algunos de sus compañeros, para quienes algunos de los ejercicios realizados no resultaron agradables al implicar una apertura emocional con el resto del grupo.

Sendas críticas parecen definir contornos del que podría ser el principal obstáculo de la Medicina Narrativa en tanto que materia académica universitaria: la gestión de las emociones individuales en proyectos grupales. A este respecto, conviene no olvidar que el ámbito estudiantil universitario no es un lienzo en blanco; cuenta con dinámicas emocionales propias, variables e infinitamente complejas, desarrolladas en torno a las relaciones interpersonales de sus integrantes. Este hecho puede pasar desapercibido durante la mayor parte de la enseñanza médica, pero adquiere especial relevancia en disciplinas como la Medicina Narrativa, en las que el alto nivel de exposición emocional de los alumnos puede fácilmente entrar en oposición con dichas dinámicas y en consecuencia alterar el proceso de aprendizaje.

Huelga decir que el tema es complejo y no parece tener una solución sencilla. Nuevos proyectos pedagógicos serán sin duda necesarios para encontrar el modelo académico que introduzca de manera óptima la Medicina Narrativa en la formación de base de los estudiantes de medicina. Pese a ello, la experiencia de la Universidad París Descartes marca un antes y un después en esa búsqueda. Gracias a ella hoy sabemos que el objetivo de una generalización de las competencias narrativas en los profesionales de la medicina es perfectamente factible y que, por lo tanto, una medicina más humana está cada vez más cerca.

Bibliografía:

- 1. 5. Sabaté E. ADHERENCE TO LONG-TERM THERAPIES: Evidence for action [Internet]. Switzerland: World Health Organisation; 2003 [cited 27 March 2018]. Available from: http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence full report.pdf
- 2. Le Jeunne C, Goupy F. La médecine narrative: Une révolution pédagogique?. 1st ed. París: MED-LINE; 2017.
- 3. Ofri D., Adding Spice to the Slog: Humanitites in the medical training, *PLoS Med.*, 2015, 12(9) : e1001879. Doi: 10. 1371/journal.pmed.1001879
- 4. Antoine (nombre ficticio). Entrevista oral. Facultad de Medicina, Universidad París Descartes, París.; 2018.

Jon Idoate Lacasia Graduado en Medicina U.C.M.

Caso Clínico Comentado

Historia Clínica

El Sr. Armando Bayés trabaja descargando camiones en una empresa de alimentación. Durante su trabajo ha sufrido una lesión en la espalda y su médico de la mutua, la Dra. Ana López, tras hacer algunas pruebas, le ha tramitado la baja laboral, le ha pautado un tratamiento y, tras la fase más aguda, le ha indicado unas sesiones de rehabilitación con un fisioterapeuta. El Sr. Bayés ha estado yendo durante tres semanas a las sesiones de fisioterapia con Eva Torres, estando de baja.

Cuando vuelve a ver a la Dra. López, en una visita de seguimiento, continúa con dolores en la parte baja de la espalda y dice no poder volver a trabajar así, ya que su tarea es muy exigente físicamente. La Dra. López considera que ha progresado bastante, suficiente para reincorporarse a su actividad laboral, que ya ha retirado la medicación y que puede recibir el alta, con una adaptación e incorporación progresiva a las tareas físicamente más exigentes, y que debe continuar con algunas sesiones más de fisioterapia estando de alta laboral, haciendo, posteriormente, en su casa unos ejercicios que Eva le recomendará. No obstante, le indica al Sr. Bayés que si, con este plan, experimenta algún empeoramiento, vuelva a acudir.

Un mes más tarde, Armando acude al centro de la mutua a ver a la Dra. López y le comenta que el dolor en la parte baja de su espalda se ha reavivado con el trabajo. La doctora le propone reiniciar medicación y le indica dos semanas más de fisioterapia, considerando una recaída del episodio anterior.

Durante una de las primeras sesiones de rehabilitación, mientras habla con Eva, la fisioterapeuta, el Sr. Bayés menciona que se resbaló el otro día, en la calle, paseando al perro, porque el suelo estaba mojado por la lluvia. Esto sucedió dos días antes de que el dolor se reavivara. Eva le pregunta si se lo dijo a su doctora. Armando contesta: "No, ¿por qué? Ya tenía punzadas de dolor en la espalda antes de resbalar. Además, caí en la hierba, no estaba duro. No creo que me hiciera daño. Cuando acabé las primeras sesiones de rehabilitación ya me dijo que seguramente habría que hacer más."

Algunas sesiones más tarde, el Sr. Bayés se queja de que el dolor va en aumento, y que se irradia hacia la pierna izquierda, en la que siente un adormecimiento. Durante su exploración, Eva llega a la conclusión de que este dolor es diferente del primero y que está relacionado con la caída. Se lo explica a Armando y le comenta que va a incluirlo en la historia clínica, que es única y comparten médicos, enfermería y fisioterapia, pues es importante que reciba el tratamiento adecuado. Pero el Sr. Bayés le dice, enfadado, que no puede hacer eso y especular: "No, no quiero que digas ni apuntes nada. No es asunto tuyo. Es mi lesión y ya he dicho cómo se ha producido: por volver al trabajo sin haberme curado."

Comentario

Deliberación sobre los hechos (aclaración y análisis)

Armando tiene 43 años y buena salud. La lesión que se produjo en el trabajo probablemente fue debida a levantar pesos y a movimientos de torsión, que seguramente han generado algún problema muscular, de tipo mecánico. La lumbalgia aguda es la distensión de un ligamento o de un músculo de la espalda. Al levantar algo pesado, torcerse o realizar un movimiento brusco, se puede producir un estiramiento de los



músculos o ligamentos o provocar desgarros. Las pruebas que ha realizado la Dra.

López probablemente son un análisis de sangre y de orina (para descartar neoplasias y patologías reumáticas) y una radiografía de la espalda (para ver los huesos y el espacio entre ellos, descartando artrosis). Su indicación, además del tratamiento antiinflamatorio y relajante muscular inicial, es que el paciente realice rehabilitación con un fisioterapeuta.

Sin embargo, la caída de la que se queja tras haberse reincorporado al trabajo, de nuevo, está produciendo síntomas nuevos. El dolor en la parte baja de la espalda se irradia hacia la pierna y se acompaña de debilidad y entumecimiento. Estos síntomas son compatibles con una hernia de disco en la zona baja de la espalda (columna lumbar), que es la causa más frecuente de la ciática (los síntomas aparecen cuando una raíz nerviosa de la columna lumbar es comprimida, causando dolor y adormecimiento que pasan por el nervio ciático mayor). Sin embargo, es necesario descartar otras posibles patologías, como alguna fractura que pueda estar provocando una estenosis raquídea (una presión sobre la médula por estrechamiento del canal espinal lumbar); o una espondilolistesis (desplazamiento de una vértebra, hacia delante o hacia atrás), etc.

Para realizar el diagnóstico, además de la exploración, el médico podría recomendar que se realizaran nuevas pruebas como una resonancia magnética nuclear (RNM) para ver posibles hernias discales; una nueva radiografía, para ver posibles fracturas; o una electromiografía (EMG) para valorar la conductibilidad nerviosa.

Deliberación sobre los valores

Listado de problemas éticos

- ¿Debe Eva respetar el rechazo de Armando y no anotar nada en la historia clínica sobre su sospecha de que la lesión "reavivada" es resultado de un nuevo percance, extra-laboral?
- ¿Puede Eva seguir con la fisioterapia sin saber cuál es el mecanismo de la lesión que sufre Armando (sobreesfuerzo físico o golpe/contusión por caída)?
- ¿Podría Eva hablar con Ana, sin que lo supiera el paciente?
- ¿Debe Eva explorar cuáles son las razones de fondo de Armando para negarse a profundizar en el nuevo episodio y su mecanismo causal?
- ¿Debe sospechar Eva razones extra-médicas detrás de la reacción de Armando, como la repercusión económica de una baja considerada laboral o no-laboral, o el acceso a circuitos asistenciales distintos, con distintas velocidades de provisión de determinadas pruebas diagnósticas o recursos terapéuticos como la fisioterapia?
- ¿Puede Eva hacer caso omiso de la nueva lesión de Armando y terminar las sesiones de fisioterapia pautadas sin preocuparse más?
- ¿Puede Eva obligar al paciente a que hable con la doctora?
- ¿Está excediendo sus competencias como fisioterapeuta, al insistirle en revisar el mecanismo de la "nueva" lesión?

Problema ético principal

¿Debe Eva respetar el rechazo de Armando a revisar el mecanismo de su lesión, limitarse a las sesiones pautadas de fisioterapia, y no escribir nada en la historia clínica?

Identificación de los valores en conflicto

Autonomía Frente a Justicia

Respetar el criterio de Armando Aclarar si la lesión es laboral o no, no utilizando recursos y circuitos del primer circuito asistencial para una lesión producida en el segundo

531

Deliberación sobre los deberes

Cursos de acción extremos

Eva podría limitarse a su labor técnica como fisioterapeuta, respetando el criterio de Armando sin aportar nueva información a la doctora. Estaría respetando su autonomía, aunque quizá incumpliendo una buena práctica de trabajo en equipo, que limitaría la adecuada determinación del circuito asistencial adecuado para Armando y la gestión eficiente de los recursos para el circuito de contingencias profesionales.

Eva puede aportar la información a Ana, la doctora, y ésta considerar que han intentado engañarla, procediendo al alta laboral sin contemplaciones remitiendo al circuito de contingencias comunes para preservar el adecuado uso de recursos bajo su responsabilidad.

Cursos de acción intermedios

- Eva puede explicar a Armando que el trabajo de fisioterapia está en función de las indicaciones médicas y que se trata de un trabajo en equipo, donde se comparte la historia clínica y se comentan los casos en sesiones clínicas, aunque puede a la vez enfatizarle a Armando que debe también comentarlo él con la doctora en la siguiente cita de revisión. La anotación en la historia clínica debe ser sencilla y sobria.
- Eva puede llevar el caso a la sesión clínica que tienen periódicamente en el centro, comentando la posibilidad de dos episodios separados, con dos mecanismos de lesión, uno de ellos no relacionado con la actividad laboral.
- Eva puede intentar explorar por qué Armando se opone con tanta insistencia a que la doctora conozca sus nuevos síntomas, fruto de otro accidente fuera del trabajo y realice nuevas pruebas. Aunque esta indagación le corresponde, propiamente, a Ana, como médico responsable o de control de la atención al paciente. Veamos este tema con más detenimiento:

Existen diversas posibilidades para explicar la actitud de Armando. Deben evitarse los juicios de intenciones y la proyección de motivos basados en casos precedentes o en impresiones meramente subjetivas.

Armando puede relacionar, erróneamente, la segunda dolencia fruto de una caída, minimizando el impacto de esta, con la primera, fruto de un sobreesfuerzo físico.

También puede tener motivaciones económicas por pensar que le favorece más que se le atienda en el circuito de contingencias profesionales frente al de contingencias comunes. Ello dependerá de si en un circuito o en otro estando de baja laboral, recibe un porcentaje distinto de su salario, lo que depende de la legislación pertinente y de las condiciones del convenio por el que se rija el contrato de Armando con su empresa.

Ligeramente distinto, aunque no incompatible con esta motivación, está la preferencia por el circuito de contingencias profesionales si se considera este, incluso basado en experiencias previas, como un proceso asistencial más ágil (en la obtención de pruebas de imagen, en la utilización de interconsultas a especialistas) o resolutiva. Una razón de fondo para explicar esta posible preferencia está en la naturaleza intrínseca de cada circuito, la ingeniería teleológica de sus procesos: el deseo explícito de recuperar al trabajador para incorporarse a su actividad laboral, en el caso de las contingencias profesionales, frente al hipersensibilidad del sistema de salud para lo grave, agudo, comprometedor de la vida con una menor predisposición para tener enfoques pragmáticos y centrados en las necesidades del paciente cuando se trata de enfermedades crónicas o problemas relacionados con las capacidades laborales.

• Al explorar las razones por las que Armando se resiste a hablar de dos episodios distintos para abordar el tratamiento de sus dolencias, Ana debe informar con claridad a Armando del proceso que le propone. P. ej., "Armando, hemos analizado tus molestias y los posibles mecanismos que las explican y parece que las han causado. Armando, mi responsabilidad es atender a la contractura muscular mecánica que tuviste a partir de un sobreesfuerzo. Y ese episodio, estamos rematándolo. El siguiente paso es darte el alta de este accidente laboral. Sucede que mientras estabas en esta recuperación, has tenido una caída desafortunada, tras la cual, tienes nuevas dolencias. Pero la caída y las dolencias nuevas, aunque coinciden en una zona parecida del cuerpo, no están relacionadas y le corresponde la asistencia de esta, al circuito de contingencias comunes. Por eso, junto con el alta te voy a dar un informe clínico para tu médico de Atención Primaria (MAP)... En todo caso, que sepas que si tanto tú como la MAP pensáis otra cosa, existe un procedimiento para pedirle a la inspección que determine a quién le corresponde la contingencia. Yo siempre estaré aquí para la atención que necesites."

El procedimiento que menciona Ana es el de "determinación de contingencia". Iniciado por cualquiera de las partes, el mismo concluye con una resolución del Instituto Nacional de la Seguridad Social en la que se formula resolución, comunicada al interesado, a la empresa, a la mutua y al servicio público de salud, en la que puede pronunciarse sobre los siguientes extremos (art. 6.6 RD 1430/ 2009):

- "a) Determinación de la contingencia, común o profesional, de la que derive la situación de incapacidad temporal y si el proceso es o no recaída de otro anterior.
- b) Efectos que correspondan, en el proceso de incapacidad temporal, como consecuencia de la determinación de la contingencia causante, cuando coincidan en el tiempo dolencias derivadas de distintas contingencias.
 - c) Sujeto responsable de las prestaciones económicas y sanitarias."

Este procedimiento debe aportar serenidad a las partes afectadas. Surge, "en materia de incapacidad temporal, y a efectos de coordinar las actuaciones de los Servicios de Salud y del Instituto Nacional de la Seguridad Social y evitar la inseguridad jurídica que provoca la disparidad de diagnósticos de una y otra instancia", estableciendo "un procedimiento mediante el cual el interesado pueda expresar su disconformidad ante la inspección médica con respecto al alta médica formulada por la Entidad gestora, determinándose los plazos concretos en que se han de pronunciar las partes implicadas y los criterios a seguir en caso de discrepancia, garantizándose en todo caso la continuidad de la protección del interesado hasta la resolución administrativa final con la que se culmine el procedimiento."

- En todo caso, Eva debe mantener la relación de confianza y la lealtad con el paciente, manteniendo una comunicación abierta y aconsejando, sin imponer, según su mejor criterio profesional.
- En todo caso, tanto Ana como Eva, en sus roles clínicos, deben mantener la relación de confianza, cordialidad y lealtad con el paciente, manteniendo una comunicación abierta y aconsejándole, sin imponer, según su mejor criterio profesional. Ana debe, además, atender a su rol de gestor de casos de contingencias profesionales para modular eficientemente los recursos, la equidad y la justicia distributiva, ligada a los derechos y deberes propios de nuestro sistema de seguridad social que corresponden.

Curso óptimo propuesto

Los síntomas que presenta ahora Armando, tras la caída, a saber, signos de ciática, afectación radicular y posible patología neuroquirúrgica, son de mayor trascendencia que los que presentaba cuando tuvo una contractura mecánica por sobreesfuerzo. Armando debe ser atendido con la mejor praxis posible sea quienes sean los profesionales sanitarios que les corresponda asistirle. Eva no puede ocultar la información relativa al mecanismo de lesión, por más que Armando lo pida así. Eva debe recoger la información en el contexto asistencial de equipo con el que trabaja, comentándolo con Ana. Esta, a su vez, debe informar adecuadamente al paciente de la posibilidad de una nueva patología, explorando las razones de su oposición,



explicando los pasos sucesivos, caso de remitir al circuito de contingencias comunes, con su MAP, y de los derechos que le asisten, en caso de discrepar del criterio expuesto por ella, manteniendo siempre una relación cordial y civilizada.

Deliberación sobre las responsabilidades finales

Pruebas de consistencia

- 1. Prueba del Tiempo: el curso elegido ha sido ponderado y valorado con cuidado, sin precipitación.
- **2. Prueba de la Publicidad:** Este curso de acción vela por la salud del paciente a la vez que le orienta al circuito asistencial que le corresponde, y trata de ofrecer el apoyo necesario al paciente, por lo que se puede justificar y argumentar públicamente, y con transparencia.
- 3. Prueba de la Legalidad: el curso de acción es legal.

Francisco Javier Júdez Gutiérrez

Médico

Vicepresidente de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica



APLICADAS



TÍTULO PROPIO DE ESPECIALISTA EN BIOÉTICA CLÍNICA

PROGRAMA

El curso desarrollará con carácter semipresencial, (teniendo 150 horas de clases presenciales), el siguiente programa:

- 1. ÉTICA GENERAL: Conceptos y Teorías Éticas.
- 2. HISTORIA, FUNDAMENTACIÓN Y MÉTODOS DE LA BIOÉTICA CLÍNICA: Escuelas e instrumentos.
- 3. ÉTICA DE LA RELACIÓN CLÍNICA: Comunicación, confidencialidad y consentimiento.
- 4. ÉTICA DE LA ASISTENCIA MÉDICA: Buenas prácticas. Cuidados intensivos. Trasplantes.
- 5. MEDICINA, CIENCIA, MAGIA, Y HUMANIDADES: Profesionalismo, filosofía de la ciencia, y mentalidad mágica.
- 6. ÉTICA DEL ORIGEN DE LA VIDA: Genética y sexualidad. Concepción, Embarazo y cuidados neonatales.
- 7. ÉTICA DEL FINAL DE LA VIDA: Ancianidad y enfermos terminales.
- 8. ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA: Métodos, principios, normativas e instituciones reguladoras.

Las 150 horas de clases presenciales tendrán lugar en el aula de nuestro departamento, en jueves o viernes por la tarde (de 16 á 21h), para que puedan ser atendidas por alumnos que trabajan por las mañanas.

Serán en total 15 jueves y otros tantos viernes por la tarde, repartidos desde septiembre a junio; (Es decir: se ocupará un jueves o viernes por la tarde cada dos o tres semanas.)

INFORMACIÓN E INSCRIPCIONES

La información sobre preinscripciones y matriculación puede encontrarse en la web de la Universidad Complutense de Madrid, sección Títulos Propios:

https://www.ucm.es/estudios/especialista-bioetica_clinica

Para más información contactar con: Prof. M igue l'Angel Sánchez González: migsan@med.es Profra. Lydia Feito Grande: lydia.feito@med.es Prof. Benjamín Herreros Ruiz-Valdepeñas: benjaminherreros@gmail.com

Cajón de bioética y más

Pensar la eutanasia "justa"... a través del cine

La eutanasia será asunto legislativo a no mucho tardar. Se dirán muchas cosas, en un sentido y en otro. Por nuestra parte, debemos preocuparnos por aclarar (1) de qué se está hablando¹ y (2) ofrecer "ocasiones" para pensar este tema. Esto último es lo que podemos hacer muy bien a través del cine.

Se dirá que es un tema manido, que ya "está visto" y ya se ha dicho todo... y que las películas sobre "eutanasia" ya las hemos visto. No creo que el tema esté tan manido, ni las películas tan vistas, sobre todo de cara a la ciudadanía en su conjunto. Merece la pena considerarlo nuevamente, y ayudar a pensarlo.

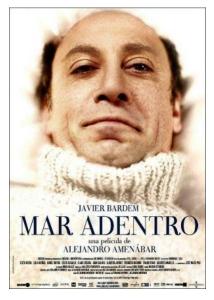
Hace unos días el profesor Juan Masiá lo recordaba: "hay que aclarar la cuestión y divulgar la aclaración" (J. Masiá, http://blogs.periodistadigital.com/convivencia-de-religiones.php. Entrada de 26-6-2018). En su reflexión incidía sobre la necesidad de defender "el buen morir respetando la dignidad de la persona", que en ningún caso es homicidio y que "la opción responsable por una eutanasia justa no significa optar por la muerte y contra la vida, sino elegir cómo vivir cuando se muere (how to live while dying, R. Mc Cormick)". La clave está en encontrar esa eutanasia "justa", y para ello, un prerrequisito es, diría yo desde una bioética narrativa, haberse enfrentado y confrontado con algunas historias de eutanasia o, más bien, de búsqueda (o no) de dignidad en el morir.

Son muchas las películas sobre el tema; es suficiente una búsqueda sencilla en internet para asombrarse del éxito de este tema en el cine. De todas las películas (y dejo de lado los documentales) me gustaría destacar cuatro, y cada una de ellas por motivos distintos.

Mar adentro (Alejandro Amenábar, 2004). Una película en nuestro imaginario social

Ramón lleva casi treinta años postrado en una cama al cuidado de su familia. Su única ventana al mundo es la de su habitación, junto al mar por el que tanto viajó y donde sufrió el accidente que interrumpió su juventud. Desde entonces, su único deseo es terminar con su vida dignamente. La llegada de dos mujeres alterará su mundo: Julia, la abogada que quiere apoyar su lucha y Rosa, una vecina del pueblo que intentará convencerle de que vivir merece la pena. La personalidad de Ramón termina por cautivar a ambas, que cuestionarán como nunca antes los principios que rigen sus vidas. Él sabe que sólo la persona que de verdad le ame será la que le ayude a realizar ese último viaje.

Se trata de una película interesante para discutir y analizar deliberativamente la cuestión de la eutanasia, quizás no exactamente eutanasia, y el "derecho a morir con dignidad".



¹ Fundamental en esta tarea, y de "lectura obligatoria", es el artículo de J. Júdez: "Suicidio asistido y eutanasia: un debate clásico y trágico, con pronóstico reservado", *An. Sist. Sanit. Navar.* 2007; 30 (Supl. 3): 137-161.

La película defiende determinada posición, es decir, nos ofrece un juicio ya hecho. La tarea del análisis debe ser, más allá de nuestra opinión, poner en juego la experiencia narrada. Debemos volver a verla porque se trata de una película, de una historia, que ha marcado nuestro imaginario social (España) sobre la eutanasia, y quizás tenga que ser cuestionado y criticado.

Million Dollar Baby (Clint Eastwood, 2004). No es solo cosa mía: la vida de los otros



Frankie Dunn es un entrenador de boxeo de dilatada experiencia. Ha tenido importantes problemas de relación con los demás. Su único amigo es Scrap, un exboxeador que cuida del gimnasio de Frankie y sabe muy bien que tras el arisco exterior de su colega, hay un hombre complejo. Aparece en su vida Maggie Fitzgerald, que quiere que alguien crea en ella y le dé una oportunidad en el mundo del boxeo. La última cosa que Frankie necesita en este mundo es asumir ese tipo de responsabilidad y no digamos de riesgo. En un principio no acepta (ella es demasiado mayor, y él no entrena a chicas). Finalmente, convencido por la inquebrantable determinación de Maggie, aceptará a regañadientes. La aceptación no estará exenta de responsabilidad.

Es una película verdaderamente magistral que se adentra sin contemplaciones en la cuestión de la eutanasia, suicido asistido, etc. con un rigor narrativo extraordinario. Debemos ver la película, o volver a verla, para someternos a la experiencia de tomar decisiones no sobre nuestra vida, sino sobre la vida de los otros, cuando no somos héroes ni personas extraordinarias.

Mi vida es mía (John Badham, 1981). ¿Cuándo una vida deja de ser digna?

Ken Harrison, un escultor felizmente casado, tiene un día un accidente de coche en el que queda paralizado del cuello para abajo. A partir de entonces tendrá que aprender a enfrentarse a su nueva y dura situación. Decidirá que quiere morir pues su vida carece de sentido.

Considero que es la mejor película para tratar la cuestión de la eutanasia. Está construida en función de varios conflictos que giran en torno a este tema. La película es un esfuerzo, en sus diferentes voces, para encontrar argumentos a favor de la eutanasia, y en contra. Es argumentativamente muy compleja y una película extraordinaria para construir esto que llamamos deliberación narrativa.

Entre el amor de una mujer y la ética de un médico, un hombre defiende su derecho a morir.



ANN CORNEY TOP YOUR AND PROJECTION COUNTY OF JUST PROJECTION TO THE PROJECTION OF TH



La fiesta de despedida (Tal Granit, Sharon Maymon, 2014). Una mirada diferente

En una residencia de ancianos de Jerusalén, un grupo de amigos construye una máquina para practicar la eutanasia con el fin de ayudar a un amigo enfermo terminal. Pero cuando se extienden los rumores sobre la máquina, otros ancianos les pedirán ayuda, lo que les plantea un dilema emocional y los implica en una aventura disparatada.

El de la eutanasia suele ser un tema "serio" y trágico. En esta película se aborda "de otra manera". Vemos cómo el humor, la comedia, puede ser una herramienta para profundizar narrativamente en las cuestiones más importantes de la vida, como la de cómo vivimos cuando morimos. Tan conmovedora como provocativa, tan entrañable como inteligente.

Con estas cuatro películas, y con otras más que podemos sumar a la lista, quizás no encontremos "la solución al problema", pero nuestro juicio sobre el morir con dignidad, sobre la eutanasia, etc., será más responsable, más prudente, más humano. Tras vivir narrativamente estas propuestas no pensaremos igual, no seremos los mismos. De no ser así, si no cambiamos –al menos el tono de nuestro juicio– algo en nosotros no va bien, algo hemos perdido en el camino.

Tomás Domingo Moratalla

Profesor de Filosofía Moral.

Universidad Complutense de Madrid

Acontecimientos, Noticias, Novedades

- Curso de verano: Ethics in Dementia Care. 3-6 julio 2018. KU Leuven.
- Anscombe Bioethics Centre. International conference: Mind, medicine & morals: the ethics of psychiatry and • mental health care. St. Anne's College. Oxford, 5-7 Julio 2018.
- European Association of Centres of Medical Ethics (EACME). Annual Conference. Ethics in action. The • significance of ethics in clinical practice, education&research. 6-8 septiembre 2018. Amsterdam
- X Congreso Mundial de Bioética. Sociedad Internacional de Bioética (SIBI). "Juventud y protección del medio ambiente". 17-19 septiembre 2018.
- International Society for Clinical Bioethics (ISCB). XV Annual conference. "Bioethics and paediatrics: future development and challenges. 20-21 septiembre 2018. Barcelona.
- XIX Semana de ética y filosofía política. "Nuevas narrativas éticas y políticas". Congreso internacional AEEFP-SIEU. Ferrol. 3-5 Octubre 2018.
- UNESCO Chair in Bioethics. 13th World Conference. "Bioethics, Medical ethics and Health law". Jerusalén, 27-29 noviembre 2018.
- XIV Congreso Mundial de la International Association of Bioethics "Health for all in an unequal world: obligations of global bioethics". Organizan: Forum for Medical Ethics Society (FMES), Sama Resource Group for Women and Health, St. John's National Academy of Health Sciences, Society for Community Health Awareness Research and Action (SOCHARA). 5-7 diciembre 2018. Bengaluru (India)

Bibliografía y fuentes de Bioética

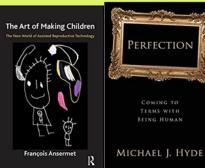














- Casado, M. (coord.) De la solidaridad al mercado. El cuerpo humano y el comercio biotecnológico. Edicions Universitat de Barcelona, 2018.
- Martínez Montauti, J. La relación médico-paciente. Edicions Universitat de Barcelona 2018.
- Bekoff, M. & Pierce, J. Agenda para la cuestión animal. Libertad, compasión y coexistencia en la era humana. Akal 2018
- Bloom, P. Contra la empatía. Argumentos para una compasión racional. Taurus 2018.
- Sasia, P.M. & Etxeberría, X. La perspectiva ética. Ventana Abierta 2018.
- McCullough, L.B. Historical dictionary of medical ethics. Rowman & Littlefield Publishers 2018.
- Hoffmaster, B. & Hooker, C. Re-reasoning ethics: the rationality of deliberation and judgment in ethics. MIT Press 2018
- Kahn, J.P., Mastroianni, A.C., Sugarman, J. Beyond consent. Seeking justice in research. Oxford University Press 2018
- Meskus, M. Craft in biomedical research: the iPs cell technology and the future of stem cell science. Palgrave Mcmillan 2018
- Minerva, F. The ethics of cryonics: is it inmoral to be inmortal? Palgrave Pivot 2018.
- Ansermet, D. The art of making children: the new world of assisted reproductive technology. Routledge 2018.
- Hyde, M.J. Perfection: coming to terms with being human. Baylor University Press 2018.

Información para autores/as

- **1.** El objetivo de la Revista *Bioética Complutense* es contribuir a la difusión y el desarrollo de la bioética, desde una perspectiva plural, abierta y deliberativa. Se incluyen todas las opiniones, siempre que estén justificadas, y se valoran las aportaciones de las diversas aproximaciones y enfoques a las cuestiones.
- **2**. La Revista *Bioética Complutense* se publica trimestralmente (cuatro números al año), en formato electrónico, bajo una licencia Creative Commons © de Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada (http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).
- **3. Artículos:** La Revista *Bioética Complutense* publica artículos en castellano, pero acepta originales en inglés (consultar otras lenguas). Los artículos no deberán exceder las 3.500 palabras (incluidas tablas y cuadros, si los hubiere); irán precedidos de título, resumen (máximo 80 palabras) y palabras clave, tanto en el idioma en el que hayan sido redactados como en inglés.

Al final del artículo se puede incluir un apartado de <u>Referencias bibliográficas</u>. En este apartado se consignarán las obras por orden alfabético, siguiendo el sistema de citación de la APA. Ejemplos:

- Nussbaum, M. (2010). Sin fines de lucro. Por qué la democracia necesita de las humanidades. Madrid: Katz.
- Fins, J.J. (2010). The humanities and the future of bioethics education. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 19, 518-21.
- Hare, R.M. (1994). Utilitarianism and deontological principles. En R. Gillon (ed.), *Principles of Health Care Ethics*. (pp.149-157). Chichester: John Wiley & Sons Ltd.
- Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues. (Marzo 2015). Grey Matters.
 Topics at the Intersection of Neuroscience, Ethics and Society. Recuperado de http://bioethics.gov/sites/default/files/GrayMatter_V2_508.pdf

En caso de que el artículo contenga <u>notas</u>, éstas irán situadas a pie de página, numeradas correlativamente conforme a las llamadas en superíndice incluidas en el texto. Las referencias bibliográficas incluidas en las notas seguirán el sistema de citación APA.

- **4. Reseñas:** Las reseñas de libros, eventos y otras informaciones no excederán las 1.500 palabras. Incluirán el título y datos bibliográficos del libro, o los datos del evento.
- 5. Se admite la inclusión de tablas, cuadros, dibujos e imágenes.
- **6.** Los originales deben ser enviados en formato Word (con el texto lo más limpio posible, sin introducir códigos) a la siguiente dirección de correo electrónico: bioeticacomplutense@gmail.com

El autor habrá de indicar su dirección de correo electrónico. Así mismo, adjuntará un breve curriculum (3 líneas máximo) y el dato de afiliación que desea hacer constar bajo su nombre.

- **7.** Se acusará recibo de los manuscritos. El Consejo de Redacción decidirá, en base a los informes de los evaluadores, sobre la conveniencia de su publicación.
- **8.** Los manuscritos presentados no deben haber sido publicados anteriormente ni estar en vías de publicación.
- **9.** Deben expresarse los posibles conflictos de intereses que tengan los autores (relaciones financieras o personales que puedan influir en su trabajo de modo inadecuado).
- **10.** Para cualquier modificación de estas normas, artículos con formatos excepcionales, o preguntas en general, dirigirse a la dirección de email de envío de originales.



Information for authors

- 1. The objective of *Bioethics Complutense* Magazine is to contribute to the dissemination and development of bioethics from a plural, open and deliberative perspective. All opinions are included, provided they are justified, and the contributions of the various approaches to issues are valued.
- **2.** Bioethics Complutense Magazine is published quarterly (four issues per year), in electronic form, under a Creative Commons© license Attribution- NonCommercial-NoDerivs (http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).
- **3. Articles:** Bioethics Complutense Magazine publishes articles in Spanish, but accepts originals in English (see other languages). Articles should not exceed 3,500 words (including tables and charts, if any); shall be preceded by title, abstract (maximum 80 words) and keywords, both in the language in which they were written and in English.

At the end of the article may be included a References section. In this section works should be entered in alphabetical order, following the APA system of citation. Examples:

- Nussbaum, M. (2010). Sin fines de lucro. Por qué la democracia necesita de las humanidades. Madrid: Katz.
- Fins, J.J. (2010). The humanities and the future of bioethics education. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 19, 518-21.
- Hare, R.M. (1994). Utilitarianism and deontological principles. En R. Gillon (ed.), *Principles of Health Care Ethics*. (pp.149-157). Chichester: John Wiley & Sons Ltd.
- Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues. (Marzo 2015). Grey Matters.
 Topics at the Intersection of Neuroscience, Ethics and Society. Recuperado de http://bioethics.gov/sites/default/files/GrayMatter_V2_508.pdf

If the article contains notes, they will be located as footnotes, numbered consecutively as superscript calls included in the text. The bibliographical references in the notes should follow the APA citation system.

- **4. Reviews:** Book reviews, events reviews and other informations will not exceed 1,500 words. They include the title and bibliographic data of the book or the event data.
- **5.** The inclusion of tables, charts, drawings and pictures is accepted.
- **6.** The originals must be sent in Word format (with text as clean as possible without introducing codes) to the following email address: bioeticacomplutense@gmail.com

The author must specify his/her e-mail address. Also, it must be attached a brief curriculum (maximum 3 lines) and affiliation data he/she wants to include with his/her name.

- **7.** Receipt of manuscripts will be acknowledged. The Editorial Board will decide, based on the reports of the evaluators, on the desirability of publication.
- 8. Manuscripts submitted must not have been published previously or be in process of publication.
- **9.** There must be expressed the potential conflicts of interest that authors may have (financial or personal relationships that may influence their work inappropriately).
- **10.** For any modification of these rules, items with exceptional formats, or general questions, please contact the email address for sending originals.





Bioética

ISSN: 2445-0812

