

Nuestro objetivo

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

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

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

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

en este número

Cuando las máquinas tienen que tomar decisiones éticas

Cuidado con la simpatía

La ética de la bioética

La vulnerabilidad del ser humano

Textos presentados en el

XIV Congreso Internacional de Bioética ABFyC

In memoriam: Daniel Callahan

Caso clínico analizado

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 semestral.

Directora

D^a. Lydia Feito Grande

Consejo de redacción

D. Tomás Domingo Moratalla

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



Bioética Complutense is licensed under a [Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

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



Índice Nº38 Diciembre 2019

Editorial p.1

Artículos

- Cuando las máquinas tienen que tomar decisiones éticas – L. Feito p.2
- Cuidado con la simpatía – D. Gracia p.5
- La ética de la bioética – J. Sádaba p.8
- Me da que pensar... la vulnerabilidad del ser humano – G. Álvarez p.12

Caso clínico comentado p.14

XIV Congreso Internacional de Bioética

- Resumen del XIV Congreso Internacional de Bioética – Asociación de Bioética Fundamental y Clínica p.18
- Textos de comunicaciones presentadas al Congreso p.26
 - Profesional sanitario y muerte frente a frente: afrontamiento y actitudes – J. Yagüe et al. p.26
 - Revisión bibliográfica de la planificación anticipada de decisiones y papel de la enfermería – L. Mower p.29
 - Perfil de los profesionales que asistieron a los cineforum del Comité de Ética de Asistencia Sanitaria (CEAS) del Hospital Universitario La Paz – Y. Rodríguez et al p.38
 - “Grupo Arrieta”: una propuesta para promover la formación longitudinal en bioética – E. Sanz et al p.45
 - Actitud y conocimientos en el trasplante de órganos y tejidos: estudio multicéntrico – A. Jimenez et al p.48
 - ¿Planificamos la atención deseada por el paciente en el ámbito residencial? – A. Jiménez et al. p.55
 - Hacia una nueva comprensión de la bioética, en la cual los aspectos espirituales por la posibilidad de la pregunta misma cobran un papel central – J.R. Pinilla p.60
 - Bioética y buen trato – Grupo promotor de Bioética del Centro Fraisoro p.68
 - El anonimato del donante de gametos frente al interés de los descendientes a conocer sus orígenes biológicos – M. Reguera p.70
 - El principio de autonomía en la toma de decisiones de pacientes oncológicos en tratamiento activo – V. García p.78
 - Enfermería y conflictos éticos en el cuidado de personas con demencia frontotemporal en los centros residenciales de personas mayores – J. Aza p.85
 - Encuesta sobre investigación clínica y bioética en pediatría – I. del Río et al. p.91
 - La ética en los trabajos de fin de grado de investigación en ciencias de la salud – D. Serrano-Gómez et al. p.103
 - Deliberar para la toma de decisiones ante conflictos éticos en el ámbito de la gestión municipal. A propósito de un caso – K. Uribarri et al p.112
 - Competencias de los profesionales sanitarios ante los derechos de los pacientes a la información en la legislación española – M.D. Rodríguez-Rabadán et al. p.119
 - La compasión: entre las neurociencias y la bioética – B.E. Cárdenas et al. p.124

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 semestral.

Directora

D^a. Lydia Feito Grande

Consejo de redacción

D. Tomás Domingo Moratalla

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



Bioética Complutense is licensed under a [Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObrasDerivadas 4.0 Internacional License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

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



Índice Nº38 Diciembre 2019

In memoriam: Daniel Callahan p.131

Reseña de libros

- *Bioética mínima* de D. Gracia- T. Domingo p.138
- *Ética del cuidado en ciencias de la salud* de E. Busquets – L. Feito p.140
- *Neuroética. Cómo hace juicios morales nuestro cerebro* de L. Feito – F. Abellán p.141

Novedades y bibliografía p. 143

Normas para los autores



10 AÑOS

¡Cumplimos 10 años!

Durante una década *Bioética Complutense* ha promovido y posibilitado que reflexionemos juntos sobre los asuntos de la bioética, sobre la vida y sobre la realidad. Han sido muchos los colaboradores, que han querido participar con sus ideas y sus propuestas. Gracias a todos ellos por haber querido aportar y participar en este banquete del pensamiento y el diálogo.

También han sido muchos los temas que hemos tratado, algunos recurrentes, otros de modo más esporádico. Hemos asistido a grandes eventos y también a la bioética del día a día, intentando mejorar la calidad, pensar sobre los valores implicados en las tareas que realizamos. Hemos visto cómo se ha ido transformando el mundo y hemos constatado insistentemente que no se puede prescindir de la ética, que hace falta en las actividades profesionales, pero también en nuestra vida cotidiana, para realizar un proyecto compartido de ciudadanía.

Por esto estamos orgullosos de la labor realizada, de las muchas voces que hemos podido escuchar, desde la pluralidad y la diversidad que nos caracterizan, con el espíritu de respeto y deliberación que defendemos.

Este número especial es buena prueba de ello. Publicamos una serie de artículos que invitan a seguir pensando sobre la bioética, desde el rigor y la perspectiva crítica. También comentamos el interesantísimo XIV Congreso Internacional de Bioética de la ABFyC, celebrado el pasado mes de octubre, e incluimos una parte de las aportaciones que fueron comunicaciones en ese congreso. Recordamos la figura de uno de los grandes, que nos ha dejado: Daniel Callahan. Y proponemos la lectura de algunas nuevas obras que harán las delicias de todos los interesados en la bioética, así como un caso clínico comentado.

Seguimos pensando que son necesarios espacios de diálogo y de reflexión, donde se puedan expresar las ideas y donde se trabaje con la fuerza de la razón y no con la razón de la fuerza. Es necesario defender la libertad de pensar y de poder dar argumentos para participar en un debate que tiene que seguir abierto si queremos proponer respuestas creativas, adaptarnos al dinamismo de la realidad y contribuir a un análisis más lúcido y crítico del mundo que nos rodea. Persistiremos en este empeño porque cada vez es más necesario disponer de estos espacios y porque son muchos los temas que aún tenemos que abordar.

Es hora de evaluar lo que hemos hecho, pero también de proyectar lo que tenemos por hacer. Y es apasionante. Hay multitud de cuestiones que tenemos que abordar y nos aguardan increíbles sorpresas. Lo interesante de la ética es que es una tarea dinámica, siempre en construcción, curiosa e inquieta frente a lo que ocurre, los avances tecnológicos, los retos que plantea nuestro conocimiento, las nuevas propuestas de abordaje de los problemas. Y por ello es también una enorme responsabilidad ya que en esta reflexión también nos jugamos el futuro, quiénes queremos ser y qué clase de mundo queremos posibilitar.

Ahora estamos a punto de comenzar un nuevo año, 2020, lleno de expectativas y nuevos proyectos ilusionantes. Es una nueva promesa de futuro, de un futuro brillante que nos está esperando.

¡Feliz año nuevo!

Lydia Feito
Directora

2020

Cuando las máquinas tienen que tomar decisiones éticas

1. Las decisiones éticas de la inteligencia artificial.

En 2017 los investigadores de Google informaron de que su sistema Deep Mind se volvía altamente agresivo cuando se le dejaba a su libre albedrío. El experimento consistió en hacer que los sistemas de inteligencia artificial (IA) se enfrentasen a 40 millones de partidas de un juego cuyo objetivo consistía en recolectar fruta. Al ir aprendiendo la mejor estrategia de juego, los sistemas empezaron a mostrar comportamientos agresivos, eliminando a sus rivales para poder hacerse con la fruta. Los investigadores, entonces, cambiaron el contexto modificando los algoritmos de modo que el objetivo fuera la cooperación. Los sistemas aprendieron entonces de otro modo siendo los que trabajaron juntos los que lograron el éxito.

Este tipo de experiencias muestra que es posible introducir valores en el diseño de la IA y, al mismo tiempo que, probablemente resulta más adecuado inscribir determinadas reglas explícitas que regulen el comportamiento del sistema, que dejar que la propia máquina aprenda de su experiencia. Sin embargo, los sistemas tienen que tomar decisiones en entornos complejos, donde parece difícil determinar los criterios para la elección.

Supongamos un robot cuidador, que atiende personas en una residencia geriátrica. Uno de los residentes le pide al robot que le traiga el mando del televisor para ver las noticias. Sin embargo, otro residente prefiere ver un concurso. El robot decide entregarle el mando al otro residente, explicándole al primero que, el día anterior, él había sido quien tuvo la oportunidad de decidir y ver su programa favorito. Por tanto, por una cuestión de equidad, le corresponde elegir al otro.

Un dilema más complicado se le puede presentar a un robot cuidador encargado de darle las pastillas a un residente. Imaginemos que esta persona se niega a tomar la medicación. Es posible que el robot haya sido programado para resolver esta eventualidad, respondiendo con una argumentación para convencer al residente de la importancia de que tome su medicación. Pero, ¿qué ocurre si esa persona sigue negándose? Es evidente que un elemento fundamental de un robot asistencial es el respeto a la persona y a su autonomía en la toma de decisiones. Sin embargo, también es preciso que se asegure del bienestar del residente, ocupándose de que tome su medicación. El paternalismo que tratamos de eliminar en las relaciones humanas en entornos asistenciales,

debe extenderse también al mundo de las máquinas, so pena de perder espacios de autonomía en los que radica el ejercicio de nuestra libertad. Sin embargo, ese respeto a las decisiones puede poner en peligro la finalidad estipulada para un robot, generando una situación conflictiva. Por desgracia, no es previsible que los robots dispongan de herramientas deliberativas para la resolución de conflictos éticos. Más bien se les trata de inscribir un patrón de conducta conforme a opciones de valor que, sin embargo, no disponen de un consenso unánime.

Tomemos como ejemplo el llamado "coche autónomo". En algunos casos, el vehículo se enfrentará a situaciones complejas, donde tendrá que "decidir" cómo actuar, qué vidas debe tratar de salvar, y qué acciones son las más beneficiosas para las personas implicadas. Sin embargo, el problema dista de ser fácil y los dilemas son múltiples. Uno de los modelos empleados es el dilema del tranvía, un clásico dilema ético propuesto en un contexto diferente por P. Foot en 1967, donde se plantea la necesidad de sacrificar a una persona para salvar a cinco. Una posible respuesta sería un criterio utilitarista simple que hiciera un cálculo numérico de posibles bajas, de modo que optara por la solución que pudiera salvar un mayor número de vidas. Sin embargo, es posible que éste no sea el mejor modo de decidir, pues algunos podrían argumentar que no es lo mismo salvar a un niño pequeño que a un anciano, a un ser querido que a un desconocido, o a un médico que a un terrorista. Por eso, en el caso del coche autónomo, se ha propuesto que sea una consulta popular la que decida cuál debería ser el criterio a seguir en este tipo de situaciones. Pero probablemente este no sea la manera más adecuada de elegir los valores a defender, pues pueden existir sesgos o prejuicios de muy diverso tipo dependiendo de variables poco claras. Además, es cuestionable que el criterio normativo deba depender de una evidencia empírica respecto a la opinión mayoritaria de quienes decidan participar en esta consulta.

Uno de los criterios que se han repetido como claves para guiar el comportamiento ético de los sistemas de IA es el conjunto de leyes de la robótica propuesto por Isaac Asimov en su relato "Runaround" de 1942. Estas famosas leyes son:

1) un robot no debe dañar a un ser humano o, por su falta de acción, permitir que un ser humano sea dañado.

2) Un robot debe obedecer las órdenes dadas por los seres humanos, excepto cuando tales órdenes entren en conflicto con la primera ley.

3) Un robot debe proteger su propia existencia siempre que esa protección no entre en conflicto con la primera y la segunda ley.

En sus relatos, Asimov muestra cómo estas leyes pueden generar conflictos y cómo su seguimiento no es tan sencillo como pudiera parecer. Muestra así una cierta clarividencia respecto a dos factores que se discuten en la actualidad: la exigencia de establecer unas reglas de comportamiento por el hecho de que los sistemas sean autónomos, y la enorme dificultad para determinar cuál es el patrón de conducta que se debe inscribir.

En entornos como el militar, donde se está planteando la posibilidad de utilizar sistemas de armas autónomos, esto resulta capital: es necesario determinar con precisión las reglas a seguir, de modo que sea posible predecir cuál va a ser el comportamiento de la máquina. Esas reglas deberían ser acordes con las leyes internacionales. Por supuesto, existe un gran debate acerca de si la mera existencia de tales robots militarizados debería estar permitida. Pero, dejando de lado esta cuestión, el problema de la regulación ética de la IA plantea el interrogante acerca de (a) si es posible establecer un conjunto de reglas consensuadas que protejan los valores que consideramos importantes (necesidad de una perspectiva plural y universal), (b) si la introducción de tales reglas sería suficiente para resolver la complejidad de los problemas éticos que se le pueden plantear al sistema en la vida real, (c) si podría ser adecuado introducir un elemento de aprendizaje a través de la experiencia, como modo de hacer más flexible y útil la toma de decisiones.

2. Propuestas de principios éticos para la inteligencia artificial

Son muchos los grupos, instituciones y expertos que están haciendo propuestas para analizar los problemas éticos generados por la IA, y también para establecer principios reguladores. Así, a modo de ejemplo, mencionaremos algunas de estas iniciativas.

La Fundación Biocat, con el apoyo de la Obra Social La Caixa de Barcelona, organizó un debate en marzo de 2017 generando la "Declaración de Barcelona para un desarrollo y uso adecuados de la inteligencia artificial en Europa". En este documento se señalan seis puntos principales considerados clave para el desarrollo y uso de la inteligencia artificial:

- Prudencia: la necesidad de tomar conciencia de los modos obstáculos técnicos que aún quedan por resolver.

- Fiabilidad: asegurarse de que los sistemas de IA se someten a pruebas de fiabilidad y seguridad.

- Rendición de cuentas: las decisiones que toma un sistema de IA deben poder ser explicadas de forma comprensible a las personas afectadas.

- Responsabilidad: debe ser posible identificar quién es el responsable de un sistema de IA.

- Autonomía limitada: deben existir reglas claras que limiten las acciones posibles de un sistema de IA autónomo.

- Papel del ser humano: debe quedar claro el papel esencial que desempeña el ser humano, de cuya inteligencia dependen todos los sistemas de IA.

En 2011 Engineering and Physical Sciences Research Council y Arts and Humanities Research Council propusieron unos principios éticos para los robots:

- Los robots no deben estar diseñados solo o primariamente para matar o dañar a los seres humanos.

- Los humanos, no los robots, son agentes responsables. Los robots son herramientas diseñadas para lograr metas humanas.

- Los robots deben ser diseñados de modo que se asegure su seguridad.

- Los robots son artefactos: no deben ser diseñados para explotar a usuarios vulnerables evocando una respuesta emocional o dependencia. Siempre debe ser posible distinguir a un robot de un humano.

- Debe ser posible siempre saber quién es legalmente responsable de un robot.

También es reseñable la Resolución sobre normas de derecho civil de la robótica (Parlamento Europeo, febrero 2017), en la que se planteaba la posibilidad de reconocimiento de "personalidad electrónica" para las máquinas pensantes. Lo planteaban de este modo: "Crear a largo plazo una personalidad jurídica específica para los robots, de forma que como mínimo los robots autónomos más complejos puedan ser considerados personas electrónicas responsables de reparar los daños que puedan causar, y posiblemente aplicar la personalidad electrónica a aquellos supuestos en los que los robots tomen decisiones autónomas inteligentes o interactúen con terceros de forma independiente". Esto supondría que las acciones de los robots serían responsabilidad suya.

Este documento generó la oposición de muchos expertos, que escribieron una Carta al presidente Juncker en contra de conceder estatuto de personalidad electrónica a los robots. Este estatuto podría dar lugar al reconocimiento de derechos equivalentes a los derechos humanos.

El comentario de Diego Gracia

El comentario de Diego Gracia



Cuidado con la simpatía

La simpatía ha sido tema preferencial de los estudios psicológicos y filosóficos desde que los llamados emotivistas británicos lo pusieran de moda, allá por las décadas finales del siglo XVII. A ello contribuyeron personajes de la categoría de Shaftesbury, Hutcheson, Smith, Hume y un largo etcétera. Atrás había quedado la vieja teoría de las pasiones, que siempre vio los sentimientos con recelo y prevención. Los sentimientos se descubren ahora que son cualidades positivas, que nos permiten fundirnos emocionalmente con las cosas, y sobre todo con las personas.

La simpatía es un estado emocional. Las personas nos “caen” bien o mal, y con las primeras entramos en una especie de fusión emocional que nos transporta a un mundo nuevo, completamente distinto de aquel en que nos encontramos al estar solos. Se establece con las otras personas un vínculo tan fuerte que constituye una especie de realidad nueva, superior, algo así como una persona colectiva con autonomía y dinámica propias y que de algún modo anula las demás. Éramos de una manera y ahora somos de otra.

Este fenómeno es bien conocido desde antiguo, y dio lugar a teorías como la estoica de la “simpatía universal”, o la neoplatónica del *anima mundi*. Pero conciencia clara de sus peligros no ha comenzado a tenerse más que en época muy reciente, y siempre de modo episódico, porque la tendencia general ha ido, y sigue yendo, en la dirección de fomentar estos procesos que, precisamente por su carácter poco o nada racional, producen una suerte de enajenación o borrachera en los seres humanos, que por más que resulte peligrosa, genera una sensación profunda de relajación, bienestar, felicidad y dicha. ¿Qué más puede pedirse?

Fue a finales del siglo XIX, en 1895, cuando el médico francés Gustave Le Bon acuñó para designar este fenómeno de ebriedad colectiva el nombre, hoy proscrito, de “masa” (*foule, crowd*). Por el fenómeno del contagio afectivo o emocional, cuya velocidad de difusión es epidémica, los individuos se convierten en “masa” y comienzan a comportarse de modos distintos e incluso opuestos a como lo harían en condiciones normales. El término hizo fortuna, y durante la primera mitad del siglo XX fue objeto de innumerables análisis, tanto psicológicos como sociológicos e incluso filosóficos. Basten dos referencias. El año 1921, Freud publicó un ensayo titulado *Psicología de las masas y análisis del yo*. Y años después, en 1930, Ortega y Gasset dio a la imprenta su libro quizá más conocido, *La rebelión de las masas*. Eran tiempos en los que aún era posible utilizar ese término sin herir susceptibilidades. Hoy resulta impronunciable.

Pero no es a esos bien conocidos textos a los que quiero referirme, sino a otro escrito poco antes y hoy prácticamente olvidado. Se trata del libro que Max Scheler publicó por vez primera en 1913, y que a partir de la segunda, de 1922, recibió el título de *Esencia y formas de la simpatía*. Esas fechas tienen su importancia, porque Scheler, como muchos otros, tuvo la sospecha, o más que sospecha, de que la llamada Gran Guerra había convertido a Europa en títere de procesos irracionales de simpatía y antipatía. Entre las cosas que Scheler añadió en la edición de 1922 está este párrafo: “Si hay un hecho —en los últimos tiempos— que sea capaz de probar la verdad de lo dicho, es la experiencia de la llamada ‘guerra mundial’ (1914-1918). El estado de guerra —prescindiendo de cómo y de qué ‘culpa’, según se dice, haya

nacido— hace que surjan, como poderosas realidades unitarias, todas las ‘comunidades de vida’, es decir, todos los grupos y hombres que se sienten ‘uno’ en el proceso indivisible de la vida. El estado de guerra *heroíza* al individuo, pero a la vez adormece en alto grado toda individualidad espiritual. Se alza encima de todo cuidado respecto a los estados del yo corporal. Pero desfigura y degrada al mismo tiempo a la persona espiritual. Las masas revolucionarias y sus movimientos muestran los mismos estados de borrachera colectiva, en los cuales el yo corporal y el yo espiritual sucumben simultáneamente, en *un* movimiento vital y pasional de conjunto”.

Se dirá, ¿pero puede haber alternativa a esto que vemos tanto en los campos de fútbol como en los mítines políticos, en los conciertos de música profana como en las celebraciones pentecostales? Scheler pensaba que sí, que hay alternativa. A esas fusiones emocionales las llama “estados emocionales”, que él distingue drásticamente de las “fenómenos emocionales”. De hecho, unos los estudia la psicología y los otros la fenomenología. Por vía emocional, los seres humanos actualizamos unas cualidades peculiares de las cosas que se denominan “valores”. Valga como ejemplo el de la belleza de un cuadro o de una puesta de sol. Son objetividades propias de las cosas que aprehendemos por vía emocional, como por la meramente sensorial o perceptiva se nos actualizan el color o la forma. Los valores son fenómenos puros, o como decía Ortega, “una sutil casta de objetividades que nuestra conciencia encuentra fuera de sí, como encuentra los árboles y los hombres”. Ellos pueblan nuestro mundo espiritual, llenándolo de contenido. Sin los valores no seríamos nada. Son los que nos mueven a la acción, al hacernos considerar que las cosas “valen la pena”. Por los valores cabe penar, e incluso morir. Se puede morir por puro contagio afectivo, por simpatía. Y se puede morir en la defensa de valores. Son dos muertes no solo distintas sino, en muy buena medida, antitéticas, opuestas.

La cuestión no sería tan grave si el contagio afectivo que caracteriza a la simpatía no tuviera como una de sus notas más propias lo que Scheler llama la “ceguera axiológica”. Y escribe: “la mera simpatía es en cuanto tal completamente *ciega* para el valor de la vivencia correspondiente, [en tanto que] en los actos de amor y odio está esencialmente presente un *valor* o un *desvalor*”. “La simpatía es, pues, en cualquiera de sus posibles formas, y por principio, *ciega para los valores*”.

¿Por qué esto? ¿A qué se debe? Las razones pueden ser varias, pero hay una que aclara bastantes cosas. Se trata de que, como dice Scheler, “toda simpatía es esencialmente ‘reactiva’, lo que no es, por ejemplo, el amor”. Yo estoy enfadado porque me han hecho una faena. Mi enfado es reactivo a eso que me ha sucedido. Pero cuando algo me parece bello, no hay “por qué” alguno; no es porque sea armónico, o natural, etc. Hay cosas que no son armónicas, ni tampoco naturales, y que sin embargo estimo bellas. Me parecen bellas y nada más, sin porqué. Y si me preguntan por qué, probablemente no sabré qué responder. Es la diferencia entre una reacción afectiva y la captación de un valor. Y Scheler nos avisa de que cuando buscamos un porqué al valor, lo estamos destruyendo en tanto que valor; reduciéndolo a mera simpatía, lo “de-valoramos”.

Todas estas eran cavilaciones de algunas entre las mejores mentes europeas de la primera mitad del siglo XX. En la segunda las cosas fueron por otros derroteros. Esto de los valores empezó a verse como una antigualla propia de mentes retrógradas y un tanto fascistas. No es que los valores no tengan importancia en la vida humana, porque eso parece inevitable. Es que sobre valores lo mejor es no discutir. Allá cada uno con sus valores, que para eso vivimos en una sociedad pluralista. Y como de algún modo hay que ordenar esa pluralidad, hagámoslo por consenso, o por mayorías, y aquí paz y después gloria. Nos hemos quitado de encima el problema del valor, y además sin discutir. Nos basta con los valores vigentes, que por algo son los mayoritarios y dotan de cohesión al cuerpo social. Algo tiene el agua cuando la bendicen.

¿Puede extrañar que en esta situación campen por sus anchas los fenómenos colectivos de simpatía? Ahora que no nos gusta hablar de “masas”, ¿no estaremos dando alas a ese fenómeno? ¿Qué son los nacionalismos? ¿Por qué andan tan desbocados? ¿En qué hemos de fiar nuestra identidad? ¿Debe prevalecer la ciega fusión o confusión emocional sobre la defensa y promoción de valores? Porque cunde la sospecha de que cuando se pierden estos últimos, ya no queda otra identidad que la propia de la manada o el rebaño. La manada somos todos y no es nadie. Como Fuenteovejuna. Ahora que no nos gusta el término masa, aparece el de manada. Hay violaciones “en manada”, como la que sufrió una joven en los Sanfermines de hace años. Después han aparecido otras más, hasta el punto de que parece una conducta en auge. ¿No será eso lo que estamos transmitiendo a la juventud, la “psicología de la manada”? ¿No es eso lo que buscan los políticos con sus mítines? ¿En qué estamos haciendo consistir nuestra identidad? Quienes tanto hablan de identidad sexual, o de identidad nacional, deberían pararse a pensar qué identidad están promoviendo. Porque abundan los ejemplos históricos, todos muy tristes y algunos bastante próximos en el tiempo, de que las identidades puramente emocionales acaban generando manadas a la misma velocidad con que destruyen los pueblos. No dejemos que los pueblos se transformen en manadas.

Simpatía, valores. Parecen cosas muy próximas, casi iguales. Y sin embargo... Aristóteles dice más de una vez en sus obras algo que ha rodado a lo largo de la cultura occidental como un apotegma: *parvus error in principio magnus est in fine*, un pequeño error de principio se convierte al final en un error garrafal. Por eso conviene distinguir. Otro dicho, este escolástico, sentenciaba: *qui bene arguit, semper distinguit*, el que razona bien, siempre distingue. Nos lo jugamos todo en los matices. Que bien analizados, resultan ser lo más importante. No hay asunto pequeño, sino ojos miopes y vistas cansadas.

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

La ética de la bioética

Resumen

El artículo expone, en síntesis, el estado de la cuestión del campo de la Bioética. Trata del vínculo indisoluble con la Ética y presenta una propuesta epistemológica para el ámbito de conocimiento de la Bioética.

Palabras clave: Bioética; Ética; Epistemología de la Bioética.

Abstract

The article exposes, in synthesis, the state of the matter of the field of Bioethics. Is the indissoluble link to Ethics and presents an epistemological proposal for the scope of knowledge of bioethics.

Keywords: Bioethics; Ethics; Epistemology of Bioethics

El título, a primera vista, parece redundante. Se elimina la redundancia si se aclara que puede haber más de una Ética y que, en consecuencia, es necesario especificar de qué Ética se está hablando. Para ello conviene hacer unas observaciones previas que nos posibiliten avanzar hasta el final. Estamos ante una mínima parte de la acción humana. Y, por tanto, dentro de una Teoría de la Acción. Lo que sucede es que después del libro “La Acción humana,” del célebre economista von Mises, dicha acción suele ser referida a la economía. A nosotros nos importa, sin embargo, tomarla en toda la extensión. Y su extensión va desde un ser que se supone que actúa libre y responsablemente hasta una meta a la que llega a través de los medios que considera más apropiados. Ocurre lo mismo que en el terreno teórico puesto que partimos de una intención para lograr un fin y utilizamos los medios o instrumentos que nos parecen más oportunos. Los humanos no somos, una pena, como el Dios de la teología medieval que en un acto entendía todo y hacía todo. Las acciones que llamamos buenas o malas componen esa parte teórica y práctica activa y que incide en el mundo mejorándolo o empeorándolo. Una vez situado el rango amplio en donde habita la Ética se impone hacer una serie de distinciones.

Digamos antes de nada que la Bioética, de cuya Ética vamos a hablar, es lo que se ha dado en llamar una Ética Aplicada. La expresión no quiere decir que la Ética ha cambiado o que nos encontramos ante una nueva Ética sino que se ha desarrollado de manera extraordinaria un campo de la realidad que exige una atenta y concentrada mirada ética. Para lo cual, es obvio, que se ha de tener el mayor conocimiento del campo en cuestión. Si se desconoce qué es y cómo es la epigenética, mejor dedicarse a otras labores. Ocurre algo parecido con la Ética Aplicada a los animales, dado el conocimiento que hemos adquirido de ellos y los problemas nuevos que plantean. Otra vez hemos de decir que hay que volverse a los animales y, distinguir, por ejemplo, entre un caracol, un cerdo, un bonobo o un Neanderthal. Y si se desconocen tales diferencias mejor dedicarse a otras labores o entretenimientos. Algunos piensan que está de sobra la Ética Aplicada o que es un rizo de rizo sin más. Se puede pensar lo contrario, que la Ética Aplicada deja de enredarse en sí misma y se estira como las jirafas hacia los muy distintos hechos del mundo. Se atribuye y se distribuye con profusión la frase de S. Toulmin según la cual la Bioética ha salvado a la Ética al sacarla de su letargo. Aunque exagerada tiene la virtud de mostrar que la Ética ha de estar girando continuamente la cabeza para saber qué es lo que permanece y cambia en este mundo.

La Bioética, palabra compuesta de vida y de ética, ha surgido recientemente con fuerza en los últimos decenios y la causa hay que encontrarla en los enormes cambios que van desde el conocimiento celular hasta la Inteligencia Artificial, como en su momento veremos. No deja de ser curioso que numerosos clérigos se interesaran pronto en la materia. Y es que la Iglesia ha querido ser siempre la guardiana de la vida y la muerte. No podía, por eso, desinteresarse de lo que si va a otras manos, las suyas quedan vacías.

Sigamos con las observaciones previas antes de pasar a lo más nuclear de la Ética y su reflejo en la Bioética. Suelen usarse indistintamente las palabras Ética y Moral. Convendría, sin embargo, aclarar su

significado y de esta manera evitar confusiones. Una de las diferencias estriba en su etimología puesto que Ética proviene del griego y Moral del latín. Ética se puede traducir por hábito, costumbre y hasta carácter mientras que la Moral hace referencias a las costumbres. Otra diferencia proviene del uso, un tanto arbitrario, que los filósofos han hecho de ambos términos, con lo que la confusión aumenta. Y otra la utilización como sinónimas o como si una, la Ética en general, se limitara a enfatizar a la Moral. Tal vez lo correcto consista en llamar Ética, y eliminar el plural Éticas, a unos Principios básicos que todo el mundo debería compartir si quiere comprenderse a sí mismo como humano. Por ejemplo, no matar si no es en legítima defensa, no torturar, no humillar a nadie y considerar a todo el mundo con los mismos derechos. Quien no se sometiera a tales Principios sería alguien radicalmente inmoral. No amoral puesto que la amoralidad es un imposible ya que el más perverso ha de someterse, si vive en sociedad, a alguna norma mínima. Por cierto, hay quien dice que la Ética y los Derechos Humanos Universales son lo mismo. Y no es así, porque dichos derechos, que no son, de facto, Universales ya que hay países, como los musulmanes, que no los aceptan, y, por otro lado, no se sabe cuántos son, puesto que parecen un saco sin fondo, y los más relevantes en la Ética se basan y no llueven ni del cielo ni de la Sra. Roosevelt que fue quien más los amparó. Bajo el gran paraguas de la Ética se encuentra la Moral. Porque la Moral consiste en un código de conducta que rige en una comunidad y no en otra. Y en ocasiones pueden coexistir códigos de conducta en la misma sociedad. Piénsese, por ejemplo, en la eutanasia. En nuestro país la eutanasia está penada en el Código Penal pero es probable que sean mucho más los que estén a favor de una regulada eutanasia. Eso solo se resuelve argumentando y votando y, sin interferencias religiosas. Es verdad que a veces da la impresión de que entre la Ética y la Moral hay una línea de separación muy fina pero eso no excluye que sea radicalmente diferente el ejercicio de la eutanasia, que es un acto de amor, que el asesinato, que lo es de odio. No habría que olvidar tampoco que algo no vale simplemente por ser costumbre Y es que hay costumbres indiferentes, como saltar a la comba, bellas, como jugar al fútbol y que dejan de ser morales por chocar con la Ética como es la ablación del clítoris.

Esto supuesto, hagamos un gráfico de cómo funciona la acción moral a la que en su momento nos hemos referido. Por un lado, está el sujeto de las acciones. Como ha de ser responsable de tales acciones hemos de suponer que es libre. Se trata de una suposición puesto que ofrecer un argumento decisivo sobre nuestra libertad no es posible. Desde la antigua Grecia hasta nuestros días se le han puesto mil objeciones a la libertad y se ha afirmado que estamos determinados como lo está la tierra a dar vueltas alrededor del sol. No entraré en las razones en pro o en contra de la libertad. Me parece suficiente para sostener que, al menos en algunas de nuestras acciones, somos libres recurrir a la idea de “forma de vida” de Wittgenstein. Nuestro lenguaje, y nuestra vida, en suma, adquieren significado en un contexto. Y es en ese contexto donde tiene significado hablar de libertad. Si esta se eliminara podríamos pensar que somos superhumanos o simios pero no humanos. No sabríamos qué significa ser humano. Y de ahí no podemos pasar.

Quien se dedique a la Bioética ha de dar un paso más y deberá hacerse una idea lo más cabal posible de lo que entendemos por libertad, lo que implica que estudie, por ejemplo, lo que nos están enseñando las neurociencias. En caso contrario puede ser muy intuitivo o acumular mucha experiencia pero andará a ciegas.

El sujeto que actúa libremente lo hace en función de alcanzar un fin o meta y para ello no tiene más remedio que dar pasos en dirección al objetivo que desee lograr. La acción del sujeto no tiene más remedio que sortear obstáculos, aprovechar ocasiones, usar, en suma, los medios o instrumentos que le aproximen a lo que desea obtener. En algún sentido, pueden llamarse fines o metas parciales. Si el sujeto es cuerdo desechará los que no le sirvan y utilizará los mejores aunque, como en todo, no hay blanco y negro sino pequeñas metas intermedias y que le bastan para continuar avanzando. En este terreno de la acción humana se produce un fenómeno que modifica lo que sería una línea que posee un comienzo y un fin limpios. Y, desgraciadamente, no es así. En muchas ocasiones los medios son un peligro. Más aun, pueden ser la destrucción de un sano proyecto.

Quedémonos en el terreno político en donde los ejemplos abundan de tal manera que trastocan la más admirable de las tareas humanas. Imaginémosnos un movimiento político que lucha con toda sensatez contra una tiranía a la que habría que derrocar. Dicho movimiento acumula todo aquello que le venga bien para eliminar un mal. Pero cuando descubre el poder que ha adquirido, se olvida pronto del deseo principal y convierte el medio en un fin; un fin que le interesa a quien hablaba en nombre del oprimido y ahora juega él a opresor. El Poder le ha cegado. El Poder, diosecillo que se cuele por todas las esquinas, hace que se reproduzca lo peor de la vida humana: la autosatisfacción pisoteando a los demás. En las relaciones bioéticas, como podría ser una intervención quirúrgica es fundamental ponderar todos aquellos elementos que necesite la salud del paciente. O el del reconocimiento facial que es tema de intenso debate en nuestros días. De la misma forma que podría servirnos para detectar un peligroso terrorista puede parecer un ataque a la privacidad dado que el rostro es parte esencial de la persona siendo usada sin su permiso para objetivos bien alejados de la persona en cuestión.

Llegamos a la última parte, al fin de la acción. Una vez que se han puesto en práctica los medios, los muchos entrenamientos de Messi, por ejemplo, para ser un gran jugador de fútbol estará en su mano, en su pie, ser el mejor jugador del mundo. Si era ese su deseo final habrá conseguido su máximo deseo. Aristóteles pensaba que es un solo deseo el que nos hacía feliz puesto que la consecución de lo que más nos interesa es la felicidad. Y cuanto más alto y grandioso sea el fin mayor sería la felicidad. Tal idea de felicidad centrada en un solo aspecto no es de recibo. En general buscamos varios fines últimos y el conjunto de tales fines es lo que llamamos felicidad. Es a ese conjunto al que llamamos Vida Buena, bienestar o la ya gastada palabra de felicidad. La Bioética tendrá que colaborar a la consumación, siempre limitada por humana, del buen vivir o Vida Buena.

Es el momento de pasar directamente a la Bioética para, al final, colocar sobre ella la Ética. De Bioética se han dado decenas de definiciones lo que, si seguimos a Popper, habría que prescindir de todas ellas. Podemos, eso sí, quedarnos con un núcleo al que ya nos referimos al principio y según el cual se trata de una reflexión sobre la vida en función de los avances espectaculares de los últimos tiempos. Lo que ha sucedido, por desgracia, es que en muy poco tiempo han surgido bioéticos como hongos. Basta ponerse el pin de bioético y se está listo para ser profesor de la materia, lo que es un verdadero despropósito.

Lo que haré ahora es ofrecer un cuadro que recoja lo que debería incluir la disciplina sin rellenar todo aquello que la daría un cuerpo entero. Para ello la dividiré en cuatro partes que la encuadren. Las de las esquinas son las más decisivas y las dos que aparecen en medio son auxiliares o si se quiere complementan los extremos citados. Tales extremos, que, en lo que hace al contenido son centrales, son las Ciencias empíricas, y sobre todo la biología y, en el otro lado, las Humanidades con la salud como su cabeza. Pero comencemos con las que se sitúan en medio y que son el Derecho y la Medicina.

Leyes, normas, convenios y pactos tanto nacionales como internacionales nos inundan. Vivimos en un mar de leyes. Y algunas afectan de frente a la Bioética. Por ejemplo, la interrupción involuntaria del embarazo es legal, bajo determinadas condiciones, en España. Otros, sin embargo, opinan, y generalmente procedentes del campo de la religión, que aunque sea legal no es legítima. O lo que es lo mismo, que es inmoral y debería prohibirse. Permítaseme opinar que para mí es legal, legítima y tiene, además, legitimación, que es la aprobación mayoritaria del pueblo. La gemelación, o división en dos de una célula embrionaria en una placa de Petri no es legal en España mientras que otros la consideramos legítima o que no atenta contra la moral. El bioético deberá decidirse entre actuar bajo la ley o bajo la moral; una moral siempre dentro de la Ética. Es ese su problema y para ello no tiene más remedio que conocer la legislación en vigor y la Ética. Algo que habría que evitar en este terreno es el legalismo. Es este un país que rezuma leyes lo que indica que si hay tantas es porque no se respetan las pocas realmente respetables. De esta manera el Derecho absorbe la Bioética, la parcializa.

Pasemos a la Medicina. Es natural que la Medicina y lo que hoy recibe el nombre de Biomedicina ocupen un lugar especial dentro de la Bioética. Y es que la relación entre el equipo médico profesional y los pacientes configura una parte esencial de la vida. Médico y enfermo, con todo lo que ello supone de investigación y relación con el mundo en general han sido, en buena parte, los detonantes del nacimiento de esta disciplina. Es esa la razón de que la profesión médica en general y los legos en la materia confundan la Biomedicina con el aborto, la eutanasia, el mantenimiento de la salud, las enfermedades, los paliativos, las gestión hospitalaria y un largo etcétera. Por supuesto que el que cura y cuida ha de estar al tanto de los nuevos fármacos o nuevas tecnologías relacionadas con todo tipo de patologías. Y, al mismo tiempo, ha de mirar, como en un espejo la Ética que sobre todo manda, la voluntad del enfermo o familiares y tutores. Una atinada formación en el trato con quien se encuentra en un estado en el que el cuerpo se deteriora es fundamental. Pero de ahí no se sigue la reducción que se ha hecho y se sigue haciendo de la Bioética a unos principios que carecen de autoridad y que son arbitrarios en su jerarquización.

Es, por eso, falso que la Bioética se ciña a los así llamados “Principios de la Bioética”. Es falso porque se están refiriendo a la parte clínica de la Bioética y esta, como hemos visto y veremos, es mucho más. Un par de libros de gran éxito de ventas han sido los que han logrado esa intolerable reducción. Como es intolerable que se enseñen, como si fuera todo el hacer biomédico. A algunos les está siendo muy rentable darle vueltas y vueltas a los cuatro principios en cuestión. Más provechoso sería guiarse por unos bienes primarios y poder consultar a simples pero claros protocolos o Comités Asistenciales de Bioética. Tengo la impresión de que, por el momento y ante la avalancha de intereses, es como predicar en el desierto.

Las dos columnas que encierran la Bioética son la de las Ciencias empíricas, con la ayuda de las formales, y las Humanidades, muy copiosas en su contenido. La Bioética, como dijimos, nació, en cuanto disciplina, en los años setenta. Pero venía preparándose de lejos. Piénsese en el primer trasplante de corazón por

parte de Bernard en los años sesenta y sobre todo en el descubrimiento de la doble hélice de nuestro genoma en 1953 por parte de Crick y Watson. Después una carrera veloz, acelerada. Actualmente, y dando saltos de gigante, el bioético ha de tener un conocimiento más que elemental, de Genética, de Epigenética, de Neurociencias y de Ciencias de la Computación, y muy especialmente, de la Inteligencia Artificial, mas todo el Transhumanismo que se le asocia. Tarea ingente sin duda, pero no tiene más remedio de estar al tanto al menos con aquellos datos que exijan poner en marcha la Moral con sus Principios. No tener idea alguna de todo ello es, digámoslo de nuevo, un fraude y un pariente de un fraude.

En el otro extremo se sitúa la Salud de la que, no menos, se han dado y se dan decenas de definiciones. De lo que se trata es de conocer el cuerpo humano con sus carencias desde el punto de vista individual, de tratar al enfermo como otro que es igual que tú, y de espíritu de reciclaje para no perder de vista qué es aquello que puede mejorar nuestros cuerpos. La biomejora posee dos caras. Una es la positiva y busca aplicar la tecnología más refinada para curarnos. Otra sería aquella que intentaría convertirnos en semidioses. Esta abunda en detractores. Habría que ser menos pacatos y no mirar a lo mejor como si, por encanto, se convirtiera en superioridad de unos sobre otros. Ahí es donde entra lo Político, evitando la discriminación entre humanos. Y, al mismo tiempo, a los políticos hay que exigirles que coloquen en el primer lugar, y muy destacada, la partida que se destine a la atención sanitaria. El resto palidece ante lo que pide la Salud, el bienestar, la Vida Buena.

Es obvio que unos se especializaran más en uno de los cuatro apartados a los que nos hemos referido. Pero se exige un esfuerzo para no ser analfabeto en ninguno de ellos. Y ahora, si queremos sintetizar cuál es la Ética de la Bioética habría que decir lo siguiente: Antes de nada un curso de Ética y su compañera la Moral. Después ser experto en uno de los cuatro apartados que hemos hecho dando primacía a la Ciencia biológica y a la Salud. Finalmente no parcializarla hasta deformarla y convertirla en un juego de redes, reuniones, repeticiones y más y más burocracia. Luchar contra la injusta división entre ricos y pobres y no olvidar nunca que el fin es la Vida Buena que evite, en lo posible, el sufrimiento.

Javier Sádaba Garay
Catedrático emérito
Universidad Autónoma de Madrid

Me da que pensar... la vulnerabilidad del ser humano

La **vulnerabilidad del ser humano** es una característica que se hace patente a lo largo de la vida en numerosas ocasiones. **Al principio y al final de la vida** se manifiesta con mucha claridad. Sabemos que esto es así y **somos conscientes** de ello, especialmente al final de la vida y cuando nos vamos haciendo mayores. Sabemos que el envejecimiento indefectiblemente acaba trayendo tanto una disminución en las diferentes capacidades, como la pérdida de algunas de ellas, para finalmente una vez agotadas morir. También a lo largo de la vida se manifiesta con especial intensidad la vulnerabilidad cuando estamos enfermos, incluso a veces la enfermedad si no conseguimos curarla o mantener sus efectos dentro de unos límites, pone fin a la vida.

En el **principio de nuestra vida** también se manifiesta esa vulnerabilidad, pero en ese momento **el futuro inmediato nos trae “más vida”**, caminamos en general hacia una menor vulnerabilidad, justo **lo contrario que en el final de vida**.

Precisamente **cuando se manifiesta la vulnerabilidad es cuando con más intensidad necesitamos a otros seres humanos**, tal vez por ello vivimos en sociedad, somos seres sociales que nos necesitamos los unos a los otros. Mediante la sociabilidad nos reconocemos los unos a los otros como “iguales”, como otro con quien tengo muchas características en común, y el ser reconocidos como tales iguales nos resulta imprescindible.

Para dar respuesta a la vulnerabilidad los seres humanos disponemos de la capacidad de responder a las necesidades de los otros, **disponemos de la capacidad de “cuidar a”, o de “cuidar de otros”**. Venimos al mundo de manera que necesitamos ser cuidados por otro ser humano para poder vivir. Habitualmente el

momento del nacimiento suele ser un momento de felicidad para las personas que están en el entorno del recién nacido. En ese momento **hay una proyección hacia un futuro mejor**, un futuro relativamente cercano en que el niño crecerá, se hará más fuerte, será más autónomo, en definitiva irá a “más”, como vulgarmente se dice. Sin embargo **cuando empezamos a envejecer** y a sentir que nuestras fuerzas ya no son las mismas, que **el tiempo solo traerá consigo ser cada vez más vulnerable** y necesitar cada vez más de los otros, **necesitar** que nos ayuden, **que cuiden de nosotros**, se produce a menudo una cierta tristeza, la tristeza que suelen producir todas las pérdidas y especialmente la pérdida de nuestras propias capacidades.

Precisamente para dar respuesta a esa vulnerabilidad tenemos los seres humanos la capacidad de cuidar. Desarrollamos todos esa capacidad de forma innata, unos la desarrollan más y otros menos; y a lo largo de la historia el desarrollo **tanto de la actividad, como de la capacidad para llevar a cabo el cuidado se ha asociado a las mujeres**. Conscientes de esa necesidad de ser cuidados se ha desarrollado también un área de conocimiento sobre el cuidado, e incluso una ética del cuidado.

Hasta aquí hemos señalado la importancia de ser cuidados, pero la reflexión quedaría incompleta si no pudiéramos de relieve **lo importante que es la experiencia de “cuidar de otros”, o de “cuidar a otros”**. Ambas cuestiones **cuidar a otros y ser cuidado por otros son las dos caras de una misma moneda**, y si bien se habla hoy más de la necesidad de ser cuidado, es importante resaltar que **la experiencia de cuidar nos enriquece profundamente**, que tenemos la necesidad, como seres humanos de realizar la actividad de cuidar. Resulta necesario para la vida que precisamente tengamos también la necesidad no solo de ser cuidados, sino también la de cuidar.

Todo ello pone de manifiesto la importancia de la actividad de cuidar. Se podría hablar largo y tendido sobre qué es cuidar, o en qué consiste el cuidado. En mi opinión, la definición de cuidado que mejor se ajusta a la realidad del cuidar es la que da **Françoise Collière**

cuando señala que cuidar es promover la vida. Precisamente cuando cuidamos estamos promoviendo la vida a lo largo de toda “la vida”, valga la redundancia, del ser humano, desde el principio hasta el fin. Es **cuidando como damos respuesta a la vulnerabilidad del ser humano**, de forma que sin ese cuidado el recién nacido no sobreviviría y el final de la vida se adelantaría y sería mucho más penoso.

Por tanto, la capacidad y la actividad de cuidar deberían ser mucho más estimadas en la sociedad de lo que lo son en nuestra cultura. La percepción actual, sobre todo el entorno de los cuidados, es que la sociedad no reconoce el valor que tienen.

En la reflexión de hoy he querido resaltar **la importancia del cuidado en general, desde sus escalones más básicos, no por ello menos importantes, hasta lo que serían formas más complejas de cuidar.**

Dar un vaso de agua, es algo muy simple que lo puede hacer cualquiera, pero si quien recibe ese vaso de agua no se puede mover para llegar a él, entonces el hecho de dárselo se convierte en algo esencial para la vida. Esta reflexión debería llevarnos a poner en valor el cuidado en general, a que **el cuidado pasara a formar parte de los valores del imaginario social, porque una sociedad que no reconoce el cuidado como un valor, no está reconociendo algo tan evidente como la vulnerabilidad del ser humano y su necesidad de cuidado.**

Desarrollar nuestra capacidad de cuidar es necesario para desarrollarnos como personas. No deja de sorprender el poco valor que se da al cuidado en la sociedad pese a ser algo esencial para la vida.

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

Correo electrónico: graciaal@gmail.com

Caso Clínico Comentado

Construyendo valores en la diversidad

¿Dificultan las diferencias culturales los cuidados al final de la vida?

El caso de Mounir

Descripción de los hechos

Se trata de un varón de 25 años que presenta como antecedentes personales de interés un trastorno del espectro autista y discapacidad psíquica grave desde el nacimiento. Padece epilepsia refractaria a tratamiento farmacológico, habiéndose ensayado múltiples fármacos. Actualmente en tratamiento con tres antiepilépticos a altas dosis y portador de un neuroestimulador del nervio vago desde 2011 por presentar varias crisis diarias. Este dispositivo se utiliza para disminuir la frecuencia y severidad de las crisis en pacientes epilépticos con mal control con tratamiento farmacológico. Pese a ello tiene 3 ó 4 crisis al día pero de menos duración y gravedad.

A los 6 años de edad, fue intervenido de un astrocitoma subependimario de células gigantes (SEGA). Además padece un trastorno de la conducta alimentaria llamado PICA o alotrofagia que consiste en la ingesta compulsiva de sustancias no comestibles o no nutritivas (tierra, hormigas, pegamento, papel, plástico, madera). El trastorno está asociado a niños con dificultades cognitivas y a otros desórdenes del desarrollo como el espectro autista. En el caso de Mounir, comía compulsivamente el papel de la pared, bayetas de limpieza y los apósitos que se utilizaban en las curas.

Presenta además una enfermedad renal crónica avanzada, secundaria a poliquistosis renal, estadio 5 (FG 7,2 ml/min) en tratamiento con darbepoetina alfa semanal. En el servicio de nefrología se desestima tratamiento renal sustitutivo, tanto hemodiálisis como diálisis peritoneal, por la comorbilidad psicológica y psiquiátrica (el paciente es incapaz de mantenerse quieto más de unos minutos y tiene episodios de agresividad con familiares y desconocidos). Proponen tratamiento conservador y abordaje paliativo. La familia informada de la situación, acepta y comparte esta decisión y deciden llevarlo al domicilio para seguimiento por parte del equipo de cuidados paliativos domiciliario (ESAPD).

Funcionalmente el paciente es dependiente para todas las ABVD (comida, aseo, vestido, transferencias), emite ruidos pero no lenguaje, presenta episodios severos de agitación y agresividad física y verbal, tanto hacia personas desconocidas como conocidas. No colabora con los cuidadores y la comunicación es prácticamente imposible, no sólo por el lenguaje si no porque el paciente rechaza cualquier tipo de contacto que no sea con su madre.

Situación social: el paciente es natural de Marruecos. Vive en Madrid desde hace 22 años con su madre y alguno de sus hermanos. Su madre, que es la tutora legal y cuidadora principal, no habla español, por lo que, para comunicarnos con ella, siempre es necesaria la presencia de algún hermano. El padre de Mounir, lo repudia en la infancia y abandona a la madre y a sus 5 hijos. Desde entonces los hermanos se organizan para ayudar en el cuidado del paciente. Ellos hablan perfectamente español y están muy integrados en nuestra cultura.

El paciente y su madre viven en una vivienda de alquiler del IVIMA en Vallecas. Son una familia con recursos económicos limitados, viven de la Pensión No Contributiva del paciente de 500 euros junto a una Prestación de Cuidados en el Entorno Familiar de 240 euros por ser dependiente y 100 euros de Pensión Compensatoria de la madre.

Son una familia muy cohesionada y cuidadora, con un excelente manejo de la medicación y de los cuidados que un paciente en esta situación necesita para poder permanecer en el domicilio.

En la primera visita del ESAPD el paciente tiene un buen control sintomático. Presenta un deterioro progresivo de la movilidad y dificultad para la toma de la alimentación y la medicación.

Durante las primeras visitas el objetivo es realizar un estrecho seguimiento de la situación clínica del enfermo para garantizar la toma de medicación vía oral mientras fuera posible y facilitar alternativas, cuando el nivel de conciencia del paciente impidiera la ingesta oral. Como alternativa se facilita a la familia un infusor subcutáneo con Midazolam para controlar las crisis.

En una de las visitas de seguimiento y coincidiendo con un empeoramiento clínico del enfermo, la familia plantea al equipo la decisión de trasladar al paciente a Marruecos. Al indagar sobre los motivos que condicionaron esta decisión, los familiares refieren deseos de que el paciente se despidiera de algunos amigos en su país natal y asegurar que se puedan realizar los ritos funerarios según el culto musulmán. El enterramiento debería realizarse en el lugar natal y en el menor tiempo posible desde el fallecimiento. Pero además de estos factores culturales existe un grave problema económico por el elevado coste de la repatriación del cadáver (7.000 euros). Su religión no les permite la incineración.

El viaje se realizaría en coche de Madrid a Algeciras, en Ferry a Tánger y desde allí de nuevo en coche hasta su pueblo natal, en total unas de 15 horas de viaje.

El equipo sanitario entiende que se trata de un traslado de alto riesgo en el que podrían ocurrir múltiples complicaciones, entre ellas el fallecimiento. Además la muerte podría sobrevenir en contextos en los que no se podría garantizar un adecuado control sintomático y podrían aparecer convulsiones, sangrado masivo por trombopenia, disnea o agitación. Incluso sobreviviendo al viaje, sería difícil garantizar un adecuado seguimiento del paciente en su país de origen.

Los hermanos del paciente comprenden y comparten nuestra visión del problema, pero nos transmiten que es una decisión tomada por la madre que prioriza los aspectos relacionados con el rito funerario, al control sintomático en el momento de la muerte. Solicitan que facilitemos informes de la situación clínica del enfermo, medicación e instrucciones de tratamiento en caso de aparecer sintomatología durante el viaje y en el lugar de destino.

Comentario

Conflicto ético principal

¿Deberíamos respetar la decisión de la madre y facilitar el traslado sabiendo que ello puede suponer mayor sufrimiento para el paciente?

Como en todo problema ético nos encontramos ante un conflicto de valores en el que por un lado, como profesionales sociosanitarios de cuidados paliativos, queremos proteger el bienestar del paciente, en este caso la muerte en un entorno tranquilo, acompañado por sus familiares, con un buen control sintomático y con la garantía de una atención sanitaria permanente y coordinada; y por otro, trabajamos con el modelo de toma de decisiones compartidas, en las que los deseos y valores del paciente y de su familia (madre de un paciente incapaz) se incorporan como algo importante en la toma de decisiones.

Identificación de valores en conflicto:

No maleficencia

Evitar un daño al paciente. Intención de que el paciente reciba una asistencia de calidad científica y humana y morir con dignidad, confort y sin sufrimiento

Profesionalidad

Del equipo sociosanitario de querer atender al paciente para facilitar una muerte tranquila

Seguridad

Promover un ambiente seguro, para que el paciente fallezca en las mejores condiciones posibles

Autonomía (deseos de la madre)

Respeto a los deseos de la madre (en teoría expresan la preferencia del paciente representado por su madre como tutora legal)

Valor religioso

Respeto a sus creencias religiosas, a la visión de la muerte y a la importancia de los ritos funerarios.

No Abandono

Del paciente si accedemos a la petición de la familia.

Cursos de acción

Cursos extremos

- Aceptar la decisión de la madre y permitir su traslado sin ninguna objeción.
- No acceder a la petición, no proporcionando informes ni medicación, forzando a la familia a permanecer en el domicilio

Cursos intermedios

- Intentar empatizar con la familia. Entrevistarse de nuevo con ellos para explorar mejor sus miedos, conocer en qué consiste el rito funerario musulmán y la importancia de estos ritos en su cultura. Transmitir respeto por sus valores.
- Informar con la mayor claridad posible los riesgos que supone trasladar al paciente en esa situación de inestabilidad clínica y de los beneficios de permanecer en el domicilio.
- Resaltar la importancia de contar con asistencia sanitaria 24 horas, coordinando el trabajo del ESAPD, con el del centro de atención primaria y los servicios de paliativos de urgencia (PAL 24)
- Solicitar la intervención del equipo de trabajo social para contactar con distintas entidades y empresas funerarias, con el fin de abaratar los costes al máximo y/o buscar algún tipo de ayuda económica. Recoger información sobre lugares donde pudieran realizarse los ritos funerarios.
- Solicitar a la familia demorar el viaje para intentar solucionar los problemas económicos y los relacionados con el rito funerario.
- Solicitar intervención psicológica para explorar la situación emocional de la familia sobre todo de la madre del paciente.
- Ofrecer atención al duelo posterior al fallecimiento por si surgieran dificultades.
- En caso de que decidan trasladar al paciente, se facilitará medicación e instrucciones de cómo utilizarla si surgen complicaciones, facilitando además un contacto telefónico.

Curso óptimo de acción:

- El curso óptimo pasaría por indagar en profundidad sobre los valores religiosos y miedos de la familia e informar con claridad de cuáles son los riesgos del traslado. Se intentará gestionar ayuda económica para la repatriación, así como realizar el rito funerario en Madrid y que el tiempo que transcurra entre el fallecimiento y la repatriación para el enterramiento sea el menor tiempo posible.
- Si pese a ello la familia decidiera marcharse, se intentará asegurar la mejor atención del paciente durante el viaje, aportando informes, medicación necesaria y contacto telefónico por si surgiesen complicaciones.

Pruebas de consistencia

El método supera las pruebas de consistencia de temporalidad, legalidad y publicidad.

¿Y qué ocurrió con Mounir?

El deterioro de la situación clínica del enfermo y la confianza que la familia depositó en el equipo terapéutico condicionó un cambio en la decisión de trasladar al enfermo y optaron por permanecer en domicilio hasta el fallecimiento.

Sin embargo, a los quince días, la familia recibe la noticia de que un amigo, fallecido en Francia, había tenido problemas con el consulado para conseguir el permiso de repatriación del cadáver, por lo que el cuerpo había permanecido más de una semana en la cámara frigorífica del tanatorio. Esto originó una gran incertidumbre en la madre, que quería garantizar que su hijo fuera enterrado en menos de 48 horas tras el fallecimiento, según el rito funerario musulmán. De nuevo comunicó al equipo su decisión de trasladar al enfermo a Marruecos esta vez en una situación clínica muy crítica (inconsciente, con medicación subcutánea).

El equipo de trabajo social contactó directamente con el consulado para que intentaran facilitar la repatriación en el menor tiempo posible (se consigue una autorización de un tiempo máximo de 24 horas, con un contacto directo para comunicar el momento del fallecimiento). Con esta información se propone de nuevo a la familia mantener al enfermo en domicilio.

La familia aceptó de nuevo la propuesta y Mounir muere en Madrid a las 48 horas, en su domicilio, tranquilo y acompañado de su familia. Se realizó el ritual funerario en la mezquita y se repatrió el cuerpo sin demora para poder enterrarlo en su pueblo natal en Marruecos.

Conclusiones:

- Estamos en una sociedad multicultural, con diferentes formas de entender la muerte y esto va a condicionar en gran medida la atención a los enfermos al final de la vida. Por tanto es imprescindible que ampliemos nuestra mirada y nuestra forma de gestionar los problemas atendiendo a pacientes en este momento de intensa fragilidad.
- Es sumamente importante conocer en cada caso, los valores y preferencias de los pacientes en sus diferentes culturas, en relación al final de la vida.
- Debemos incorporar estos valores en la toma de decisiones siguiendo un modelo de toma de decisiones compartidas.
- Es fundamental el trabajo en equipo y la coordinación entre diferentes recursos para poder abordar situaciones tan complejas en las que los aspectos clínicos se unen a un intenso impacto emocional y a problemáticas socioculturales de muy difícil manejo.
- La deliberación es un método que nos facilita la toma de decisiones en pacientes al final de la vida, sobre todo en situaciones complejas como las que conlleva la diversidad cultural.

Dra. Lucia Higuera (médico Atención Primaria Centro de Salud Villa de Vallecas)
Dra. Nuria Pérez de Lucas (médico cuidados paliativos ESAD Sureste de Madrid)
Dra. Ana Bravo (médico cuidados paliativos ESAD Sureste de Madrid)
Antia Fariñas (Trabajadora social EASP. Hospital San Rafael)



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

XIV Congreso Internacional de Bioética de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica

Lydia Feito. Presidenta de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica

Durante los pasados días 3-5 de octubre de 2019 se celebró, en Madrid, el XIV Congreso Nacional de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica (ABFyC).

La ABFyC es una Asociación de ámbito nacional que reúne a más de 300 profesionales de toda España, relacionados con el mundo sanitario, en sentido amplio, con interés en la bioética, y que valoran la fundamentación y aspiran a mejorar la realidad clínica e institucional (<http://www.asociacionbioetica.com>).

Esta era una ocasión especial puesto que celebramos 25 años desde la fundación de la Asociación (1994). Durante todo este tiempo, la ABFyC ha sido lugar de encuentro de personas interesadas por la bioética, ha podido analizar la evolución de esta disciplina y los cambios que se han ido produciendo, y ha sido motor de avance a través de los congresos nacionales que ha ido celebrando, por todo el territorio nacional (Madrid, Barcelona, Bilbao, Sevilla, Valencia, Murcia, La Coruña, Gijón, Pamplona, León, Santa Cruz de Tenerife). Todos estos congresos se han planteado con idéntico carácter interdisciplinar, habitualmente reuniendo en torno a 200 profesionales, sanitarios, socio-sanitarios y de otros sectores de toda España (y algunos internacionales), en un foro de encuentro, reflexión y diálogo plural, donde la calidad de las aportaciones científicas ha sido siempre una seña de identidad.

El lema del XIV congreso fue “Bioética y compasión”. En el entorno de la asistencia sociosanitaria, el valor de la compasión es fundamental. Con ello hacemos referencia a un compromiso por el bien del otro ser humano sufriente, desde una perspectiva de solidaridad y de humanidad compartida. Dentro de las actitudes básicas que debe desarrollar un buen profesional sociosanitario, se incluye esta atención a la vulnerabilidad, este afán de ayuda y cuidado, que comprende el dolor y la angustia ajenos, y reacciona responsablemente ante sus demandas. Por supuesto, la compasión sobre la que queremos reflexionar en este congreso es una llamada a la atención por lo humano, a la empatía y la capacidad de sabernos implicados en un proyecto de curación, cuidado, acompañamiento y acogida, y no una conmisericordia gazmoña y paternalista. La compasión es un valor que habla de padecer con el otro, de sentir de modo compartido, de no permanecer indiferentes ante el sufrimiento, y eso nos plantea retos importantes a la hora de definir las tareas de los profesionales, cómo podemos promover ese compromiso de responsabilidad, y cómo puede hacerse patente este valor en las instituciones.

El Congreso se desarrolló en torno a unas líneas temáticas que configuran los ejes estratégicos de la ABFyC. Estos son los núcleos fundamentales para todas las actividades que desarrollamos: “Bioética y educación e investigación”, “Bioética y sociedad”, “Bioética y fundamentación”, “Bioética y clínica” y “Bioética y organización”.

En esta ocasión tan especial, pudimos contar con la presencia de figuras tan relevantes como Diego Gracia, catedrático emérito de Historia de la Medicina, y Lisa M. Lee, directora ejecutiva de la *Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues*, en las conferencias de clausura e inauguración, respectivamente.

Además, tuvimos la oportunidad de contar con R. Epstein, famoso experto en mindfulness, y con Timothy Quill, bien conocido por su aportación a la reflexión sobre la muerte médicamente asistida, ambos con conferencias especiales, que fueron de gran interés.

Las mesas redondas abordaron cuestiones diversas, ligadas a los ejes temáticos. Así, en el eje de bioética y sociedad, dedicamos una mesa a los aspectos socio-sanitarios, un elemento esencial para



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

analizar la compasión en la atención a las personas. Se trataron, en el eje clínico y en el eje de organización, aspectos en torno al autoritarismo científico en la medicina, y también sobre la muerte médicamente asistida, tema que es objeto de un grupo de trabajo en la ABFyC, que también presentó sus conclusiones en el congreso. En el eje educación e investigación, se expusieron las experiencias que se están desarrollando como redes de trabajo para la educación en bioética.

Sin duda fue un variado y exquisito menú para un congreso de bioética que ha conmemorado la labor realizada durante 25 años, abriéndose a experiencias y perspectivas internacionales, evaluando propuestas diversas desde muy diferentes ámbitos, y reflexionando sobre un tema, la compasión, que es nuclear para hablar del cuidado y la atención socio-sanitaria, y que, a la altura de nuestro tiempo, exige una revisión y actualización.

Los contenidos del congreso están disponibles en vídeo en el canal de YouTube de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. A continuación ofrecemos algunos resúmenes sobre las distintas mesas del congreso, elaboradas por los moderadores de las mismas.

Mesa 1. Eje Sociedad: CIUDADES COMPASIVAS. REDES DE CUIDADO

Marije Goikoetxea. Vocal de la junta directiva de la ABFyC

Moderadores: Iñaki Saralegui (Organización Sanitaria Integral de Araba) y Marije Goikoetxea (Universidad de Deusto-Bilbao)

Xabier Etxeberria, doctor en filosofía y catedrático emérito de Ética de la Universidad de Deusto (Bilbao, España) ofreció la reflexión sobre Justicia Compasiva que sirvió de marco de referencia a la mesa. Si bien los conceptos “Justicia” y “Compasión” aparecen en la reflexión moral como contradictorios, el Dr. Etxeberria, a través del icono del Samaritano bíblico, mostró la confluencia entre ambos en el ámbito del cuidado de la vulnerabilidad humana, especialmente cuando ésta es causada por la injusticia. En las relaciones de cuidado la “responsividad” (respuesta espontánea) que brota del impacto emocional que el sufrimiento tiene en la persona que cuida, se convierte en “responsabilidad moral” que argumenta desde criterios universales e imparciales, exigiendo cuidado y atención justa. La confluencia de ambos términos, como Justicia compasiva, fue aplicada a diversas esferas por el ponente: la esfera de la salud que atiende a la victimización no injusta (enfermedad, vejez...); la esfera del derecho ante el delito donde se convierte en justicia restaurativa ante la victimización delictiva (violencia); la esfera de los derechos sociales ante la victimización estructural no delictiva (injusticia social); y por último a la esfera ecológica en que se pone el foco en la victimización de vida no humana por los humanos (explotación).

Su reflexión conclusiva sobre la necesidad de aunar los esfuerzos de instituciones (que deben crear las condiciones de posibilidad y de eficacia de la relación compasiva) y profesionales (socio)sanitarios (que deben de capacitarse para relaciones compasivas de simetría moral-acogida-escucha), enlazó coherentemente con la presentación del proyecto “vivir con voz propia” por parte de D. Patxi del Campo, Musicoterapeuta, terapeuta BMGIM y profesor en Cultivo de la Compasión desde el Instituto Música, Arte y Proceso y el comité Europeo de Musicoterapia. El proyecto promueve una actitud más humana y compasiva entre las vecinas y vecinos de Vitoria-Gasteiz, y se incluye dentro del movimiento de ciudades compasivas. El ponente afirmó que no se trata de crear un “nuevo” producto socio-sanitario, sino de inspirar una revolución silenciosa que posibilite atender a las personas integralmente en una ciudad compasiva formada por personas capaces de escuchar, acoger y acompañar el sufrimiento. El proyecto surge en el año 2014 con la creación de un equipo de personas diversas (profesionales de la salud, personas del movimiento asociativos, personas que tenían pequeños negocios,



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

etc.) que un día al mes posibilitan a la población un espacio para hablar de la muerte, del sufrimiento y de las posibilidades de la comunidad, de las ciudadanas y ciudadanos, para acercarse y acompañar en procesos de vulnerabilidad y fragilidad. Esa actividad se ha mantenido hasta la actualidad, y a partir de ella han surgido otras tres acciones que han ido implicando a otras personas, grupos, instituciones...etc.: actividades en colegios para la implicación de adolescentes y jóvenes, actividades en la calle para hablar de la compasión y las experiencias en torno a la muerte (lecturas de poemas, *death coffees*...), e inclusión de acciones compasivas en los programas culturales y formativos existentes en la ciudad. Las acciones han incorporado a muchas personas del tejido social y ha cambiado la propia denominación del proyecto que ahora se llama "vecindario compasivo". La exposición del Dr. del Campo concluye con un momento de percepción personal de los participantes en la sala del Congreso a través de la música. Su finalidad es "abrir la mirada y aumentar la presencia para un encuentro de persona a persona, de alma a alma".

Por último, la Dra. Lourdes Gaitán, Doctora en Sociología y Diplomada en Trabajo Social, Secretaria del Comité Científico de Sociología de la Infancia de la Federación Española de Sociología y Co-directora de la Revista Complutense "Sociedad e Infancias" cerró la mesa centrando la reflexión en un colectivo concreto: la infancia. En su exposición remarcó que el concepto "Infancia" se construye socialmente y reivindicó los derechos de ciudadanía de los niños y niñas y la exigencia de escucharles y posibilitarles su participación social sin ser considerados siempre como destinatarios pasivos de las acciones generadas por el Estado de Bienestar actual.

La pobreza en España se concentra en hogares con niños. Un 30% de los niños reclaman y exigen, por tanto justicia, pues dicha pobreza está generada por la inequidad. Los niños/as quedan adscritos por nacimiento al estatus de sus familias, sin recibir ningún reconocimiento de su propia dignidad. Basándose en las teorías del reconocimiento, y en concreto en las teorías de Nancy Fraser, consideró que para que exista redistribución justa es necesario un reconocimiento previo de la capacidad de ser y hacer de las personas y de su representación en el ámbito público. Los niños y niñas comienzan a exigir dicho reconocimiento tal y como se está evidenciando en las manifestaciones sobre el cambio climático donde están ejerciendo sus derechos civiles, políticos y sociales reclamando un pensar en los recursos comunes desde una planteamiento de Justicia ecológica.

Mesa de comunicaciones

Gracia Álvarez. Miembro de la comisión científica de la ABFyC

En la mesa de comunicaciones orales del viernes por la mañana hubo cinco comunicaciones sobre la atención a personas con problemas mentales. En una de estas comunicaciones se manifestó la preocupación por las necesidades que tienen las personas con discapacidad intelectual, pero que no son demandadas de forma explícita por estas personas. Solo el esfuerzo por detectarlas de los profesionales permite que se les dé respuesta. Otro de los temas fue la dificultad para identificar conflictos éticos en personas con demencia frontotemporal por las especiales características de los pacientes que la padecen. Son pacientes jóvenes que presentan alteraciones conductuales como agresividad, compulsividad y desinhibición. Estas características dificultan el reconocimiento y el abordaje de los conflictos éticos. El respeto a los derechos de las personas con enfermedad mental ingresadas en un centro, fue el contenido de otra comunicación. Los autores señalaron la necesidad de crear un instrumento de entrevista que se adapte a las competencias mentales de estas personas, para así poder detectar situaciones en las que no se respeten los derechos y poner remedio. Otra de las comunicaciones examinó la calidad de la atención prestada a los enfermos mentales, desde su perspectiva, en la Atención Primaria. El resultado fue que los pacientes valoraron positivamente el respeto a la dignidad, la comunicación, la confidencialidad y la autonomía. Destacaron que en la clase social alta se valoró especialmente la confidencialidad, y en la



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

clase social baja el respeto a la autonomía. La última de las comunicaciones referidas a la problemática en la salud mental puso sobre la mesa la exigencia de una ética de coordinación socio-sanitaria en el ámbito de enfermos mentales en situación de riesgo de exclusión. En esta comunicación se puso de manifiesto la necesidad de intervenir en los tres niveles de gestión: macro (coordinación socio-sanitaria), meso (cambio en el modelo de atención de servicios) y micro (compromiso, empatía y simetría moral).

La formación de los profesionales fue el segundo tema de preocupación en las comunicaciones presentadas en esta mesa. Una de las comunicaciones valoró de forma positiva el visionado de series médicas por parte de los estudiantes de medicina, enfermería y biología humana. Los autores señalaron que casi la mitad de los estudiantes ve las series de forma reiterada, y que un tercio piensa que está bien representado lo que sucede en la realidad. Especialmente recuerdan de las series los errores médicos, la muerte y el comportamiento profesional inadecuado. También se habló de la formación en pregrado de bioética, en pediatría. En esta comunicación se consideró que resultaba útil la formación mediante el análisis de casos, y que la formación en bioética debería ser transversal. Sin embargo se puso de relieve que impartir la formación en bioética en el primer curso es demasiado pronto. Además los autores detectaron una involución en el desarrollo moral de los estudiantes, debiéndose vigilar la transmisión del curriculum oculto a lo largo de los estudios y de las prácticas de los estudiantes. En la última comunicación, referente al tema de formación, se abordó la capacidad de la medicina narrativa en la educación médica para mejorar la sensibilidad en temas de vulnerabilidad asociada al mundo de los nacimientos prematuros, señalando que la escritura reflexiva permite a los alumnos expresar las vivencias y los sufrimientos que rodean el nacimiento de un niño prematuro.

La atención al final de la vida estuvo representada en la mesa por dos comunicaciones. Una primera que manifiesta su preocupación por la metodología para atender esta situación, ante lo cual propone el establecimiento de un modelo comunicativo, deliberativo, fundamentado y estructurado que permita prestar una atención de calidad. El recorrido del modelo se inició con la propuesta de las “Instrucciones previas”, después con una “Planificación anticipada de las decisiones”, para llegar a este momento con una “Planificación compartida de la atención”. Este modelo se centra en un acompañamiento de la persona en su contexto y en el presente, para afrontar mejor el futuro estructurando espacios de comunicación. Las trayectorias narrativas permiten al modelo recoger las fortalezas de la persona y acompañarla en el curso del tiempo. La otra comunicación que hizo referencia al final de la vida fue la exposición de un análisis de la opinión de los médicos de familia sobre la despenalización de la eutanasia y el suicidio medicamento asistido. Los resultados señalan que no hay diferencias de opinión entre la realización de la eutanasia o la ayuda al suicidio medicamento asistido (S.M.A.), menos de la mitad de los médicos que contestaron incorporarían la eutanasia o el S. M. A a su práctica habitual, pero la mitad haría objeción de conciencia ante la posibilidad de aplicarlo en su práctica diaria. Además el análisis pone de manifiesto la necesidad de formación tanto en los aspectos éticos como en los técnicos.

Otro de los temas abordados en la mesa fue la preocupación, en este caso de las enfermeras, por los problemas éticos en guías y protocolos. Esta preocupación llevó a los autores a estudiar la validez de un instrumento para detectar problemas éticos, concluyendo que el “Clinical Policy Assessment Tool resulta útil para los creadores de protocolos y guías clínica a la hora de valorar la existencia de problemas éticos.

Otra de las comunicaciones presentada puso de relieve la diferencia entre la sensibilidad ética y la práctica sanitaria. Así a la hora de entender la excelencia profesional, el análisis realizado mostró diferencias en el modo de entender la excelencia, la opinión de los filósofos y eticistas no coincidía ni con la opinión de los profesionales, ni con la de la población general. Los autores apuntaron la necesidad de un lenguaje común para poner en sintonía ambos modos de entender la excelencia profesional.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

La inteligencia artificial también estuvo presente en la mesa mediante una comunicación que dio a conocer el proyecto de la Unión Europea: Directrices de Ética para una Inteligencia Artificial Fiable. Los autores expusieron que la llegada de la inteligencia artificial (IA) presenta una gran oportunidad para aumentar la prosperidad y el crecimiento, pero en la gestión de la misma se deben tener presentes, desde el punto de vista ético, los principios de Beneficencia, No maleficencia, Autonomía y Justicia. Para ello los autores de la comunicación proponen los siguientes requisitos a la hora de gestionar la IA: responsabilidad, gobernanza de datos, diseño para todos, supervisión humana, no discriminación, respeto por y para la mejora de la autonomía humano, respeto a la privacidad, robustez, seguridad y transparencia.

A la vista de las comunicaciones presentadas en la mesa se observó un interés por situar al paciente en el centro de la relación clínica, atendiendo a características especiales que afectan a esta relación, como son las personas con problemas mentales, o situaciones especialmente delicadas como el final de la vida y el principio. También se ha podido observar un interés por mejorar la formación de los profesionales en bioética y por emplear una metodología adecuada para la detección de problemas éticos. Han hecho también su aparición dos cuestiones que es preciso reseñar, por una parte la preocupación por las implicaciones éticas que tendrá la inteligencia artificial y por otra lo que parece ser una distancia entre el pensamiento de filósofos y eticistas sobre el deber ser de la excelencia profesional, y lo que tanto profesionales sanitarios como población general entienden como excelencia profesional.

Mesa de comunicaciones

Isolina Riaño. Miembro de la comisión científica de la ABFyC

En la mesa se presentaron reflexiones, experiencias y estudios de investigación sobre diversos temas con activa participación de autores y asistentes.

Bajo el título “Brechas de cobertura en la vacunación infantil: colisión entre el derecho individual y colectivo” se identificaron aspectos éticos y legales en torno a la obligatoriedad o no de las vacunas. Se resaltó el conflicto entre el interés individual y el bien de la comunidad, sin perder de vista el interés superior del menor.

La compasión fue tratada en dos comunicaciones: “La compasión: entre las neurociencias y la bioética” y “¿Es posible la compasión? Una reflexión para afianzar en la práctica profesional”. La fragilidad humana induce a la compasión, siendo las “neuronas espejo” el probable puente neurobiológico que conecta las ciencias y las humanidades, permitiendo comprender las experiencias del otro, y promoviendo la empatía, la cooperación y la solidaridad. No puede existir un mundo sin compasión, pues sin ella nos destruimos. Se debe por tanto, recuperar esta actitud a través de la educación y formación en la práctica profesional.

En el estudio “Profesional sanitario y muerte frente a frente: afrontamiento y actitudes”, realizado en Unidades de Cuidados Paliativos y Oncología, se constató la falta de apoyo formativo institucional y un mayor nivel de afrontamiento en los profesionales titulados superiores.

La “Encuesta sobre investigación clínica y bioética en Pediatría” muestra la necesidad de potenciar la formación en ambas disciplinas, desde un cambio de mirada que considera la investigación como un derecho de los niños.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

“Cine y formación en Bioética: problemas derivados de la asistencia sanitaria que más preocupan a los profesionales” evaluó la experiencia de cine-forum de un CEAS como un método de aprendizaje útil y satisfactorio. Los temas de comunicación y del final de la vida fueron los más demandados.

La comunicación “Rol de las enfermeras en los comités para la asistencia sanitaria de la comunidad de Madrid” incidió en poner en valor el cuidado enfermero como elemento fundamental para la humanización de la asistencia sanitaria y la necesidad de profundizar en la formación en bioética para mejorar su participación en los procesos deliberativos de los CEAS.

“Dilemas y conflictos éticos de las/los profesionales (en activo y formación) en la atención psiquiátrica” identificó en los primeros la confidencialidad; invasión Intimidad, toma de decisiones por el paciente, valoración competencia; incompetencia y mala praxis, medidas de sujeción física, encarnizamiento terapéutico y agresiones físicas. En cambio, a los profesionales en formación les preocupa la coordinación con otros profesionales, las medidas de sujeción química, la toma de decisiones en violencia de género, la implicación emocional entre profesional y persona usuaria y las decisiones basadas en valores, creencias y costumbres del paciente.

El grupo Eulen servicios sociosanitarios comunico “Experiencia de cuatro años en el cuidado de sociopacientes”, señalando problemas éticos de menor complejidad, pero mayor frecuencia que en el ámbito sanitario. Resalta la necesidad de confianza en el vínculo terapéutico, la compasión y el riesgo de burnout de los profesionales. Finalmente, en “¿Conocen colectivos vulnerables las instrucciones previas (voluntades anticipadas, testamento vital)?” detectan la necesidad de información y formación, así como apoyo profesional para mejorar este proceso.

Mesa de comunicaciones

José Antonio Seoane. Miembro de la comisión científica de la ABFyC

El viernes 4 de octubre de 2019 de 15:00 a 16:15 se celebró la sesión 5 de comunicaciones orales breves, con un total de nueve comunicaciones. Para ampliar las posibilidades de diálogo y aprovechar mejor el tiempo concedido por la organización se establecieron dos turnos de intervención en razón de su afinidad temática. El bloque 1) atendía a diversas situaciones de vulnerabilidad (perfil profesional, personas mayores) y el bloque 2 se centraba en cuestiones de formación bioética y comités.

Los/as autores/as emplearon 5 minutos para una presentación sintética de cada comunicación, y al término de la presentación de las comunicaciones de cada bloque dispusimos de 10 minutos para preguntas y respuestas sobre ellas, tiempo que permitió dirigir preguntas a comunicaciones que compartían similitud de intereses y debatir de modo más fluido, tranquilo y compartido.

Las comunicaciones presentadas fueron las siguientes (indicaré el título de la comunicación, el nombre los/as autores/as y su filiación):

Bloque 1

- “¿Quién denuncia a las enfermeras de Madrid?”. Y. Rodríguez González, T. Velasco Sanz, J. Barbado Albaladejo, A. Cabrejas Casero y C. Díaz Pérez. Comisión deontológica del Colegio Oficial de Enfermería de Madrid.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

- “Potenciando la representación, vs la sustitución, en la toma de decisiones de personas vulnerables”. I. Gabirondo Cia, J. Lizaso Aguirre, M. Goikoetxea Iturregui, J. Aréjula Munoa, V. Sánchez Martínez y J. Urrestarazu Zugasti. Fundación Uliazpi-Centro Fraisoro de Zizurkil, Guipúzcoa, excepto M. Goikoetxea (Facultad de Psicología de la Universidad de Deusto, Bilbao).
- “Vivencias de maltrato en los adultos mayores pertenecientes al Programa de intervención integral para adultos mayores (PIAM) en situación de vulneración de derechos en la ciudad de Punta Arenas”. E. Alarcon Bustos, V. Gallegos Paredes, V. Hevia Sánchez, J. Martínez Miranda, K. Moreau Raddatz y F. Naimán Cadagán. Educación Superior de la Universidad de Magallanes-Punta Arenas (Chile).
- “Las prácticas profesionales con mayores residentes en apartamentos tutelados: la preservación de la confidencialidad e intimidad en ‘San Antonio’”. M. Arenaza y I. Marchena (Políticas Sociales y Personas Mayores del Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz (Álava); J. Jordana (Hospital. Red de Salud Mental de Araba (hospital Psiquiátrico de Álava). Vitoria-Gasteiz (Álava); y O. Olalde (Blas de Otero. Sirimiri Servicios Socioculturales S.L. Vitoria (Álava).

Bloque 2

- “Toma de decisiones al final de la vida en cuidados intensivos. ¿Influye la formación en Bioética?”. T. Velasco Sanz (Medicina Intensiva. Hospital Clínico San Carlos, Madrid), Á. Ortega Guerrero (Medicina Intensiva. Hospital Quirón, Málaga), M. Del Barrio Linares (Medicina Intensiva. Clínica Universitaria de Navarra, Pamplona/Iruña), D. Gómez Pérez (Medicina Intensiva. Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid), J. Velasco Bueno (Medicina Intensiva. Hospital Virgen de la Victoria, Málaga) y F. Lozano García (Medicina Intensiva. Hospital Clínico San Carlos, Madrid).
- “El ámbito de la gestión municipal”. K. Uribarri Urresti (Supervisora general. Hospital Alto Deba, Arrasate (Guipúzcoa) y A. Azkunaga Guerrero (Helicóptero de emergencias. Sondika, Vizcaya).
- “Implantación y desarrollo bioético en una organización de personas al servicio de otras personas”. J. Lizaso Aguirre, I. Gabirondo Cia, M. Goikoetxea Iturregui, A. Corrales Recio, V. Sánchez Martínez y A. Albizu Uriarte. Fundación Uliazpi-Centro Fraisoro de Zizurkil, Guipúzcoa, excepto M. Goikoetxea (Facultad de Psicología de la Universidad de Deusto, Bilbao).
- “Extensión natural de los comités de ética”. N. Guerrero Puga, J. Cabello Neila, M. Hernando Ruiz y S. Delgado Urrea. Residencia. Caser Residencial, Madrid.
- “Comités de ética de Plan Inclusión: 14 años de actividad”. A. Carratalá Marco, M. López Fraguas, X. Etxeberria Mauleon y M. Goikoetxea Iturregui, miembros del Comité de Ética-Plena Inclusión, Madrid.

Es justo agradecer nuevamente a todos/as los/as autores/as su colaboración en el desarrollo de la sesión y felicitarlos/as por su valiosa contribución al Congreso y por su habilidad para transmitir su reflexión y sus resultados en unos escasos minutos que fueron suficientes para estimular el diálogo con todos los asistentes.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

Mesa de comunicaciones

Tomás Domingo Moratalla. Miembro de la comisión científica de la ABFyC

La sesión 6 de comunicaciones orales del sábado, que tuvo lugar en la Sala Plenaria, resultó muy interesante y atractiva, ¡a pesar de la hora!

La primera comunicación versaba sobre la actitud y conocimientos en el trasplante de órganos por parte de enfermeros/as, estudiantes de ciencias de la salud y población en general en la región de Murcia y Barcelona. La conclusión del estudio, un tanto obvia, destacaba la necesidad de ampliar y profundizar la formación en los profesionales sanitarios. La firmante principal de esta comunicación fue Alejandra Jiménez.

La comunicación firmada por Diego José García (y otros) presentaba de una manera descriptiva el trastorno por déficit de atención e hiperactividad desde el principalismo ético. Curiosamente una de las conclusiones del estudio era la de poner de relieve la necesaria 'prudencia' de los profesionales sanitarios a la hora de tratar estas cuestiones. El análisis fue interesante y permitió retomar algunas cuestiones que ya habían salido en otras mesas en el Congreso.

La siguiente comunicación estaba firmada por Inés Trespalacios e Isolina Riaño-Galán, y fue presentada por esta última. La comunicación trató sobre la actitud hacia el cuidado de paciente hacia el final de la vida. El análisis se llevó a cabo desde la recogida de cuestionarios entre estudiantes y residentes de medicina. La conclusión del estudio fue que la actitud de cuidado hacia pacientes al final de la vida es buena, es favorable. El miedo a la muerte es intermedio. Y se observa cierta correlación entre el miedo a la muerte del estudiante y la actitud de cuidado. Se destaca que las mujeres muestran más ansiedad ante la muerte. Una última conclusión es que la experiencia previa con la muerte y la formación en bioética (o cuidados paliativos) no se relaciona con los miedos y ansiedades. Una comunicación excelente, muy bien presentada, y abierta a debate y discusión para sopesar cuál es, entonces, el lugar, el papel (o el efecto), de la formación en bioética (cuidados paliativos).

La comunicación presentada por Nuria Varela (y otros) giró en torno a la ética narrativa, en concreto sobre la transformación de las historias del paciente. La comunicación partió del reconocimiento de la centralidad de las historias del paciente en el proceso de atención y cuidado en la vivencia de la enfermedad (Domingo&Feito, Charon). La originalidad de la comunicación residía en centrarse en cómo los profesionales construyen las narrativas de los pacientes. La conclusión del estudio, desde narrativas concretas, apunta a que es posible construir narrativas adecuadas, mejores, que ayuden al paciente a hacerse cargo de su enfermedad. En la comunicación se propusieron indicadores para evaluar la carga emocional de las narrativas en juego y una guía de elementos que deben integrar una narrativa para que esta pueda ayudar al paciente en su enfermedad, así como en la conformación de su propia identidad.

La última comunicación trató sobre el grado de satisfacción y cumplimiento del principio de autonomía en pacientes ingresados en una unidad de hospitalización aguda (medicina interna), y estaba firmada por Sandra Parra (y otros). La conclusión-final de la comunicación incidió en la importancia de la información que se da a los pacientes, es importante no dar información contradictoria a los pacientes para evitar el aumento de su confusión. El trabajo de la encuesta, y su análisis, ha sido muy gratificante para todos aquellos que han participado en el estudio, profesionales sanitarios y pacientes.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

PROFESIONAL SANITARIO Y MUERTE FRENTE A FRENTE: AFRONTAMIENTO Y ACTITUDES

AUTORES

J. Yagüe Sánchez (1), F. Domínguez Guerrero (2), F. Carmona Espinazo (1), V. Cerón Márquez (3), A. Crespo Espinosa (4) y M. Carmona Valiente (5)

(1) Medicina Interna-Paliativos, (2) Gestión de Casos. Hospital Universitario Puerta del Mar. Cádiz (Cádiz), (3) Oncología/Paliativos. Área de Gestión Sanitaria Campo de Gibraltar. Algeciras (Cádiz), (4) Medicina Interna. Hospital San Carlos. San Fernando (Cádiz), (5) Gestión de Casos. Hospital Universitario Puerto Real. Puerto Real (Cádiz).

No existe conflicto de intereses entre los autores

RESUMEN

Diversos estudios han revisado a través de distintos cuestionarios cuales son las actitudes y los afrontamientos del personal sanitario frente a la muerte. En este trabajo se ha incluido a todos los profesionales implicados en el proceso: médicos/as, enfermeros/as, psicólogos/as, auxiliares de enfermería. Existen diferencias del afrontamiento según la categoría profesional, una falta de apoyo de las instituciones al respecto y escaso nivel formativo para habilidades y respuestas del profesional. Para profundizar serían necesarios estudios desde la visión cualitativa.

PALABRAS CLAVE

Muerte, cuidados paliativos, oncología, afrontamiento, actitudes

OBJETIVOS

Objetivo general

- Evaluar el nivel de afrontamiento del personal sanitario frente a la muerte en las unidades de oncología y cuidados paliativos de cuatro hospitales de la provincia de Cádiz

Objetivos específicos

- Conocer la dimensión de la muerte de los distintos profesionales de la salud.
- Estudiar las actitudes del profesional ante la muerte.
- Comparar las actitudes de los distintos profesionales.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

MATERIAL Y MÉTODOS

Diseño: Estudio observacional, descriptivo y transversal durante los meses de septiembre y diciembre de 2017 a 2019.

Población:

Criterios de inclusión

- Profesionales sanitarios de las Unidades de Cuidados Paliativos y Oncología de los hospitales incluidos en el estudio: médicos/as, enfermeros/as, técnicos/as en cuidados auxiliares de enfermería, psicólogos.
- Desarrollar su labor asistencial de manera habitual en estos servicios.
- Participar de forma voluntaria en el estudio.

Cuestionario de datos socios demográficos, laborales y profesionales, adaptados para el estudio. Escala de Bugen de afrontamiento de la muerte. Validado en castellano con un coeficiente alfa de consistencia interna de 0'824. Perfil revisado de actitudes ante la muerte. Validado en castellano con un coeficiente alfa de consistencia interna de 0'859.

Consideraciones éticas:

El proyecto de investigación obtuvo la aprobación por parte del Comité de Ética de la Investigación de Cádiz: calificado como de "baja carga ética". Cada uno de los investigadores colaboradores, uno por cada hospital, pasaron los cuestionarios a todos los profesionales que se incluyen en el estudio.

RESULTADOS

En cuanto a la preparación como profesional acerca de la muerte, el 54% dice que es pobre o regular, el 20% la considera satisfactoria y el 23% la califica como buena.

Sobre la percepción de estar formados en la cuestión del afrontamiento de la muerte, el 70% declaran no sentirse formados, siendo los profesionales con menos nivel académicos los integrantes de este segmento. Y la mayoría 80%, manifiesta no tener sistemas de apoyos por parte de la Institución.

Experiencia laboral media los 19 años. Edad media: 48 años y el 75% se confiesa creyente.

Los mejores datos venían definidos por:

- Puedo hablar de mi muerte con mi familia y mis amigos, y
- Puedo ayudar a la gente con sus pensamientos y sentimientos respecto a la muerte y el proceso de morir.

CONCLUSIONES

1. Falta de apoyo formativo por parte de las Instituciones a pesar de que el profesional se considera preparado.
2. Mayor nivel de afrontamiento en los profesionales titulados superiores.
3. Estos resultados son parecidos a otros antecesores.
4. Para profundizar aún más, entendemos que una metodología cualitativa con entrevistas en profundidad podría mejorar el conocimiento sobre el afrontamiento.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

Bibliografía

Ángela Ortega-Galán, D. G. (2017). La información sanitaria en el proceso de la muerte: ¿a quién corresponde? *Med Paliat* , 24 (2), 83-88.

Espinosa, S. M. (2016). Afrontamiento del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes, en unidades de paliativos y oncología. *Nure Inv.* , 13 (82).

J, S. (2007). Validación de la versión española de la “Escala de Bugen de afrontamiento de la muerte” y del “Perfil revisado de actitudes hacia la muerte”: Estudio comparativo y transcultural. Puesta en marcha de un programa de intervención [Tesis doctoral]. *Universidad de Granada. Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud* .

Jacqueline Schmidt-RioValle, R. M.-J.-C.-C.-P.-Q. (2012). Efectos de un programa de formación en cuidados paliativos. *Med Paliat* , 19 (3), 113-120.



REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA DE LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES Y PAPEL DE LA ENFERMERÍA

AUTORA

Lydia Mower Hanlon

Enfermera. Profesora colaboradora de la asignatura de Bioética, Facultad de Enfermería UCM. Alumna 2º año Máster en Ética Clínica FOM. lydiamh@gmail.com

Declaro no tener conflicto de intereses financieros, institucionales ni personales

RESUMEN

En España, algunos cambios han impulsado la Planificación Anticipada de Decisiones (PAD): proceso de comunicación en el cual los profesionales ayudan a paciente y familiares a comprender la situación clínica y a participar en la toma de decisiones. Esta revisión bibliográfica narrativa valora uso, necesidad y percepción de la PAD, así como determina el papel de la enfermería; concluyendo con la necesidad de una mayor investigación y formación de profesionales, y de fomentar un cambio en la cultura asistencial.

Palabras clave: Planificación Anticipada de Decisiones, toma de decisiones, enfermería

ABSTRACT

In Spain, recent changes have encouraged Advance Care Planning (ACP) models: communication process in which professionals help patients and families to understand the clinical situation and to participate in decision making. This narrative bibliographical revision values the use, need and perception of ACP and determines nursing's role in it, allowing to conclude with the need to train professionals, to carry out more investigation and to encourage a change in the current culture of healthcare assistance.

Key words: Advance Care Planning, decision making, nursing

1. Introducción

Hoy en día y en la sociedad occidental, como señalan varios autores¹⁻³, la muerte es considerada un tema tabú a pesar de formar parte del proceso natural de la vida. Además, se ha dado un cambio en el lugar donde ocurre el proceso de la



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

muerte, pues antes las personas fallecían en sus hogares cuidados por sus familiares más cercanos, mientras que ahora pasan sus últimos días en los hospitales y son los propios profesionales sanitarios los responsables de realizar los cuidados del paciente; corriendo así el riesgo de obviar las preferencias de éste y las de sus familiares e incluso de vulnerar sus deseos.

Asimismo, con todos los avances científicos y la búsqueda constante de aumentar la esperanza de vida, la muerte ha pasado a menudo a considerarse como un fracaso por parte de los profesionales sanitarios. Según el Comité de Ética de Catalunya (2010), “el esfuerzo realizado para prevenir o eliminar causas conocidas de muerte ha llevado a considerarla como un fenómeno que siempre tenemos que intentar posponer”. Por esta misma razón, muchos profesionales sanitarios terminan por realizar la *obstinación terapéutica*; intentos incesantes por parte de los profesionales de retrasar la muerte del paciente, olvidando su sufrimiento e incluso llegando a aumentarlo⁴.

Por otro lado, tanto el paciente como la familia de éste se ven abrumados por la carga emocional de estar ante situaciones difíciles en las que deben tomarse decisiones terapéuticas de gran peso, siendo muchas veces sus expectativas de recuperación, de calidad de vida futuras o incluso de muerte, muy diferentes a las de los profesionales sanitarios que los atienden. Esta falta de comunicación puede dar lugar a conflictos entre el profesional sanitario y el paciente, perdiéndose la credibilidad en los profesionales sanitarios.

Es los años 70, en EEUU, donde se comienza a defender la autonomía del paciente, y para proteger al paciente surgen los *Living Wills* o *Voluntades Anticipadas* (VA)⁵. Más tarde, tras el fracaso de las VA, se impulsa el *Advance Care Planning* (ACP), la Planificación Anticipada de Decisiones (PAD) en castellano, como proceso de comunicación eficaz para evitar conflictos éticos, asegurar un objetivo terapéutico común, respetar los deseos del paciente y establecer límites a la práctica médica, mejorando así la atención prestada.

Este nuevo enfoque asistencial no alcanza España hasta principios del siglo XXI, que, siguiendo la experiencia norteamericana, asume la importancia del respeto de la autonomía del paciente y promueve el documento de Instrucciones Previas (DIP) integrado dentro de la PAD.

Expertos⁶ apuntan a la figura de la Enfermera Gestora de Casos como coordinadora de la PAD precisamente por su disponibilidad y permanencia con los pacientes. Se muestra como una pieza clave en la organización de profesionales sanitarios y no sanitarios, la gestión de los recursos sociales disponibles, y todo ello coordinado para dotar la mayor calidad de vida al paciente al coste más bajo para la institución sanitaria.

Por tanto, resultaría de gran interés investigar el papel de la enfermería en la PAD, valorar la necesidad de una formación específica en el marco de la PAD en España, evaluar la importancia y necesidad de la PAD en la actualidad y determinar qué cambios deben realizarse para facilitar la implementación y el desarrollo de la PAD a nivel nacional.

2. Objetivos

Objetivo general

Valorar el uso, la necesidad y la percepción de la PAD y determinar el papel que desempeña la enfermería.

Objetivos específicos

- Determinar los beneficios para profesionales, familiares y pacientes al realizar la PAD.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

- Analizar la necesidad de la PAD en España.
- Identificar cuándo y a quién debe iniciarse la PAD.
- Investigar los ámbitos para la aplicación de una PAD en la sanidad española.
- Identificar la aplicación de la PAD y sus dificultades en la práctica clínica.
- Valorar actitudes y percepciones de los profesionales sanitarios ante la PAD.
- Establecer el papel de la enfermería en la PAD en España.
- Valorar el futuro de la PAD en España.

3. Metodología

Revisión bibliográfica narrativa sobre la Planificación Anticipada de Decisiones (PAD) y el papel que desempeña la enfermería mediante recopilación de información entre diciembre 2017 y marzo 2018, consultándose artículos de revista, tesis doctorales e información de tipo legal.

Para ello, se emplearon bases de datos como PubMed o Elsevier, donde se realizaron búsquedas mediante descriptores, palabras claves y un buscador booleano (“AND”).

Los resultados se sometieron a unos criterios de inclusión:

- Contenido que hiciese referencia la necesidad de la PAD y su aplicación en España.
- Contenido que hiciese referencia a los beneficios y limitaciones de la PAD en España.
- Contenido que hiciese referencia al estudio de los conocimientos y actitudes de los profesionales, pacientes o familiares ante la PAD.
- Contenido que hiciese referencia al papel de la enfermería en la PAD en España.
- Por último, en algunas bases de datos se aplicaron filtros para limitar más la información y se empleó también la técnica “bola de nieve”.

4. Desarrollo

Se estudia la importancia y la necesidad de la PAD en España, identificando los beneficios de su aplicación y ofreciendo indicaciones para su correcta implementación. También se describen los pasos para la aplicación práctica de la PAD y se determinan sus principales limitaciones en España. Además, se analizan las actitudes y percepciones de los profesionales sanitarios y se valora el futuro del papel de la enfermería en la PAD.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

4.1. Importancia de la PAD en España

Beneficios para el paciente

La PAD surge para salvaguardar el respeto de la autonomía del paciente, permitiendo aumentar el conocimiento del paciente sobre su enfermedad, motivar a la participación en la toma de decisiones del paciente respecto a su salud y facilitando la aceptación de su situación clínica⁷.

Beneficios para los familiares, cuidadores principales y representantes legales

También beneficia a los familiares y representantes legales del paciente, aumentando el conocimiento sobre la enfermedad, mejorando la aceptación de la situación clínica actual y de las necesidades futuras del paciente, y facilitando el duelo en la etapa final de la vida del paciente; aliviándoles también de la responsabilidad de decidir por el paciente⁷.

Beneficios para los profesionales sanitarios

La PAD supone un beneficio para los profesionales sanitarios al evitar la aparición de dudas durante la praxis al conocerse ya los deseos del paciente y los objetivos de su tratamiento. También, mejora la seguridad ética y jurídica de la propia asistencia sanitaria, pues implica el necesario cumplimiento del Código Deontológico de la enfermería, y mejora así la calidad de la asistencia sanitaria⁷.

Beneficios para la institución sanitaria

La PAD aporta múltiples beneficios al propio Sistema Nacional de Salud (SNS); destacando la promoción de una asistencia integral de alta calidad y la reducción de conflictos éticos. Asimismo, todo ello contribuye a la consolidación de un ambiente de trabajo positivo para todos, y aporta seguridad ética y jurídica de los cuidados y tratamientos realizados al paciente⁷.

Además, con la PAD se busca mejorar al máximo el índice coste/beneficio mediante una toma de decisiones de calidad, ofreciendo así cuidados y tratamientos oportunos al paciente y a sus familiares, desde unas exigencias clínicas, científicas, éticas y culturales de acuerdo a las preferencias y a los valores del paciente⁸.

4.2. Necesidad de la PAD en España

Fuentes⁹ apuntan a que aproximadamente tres cuartas partes de los ciudadanos españoles morirán por enfermedades crónicas degenerativas, siendo por tanto uno de los desafíos más relevantes y urgentes del SNS actual; y es a los pacientes que padecen enfermedades crónicas avanzadas a quienes va especialmente dirigida la PAD.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

4.3. Indicaciones de la PAD

4.3.1. A quién va dirigida la PAD

La PAD debería implementarse a todos los niveles del SNS para alcanzar así a todo paciente competente mayor de 18 años. Es necesario valorar la competencia del paciente en la toma de decisiones integrada en la PAD pues implica una profunda reflexión y deliberación del paciente, lo cual no será posible cuando la enfermedad de éste evolucione hasta cierto punto.

Por ello, como señala Saralegui Reta I, la redacción de las VA, las cuales forman parte del proceso de la PAD, está recomendada a cualquier persona, pero “adquiere más importancia en los casos de pacientes de enfermedades crónicas en las que la manera de empeorar puede ser previsible y por lo tanto se pueden plantear escenarios más realistas que ayuden a tomar decisiones más concretas”⁷.

Hoy por hoy, se han creado modelos de la PAD enfocadas principalmente según la patología del paciente: trastornos mentales, enfermedades crónicas avanzadas, especialmente: cáncer, fallo orgánico (renal, hepático, cardiovascular y pulmonar) y demencias o enfermedades neurológicas avanzadas y pacientes terminales⁸.

4.3.2. Cuándo iniciar la PAD

Cuanto antes se inicie la PAD, mayores beneficios en calidad de vida y proceso de salud- enfermedad para el paciente¹.

Para facilitararlo, investigadores¹⁰ reunieron una serie de acontecimientos vitales “gatillo” tras los cuales se aconseja al profesional sanitario iniciar la PAD con el paciente.

Además, se han identificado las 3 principales trayectorias en el final de la vida de un paciente según el tipo de patología, pues conocer las trayectorias arquetípicas de las principales patologías crónicas degenerativas permite escoger el mejor momento para iniciar la PAD¹¹. Así, se puede predecir la evolución del paciente y saber qué tipo de situaciones esperar, facilitando la toma de decisiones. Esto permite también a los facultativos manejar la incertidumbre de la situación clínica del paciente y les ayuda a tomar decisiones terapéuticas basadas en los valores y las preferencias del paciente¹¹.

4.3.3. Dónde iniciar la PAD

La PAD debe iniciarse en la atención primaria (AP)¹², pues es donde mejor se logra un ambiente de confianza¹³. No obstante, como no siempre se inicia la PAD en la AP, se han desarrollado estudios sobre cómo y cuándo aplicar la PAD según la ubicación de los pacientes: Atención Hospitalaria¹⁴, AP, residencias geriátricas¹⁵ o Unidad de Cuidados Intensivos (UCI).

4.4. Aplicación práctica de la PAD

Emanuel LL *et al.*¹⁶ redactaron una serie de propuestas sobre cómo aplicar la PAD.

Paso 1) Iniciar el tema de conversación con el paciente. Se busca explorar y conocer los valores del paciente.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

Paso 2) Empezar una conversación ordenada y metódica sobre el tema de la PAD. Primero, explicando el papel del representante, luego incluyendo al representante y por último, identificando los valores y objetivos del paciente.

Paso 3) Redactar y registrar los deseos del paciente. Se redacta el DIP y se registra en la historia clínica del paciente, adaptando también el Plan de Cuidados del paciente.

Paso 4) Repasar y modificar periódicamente el DIP. Repasar el DIP especialmente tras un cambio en la situación clínica del paciente.

Paso 5) Implementar el DIP en situaciones clínicas existentes. Aplicar el DIP en situaciones clínicas reales, nunca presuponiendo lo redactado en un DIP, ya que ningún DIP puede prever toda las posibles situaciones clínicas. Si hubiera algún conflicto, mediará el Comité de Ética para remediar la situación.

4.5. Dificultades para la aplicación de la PAD en España

En primer lugar, una de las principales limitaciones de la PAD es precisamente que la población diana es muy amplia, pues está dirigida a todo paciente mayor de 18 años.

Asimismo, se encuentra la dificultad de la aplicación de la PAD en España por falta de investigación y precisión en la metodología para asegurar que el proceso se inicie en todos los pacientes que lo precisen en el momento correcto¹⁷.

Por otro lado, se ha visto una falta de formación de los profesionales sanitarios para la correcta aplicación de la PAD¹⁸, pues se trata de un proceso complejo el cual se deberá tener la habilidad de conocer el entorno social, cultural, psicológico y moral que rodea e influencia al paciente.

Además, un gran obstáculo en España es la falta de coordinación entre los diferentes niveles de atención sanitaria del SNS español, viéndose la necesidad de un cambio en la gestión administrativa del SNS español que sí lo facilite¹⁹.

Por último, el tabú existente en la sociedad occidental en torno al tema de la muerte es una limitación importante que se muestra como una sólida barrera entre paciente y profesional sanitario a la hora de iniciar conversaciones sobre la salud, la enfermedad y la muerte¹.

4.6. Actitudes y percepciones ante la PAD

Los profesionales de enfermería se muestran sensibilizados y positivos ante el DIP²⁰, pero se ve necesaria una formación más extensa en esta materia para que los profesionales sanitarios adquieran los conocimientos y las habilidades necesarias para saber iniciar la PAD, y motivar y ayudar en la redacción del DIP²¹. Además, deberán conocer si sus pacientes poseen ya un DIP para así respetar los deseos del paciente y cómo acceder al DIP^{20,21,22}.

4.7. El papel de la enfermería en la PAD

La enfermería, desde su propia identidad histórica, antropológica y ética, apoyada por todo el marco teórico de la actuación, es la encargada de los cuidados, el acompañamiento, el apoyo y el duelo en la etapa final de la vida; y es precisamente en esta etapa final cuando el paciente y sus familiares se sienten más vulnerables y con necesidad de mayor apoyo. En un momento así, es más probable que puedan surgir conflictos éticos, complejos y dolorosos para las personas



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

involucradas que muchas veces podrían evitarse si se hubiera iniciado la PAD precozmente, facilitando así la comunicación y evitando así malentendidos y desconocimiento de las preferencias y los valores del paciente.

Tras el fracaso de los DIP, se inicia el movimiento de la PAD para superar los errores cometidos e intentar lograr una comunicación eficaz entre paciente-profesional sanitario. Para ello, se introduce la figura de la Enfermera Gestora de Casos, la cual acompañará al paciente a lo largo de todo el proceso de la PAD, facilitará la toma de decisiones y actuará como coordinadora de todo el equipo interdisciplinar de la PAD⁶.

Asimismo, creará un Plan de Cuidados individualizado según el método de valoración de *Patrones Funcionales de Salud* de Marjory Gordon²³ y, en el contexto de la PAD, destacarán el *Patrón 6: Cognitivo-perceptivo*, que valora la capacidad de decisiones, y el *Patrón 11: Valores y creencias*, el cual permite conocer los valores, las creencias y los principios que guían al paciente a la hora de llevar a cabo una toma de decisiones.

5. Conclusiones

En el presente Trabajo Fin de Grado se expone el uso, la evolución y la necesidad de la PAD en España, así como la creciente importancia del papel de la enfermería en este proceso, apreciándose el enorme terreno que aún debe ocupar la Enfermera Gestora de Casos en la práctica asistencial.

Además, se identifica cómo, cuándo, dónde y a quién debe aplicarse la PAD en España, investigándose también los beneficios y las dificultades reales de su implementación, y mostrando así que el futuro de la asistencia sanitaria española se basa en la PAD.

Algunos de los retos que pendientes por superar para integrar la PAD en la práctica clínica son la dificultad para concordar a nivel nacional la terminología referida a la PAD dada principalmente por la falta de investigación en este campo, y la necesidad de establecer guías según patologías para saber el momento correcto en el que iniciar la PAD.

Asimismo, se precisa mayor investigación en la PAD para superar las limitaciones que la obstaculizan a día de hoy. Además, hacen falta cambios importantes en la gestión y administración del SNS para lograr cumplir con los objetivos de la PAD en España y disminuir así también en el gasto sanitario de los servicios sociales y sanitarios que ofrece el Estado.

Por otro lado, se identifica una altísima necesidad de formar a los profesionales en materia de la PAD, los cuales sienten que no disponen de las habilidades necesarias para llevarla a cabo.

Por último, este trabajo defiende que la PAD no podrá aplicarse eficazmente jamás si no se acompaña de una verdadera revolución cultural sanitaria en la cual tanto los profesionales como los propios pacientes desean participar conjuntamente en la toma de decisiones relativas a su salud, permitiendo así que el proceso de la PAD se enmarque en una sociedad abierta a hablar de la vida, la enfermedad y la muerte.

Como dijo el famoso poeta mexicano Octavio Paz, “*Así, frente a la muerte hay dos actitudes: una, hacia adelante, que la concibe como creación, otra, de regreso, que se expresa como fascinación ante la nada o como nostalgia del limbo. Una civilización que niega a la muerte, acaba por negar la vida*”.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Wright, A.A., Zhang, B., Ray, A., Mack J.W., Trice, E., Balboni, T., *et al.* (2008). Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *Journal of the American Medical Association*, 300(14), 1665-1673. doi: 10.1001/jama.300.14.1665. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18840840>
2. Hoof, P.F., y Hoof, L. (2013) Bioética en el final de la vida. El derecho a morir en paz. La autonomía personal y las directivas anticipadas. Reflexiones en torno a la Ley de la Muerte Digna. 2 Marzo 2018 de *Bioethikos*, 7(1), 91-111. Recuperado de: <http://www.saocamillo-sp.br/pdf/bioethikos/99/documenta.pdf>
3. Velasco Sanz, T.R. (2016). *Últimas voluntades: su importancia en pacientes ingresados en cuidados intensivos*. Saarbrücken, Alemania: Editorial Académica Española.
4. Comité de Bioética de Cataluña. (2010). *Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida*. Cataluña, España: Editorial Fundació Víctor Grífols i Lucas. Recuperado de: <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/02/cbcfividaes.pdf>
5. Altisent, R., y Júdez, J. (2016). El reto de la planificación anticipada de la atención al final de la vida en España. *Medicina Paliativa*, 23(4), 163-164. Recuperado de: www.nure.org/OJS/index.php/nure/article/download/269/250
6. Barrio, I.M., Simón, P., y Jesús Pascau, M. (2004). El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. *Enfermería Clínica*, 14(4), 235-241. Recuperado de: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1130862104738929>
7. Saralegui Reta, I. (2015) Voluntades Anticipadas en la Atención Primaria. Experiencia candidata para la convocatoria *Buenas prácticas en el Sistema Nacional de Salud del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud*. Vitoria-Gasteiz, País Vasco.
8. Diestre Ortín, G. (2017). Planificación de decisiones anticipadas: un modelo de relación asistencial. *Informaciones psiquiátricas* (228), 41-53. Recuperado de: <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/en/ibc-164420>
9. Gómez-Batiste, X., Pascual, A., Espinosa, J., y Caja, C. (4 de julio de 2010). Diseño, implementación y evaluación de programas públicos de cuidados paliativos. *Medicina Clínica*, 135(4), 179-185. doi: 10.1016/j.medcli.2010.02.007. Recuperado de: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-diseno-implementacion-evaluacion-programas-publicos-S002577531000268X>
10. Escuela Andaluza de Salud Pública-Estrategia de Bioética del SSPA. Consejería de Salud y Bienestar Social. Junta de Andalucía. (2013). *Planificación anticipada de las decisiones. Guía de apoyo para profesionales*. Andalucía, España. Recuperado de: http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_2_c_8_voluntad_vital_anticipada/planificacion_anticipada_de_decisiones_SSPA.pdf
11. Amblàs-Novellas, J., Murray, S.A., Espauella, J., *et al.* (2016). Identifying patients with advanced chronic conditions for a progressive palliative care approach: a cross-sectional study of prognostic indicators related to end-of- life trajectories. *British Medical Journal Open*. doi: 10.1136/bmjopen-2016-012340. Recuperado de: <http://bmjopen.bmj.com/content/6/9/e012340>
12. Valle Sánchez, A., Farras Villalba, S., González Romero, P.M., Galindo Barragán, S., Rufino Delgado, M.T., y Marco García, M.T. (2009). Documento de voluntades anticipadas: opinión de los profesionales sanitarios de Atención Primaria. *Medicina Familiar Semergen*, 35(3), 111-114. doi: 10.1016/S1138-3593(09)70717-8. Recuperado de: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-familia-semergen-40-articulo-documento-voluntades-anticipadas-opinion-los-13135234>



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

13. Flordelís Marco, F. (2008). Voluntades vitales anticipadas: el reto de desarrollar un papel desde atención primaria. *Atención Primaria*, 40(2),67-68. Recuperado de: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656708702762>
14. Antolín, A., Ambrós, A., Mangirón, P., Alves, D., Sánchez, M., y Miró, O. (2010). Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias. *Clínica Española*, 210(8),379-88. Recuperado de: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0014256510002778>
15. Thompson, G.N., McClement, S.E., Labun, N., y Klaasen, K. (2018). Developing and testing a nursing home end of-life care chart audit tool. *BMC Palliat Care*, 17(1),49. doi: 10.1186/s12904-018-0301-9. PubMed PMID: 29544471. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5856383/>
16. Martin, D.K., Emanuel, L.L., y Singer, P.A. (2000). Planning for the end of life. *Lancet*, 356(9242),1672-1676. doi: 10.1016/S0140-6736(00)03168-8.
17. Cruz-Jentoft, A.J., y Cano, L.R. (2013). Pronóstico vital en cuidados paliativos: ¿una realidad esquivada o un paradigma erróneo? *Medicina Clínica*, 140(6):260-262.
18. Granero-Moya, N., Frías-Osuna, A., Barrio-Cantalejo, I.M., y Ramos-Morcillo, A.J. (2016). Dificultades de las enfermeras de atención primaria en los procesos de planificación anticipada de las decisiones: un estudio cualitativo. *Atención Primaria*, 48(10),649-656. Recuperado de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656716300683?via%3Dihub>
19. Arévalo López, J.M., Romero Jimeno, M.D. et al. (2015). *Planificación Anticipada de Decisiones en Salud Mental. Guía de apoyo para personas usuarias de los servicios de Salud Mental*. Plan Integral de Salud Mental de Andalucía. Consejería de Salud, Junta de Andalucía, España. Recuperado de: <https://www.easp.es/project/planificacion-anticipada-de-decisiones-en-salud-mental- guia-de-apoyo-para-profesionales-y-personas-usuarias-de-los-servicios-de-salud- mental/>
20. Simón-Lorda, P., Tamayo-Velázquez, M.I., Rubio, M.J.G., Díaz, P.R., González, J.M., y González, M.D.C.R. (2008). Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía. *Enfermería Clínica*, (18)11-17. doi: 10.1016/S1130-8621(08)70688-0. Recuperado de: <http://www.elsevier.es/pt-revista-enfermeria-clinica-35-articulo-comprar-conocimientos- actitudes-del-personal-S1130862108706880>
21. Velasco-Sanz, T.R., y Rayón-Valpuesta, E. (2016). Instrucciones previas en cuidados intensivos: Competencias de los profesionales sanitarios. *Medicina Intensiva*, 40(3),154-162. Recuperado de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0210569115001102>
22. Toro Flores, R., Silva Mato, A., Piga Rivero, A., y Alfonso Galán, M.T. (2013). Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas. *Atención Primaria*, 45(8):404-408. Recuperado de: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0212656713001261>
23. Gordon, M. (1982). *Nursing diagnosis: process and application*. Nueva York: Editorial McGraw-Hill.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

PERFIL DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS QUE ASISTIERON A LOS CINEFÓRUM DEL COMITÉ DE ÉTICA DE ASISTENCIA SANITARIA (CEAS) DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ

AUTORAS

Yolanda Rodríguez

Enfermera. Máster en Bioética. Miembro del CEAS Hospital Universitario La Paz

Rosario María Torres Santos-Olmo

Médico. Máster en Bioética. Miembro del CEAS Hospital Universitario La Paz

CONFLICTOS DE INTERÉS

Las autoras señalan que no hay conflicto de intereses.

RESUMEN

El Ceas del H. Universitario La Paz, proyectó un total de 6 películas desde abril de 2018 hasta mayo de 2019 dentro de su programa de formación (Cinefórum), dirigido a los profesionales sanitarios. Tras el análisis de los cuestionarios de satisfacción se vislumbró, que de los 162 asistentes, el colectivo más numeroso fue el de enfermería, y los temas más solicitados para tratar fueron la comunicación, el final de la vida y el cuidado de los profesionales.

PALABRAS CLAVE/KEYWORDS

Cine, bioética, profesionales sanitarios, competencia profesional, formación; cinema, bioethics, health professionals, professional competence, training.

INTRODUCCIÓN

La actuación sanitaria tiene que regirse en principios éticos. La bioética facilita que se tomen las mejores decisiones para el enfermo de la forma más prudente a través de la reflexión filosófica y la deliberación. La decisión correcta implica tomar en consideración una compleja red de valores sociales y del enfermo, los criterios de bondad o prudencia y otras dimensiones fundamentales en el mejor interés para el paciente y su familia. En ética, las razones son sólo argumentos persuasivos que no anulan completamente las otras perspectivas y razones de los demás, por lo que otros detalles sobre el mismo asunto o problema deben incluirse como un verdadero imperativo moral. A través del cine como herramienta didáctica, podemos sumergirnos en el mundo del cuidado y de la medicina a través de un amplio abanico de películas



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

útiles en educación sanitaria. Es difícil no sólo realizar una compilación de títulos y tramas, sino fundamentalmente realizar una selección de aquellas que abordan a la enfermedad desde perspectivas interesantes para la docencia.

La potencialidad docente del cine reside en que es un procedimiento visual, vinculado al ocio y entretenimiento, muy cercano a la cultura de las generaciones jóvenes y menos jóvenes por lo que es de ayuda no sólo para el conocimiento de los valores que fomentan las historias contenidas en las películas, sino también, el respeto a otras formas culturales de entender la enfermedad y la realidad. Es un vehículo muy importante para la educación sanitaria porque puede facilitar la discusión y el aprendizaje de actitudes en el cuidado de los enfermos, revisar enfermedades clásicas, las enfermedades mentales, carencias y minusvalías. Refleja problemáticas éticas como la relación médico-paciente, el acto médico, la adecuación del esfuerzo terapéutico, el consentimiento informado, la donación y trasplante de órganos, las habilidades no técnicas para mejorar el trabajo en equipo, la comunicación de malas noticias y permite la reflexión acerca del sufrimiento, la enfermedad y la vida.

Como los seres humanos somos estructuralmente morales y la ética es la columna vertebral de nuestros actos, una buena película se convierte en paradigma de moralidad; cumple la función de reflejar la vida humana, sus realidades y la sociedad, y es una fuente inestimable de información que nos permite analizar diferentes situaciones en el transcurso de la historia de las enfermedades y cómo éstas afectan a la vida de las personas.

Para comprender mejor a los pacientes, el personal sanitario, debe desarrollar un componente empático y emocional que permita, integrando los conceptos de la bioética moderna, administrar al enfermo los cuidados que precise y combinar la formación científico-técnica con la humanística. A través incluso de fragmentos, también se pueden analizar situaciones que se quieren trabajar de forma específica.

El cine permite acercarse al mundo de la persona enferma, de sus valores, miedos, incertidumbres. En una sociedad tan tecnificada como en la que vivimos, hay algo que no cambia y no debe cambiar, y es que el paciente es el núcleo de nuestra profesión; nos centramos en él, en proporcionarle unos cuidados de calidad, con el fin de prestar siempre el mayor bienestar ante la vulnerabilidad que sufre en momentos de enfermedad.

OBJETIVOS

- Analizar el perfil de los profesionales sanitarios que acudieron a los cursos en formato Cinefórum organizados por el Ceas del Hospital Universitario La Paz.
- Conocer los temas de interés en bioética que los asistentes propusieron en los cursos de Cinefórum.
- Determinar el grado de satisfacción y el grado del aprendizaje derivados de la asistencia a los Cinefórum.

MATERIAL Y MÉTODOS

Estudio observacional retrospectivo realizado en el periodo comprendido desde abril de 2018 hasta mayo de 2019. Se hizo un análisis de los resultados de los cuestionarios de satisfacción, para conocer así, el perfil de los profesionales sanitarios que asistieron a los cursos en formato Cinefórum organizados por el Ceas del Hospital Universitario La Paz y los resultados en lo referente a la satisfacción y grado de aprendizaje de los asistentes, así como también, el conocimiento de aquellos temas que sugeridos para siguientes ediciones.



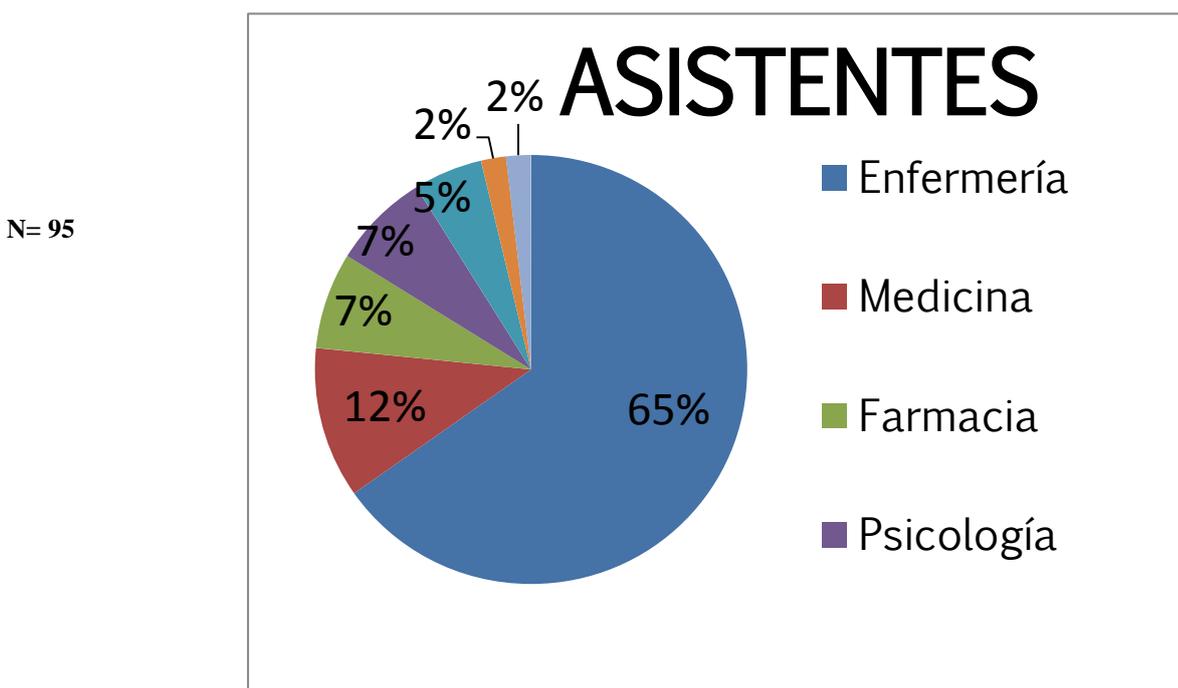
3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

CONCLUSIONES

Acudieron a los cursos un total de 162 (100%) profesionales, respondiendo un total de 95 (58,64%) a los cuestionarios de satisfacción. El personal de enfermería fue el colectivo que más acudió a los cursos representando el 38,88% (63) (siendo el 35,18% (57) enfermeras y el 3,73% (6) técnicos de cuidados auxiliares de enfermería), seguido del 6,78% (11) que fueron médicos, el 8,64% (14) farmacólogos y psicólogos, el 3,08% (5) trabajadores sociales y el 1,22% (2) profesionales de nutrición y dietética y personal de administración. De los datos analizados se vislumbra que el personal de enfermería es el que se implica más en la formación en aspectos relacionados con la ética del cuidado, siendo esto fundamental para poder ejercer la profesión con excelencia, de acuerdo con el Código Deontológico de la Enfermería Española.

Los profesionales sanitarios que asistieron a los cursos, propusieron numerosos temas, lo cual evidencia, que esta metodología de aprendizaje es atractiva y con contenido ejemplificador. La temática planteada correspondía a aquellos problemas que derivan de la práctica clínica diaria sobre todo en lo relacionado con la comunicación (empatía, comunicación, técnica de comunicación, malas noticias en la práctica clínica y familiares, relación de empatía con el paciente y pautas para saber lo que no debes decir nunca a un paciente), el final de la vida (duelo, instrucciones previas, alimentación y nutrición al final de la vida, eutanasia, encarnizamiento terapéutico, afrontamiento de los cuidados al final de la vida, afrontamiento de decisiones difíciles, ética y comunicación al final de la vida, las instrucciones previas, cuidados paliativos e importancia de los mismos para los profesionales de la salud y el abuso terapéutico en situaciones límites por no asumir la responsabilidad del final de la vida) y los profesionales sanitarios (prevención de infecciones, afrontamiento de los miedos, el cuidado de los profesionales sanitarios y el trabajo en equipo).

El cine con su poderosa influencia sobre el intelecto, los sentidos y la empatía, es un instrumento docente muy importante para ayudar a los estudiantes y sanitarios a comprender mejor al ser humano enfermo. Mediante la utilización apropiada de películas seleccionadas, es posible enseñar y crear un marco de diálogos muy provechosos para generar actitudes positivas sobre la situación y cuidado de los enfermos y de sus familias, a la vez que facilitar la adquisición de destrezas que permitan a los profesionales ofrecer respuestas éticas a las diversas inquietudes y dilemas propios. El cine puede además ayudar a conseguir una mayor sensibilización social ante la enfermedad, la soledad y la educación bioética de los sanitarios.



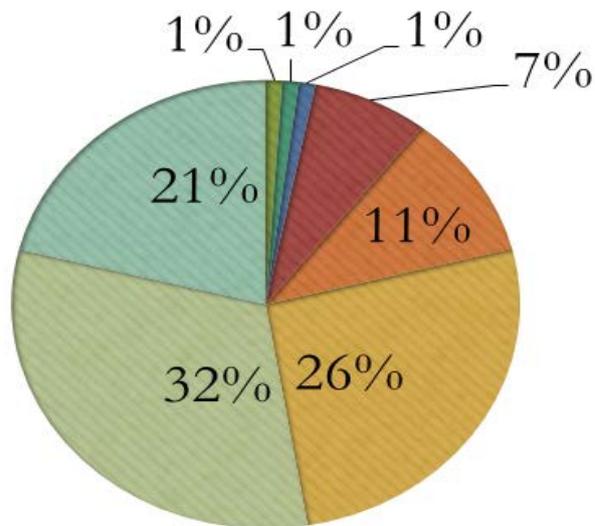
Rodríguez, Y., Torres, R.M. Perfil de los profesionales que asistieron a los cinefórum del Comité de Ética de Asistencia Sanitaria (CEAS) del Hospital Universitario La Paz. *Bioética Complutense* 38 (2019) pp.38-44.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

GRADO DE APRENDIZAJE

■ N/C ■ 4 ■ 5 ■ 6 ■ 7 ■ 8 ■ 9 ■ 10

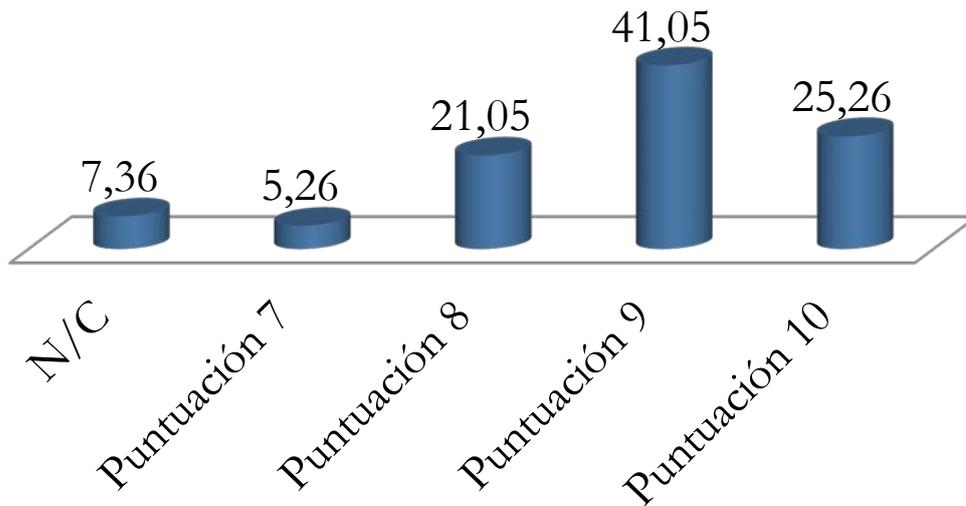


Escala de Likert del 1 al 10.



VALORACIÓN GLOBAL DEL CURSO

■ GRADO DE SATISFACCIÓN



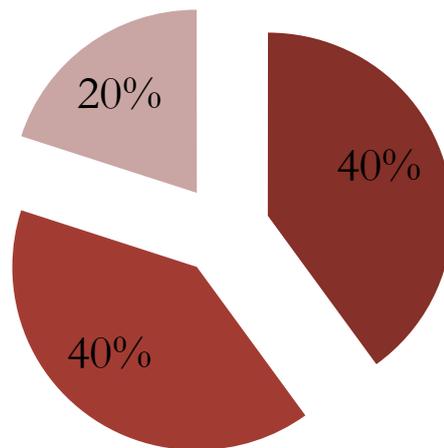
Escala de Likert del 1 al 10.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

TEMAS PROPUESTOS

- COMUNICACIÓN
- FINAL DE LA VIDA
- PROFESIONALES





3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

BIBLIOGRAFÍA

- 1) Gómez Córdoba AI, Estrada, H. (2016). El cine y la comunicación de malas noticias. Rev Med Cine [Internet]. 12(1): 21-32.
- 2) Astudillo Alarcón, W, Mendinueta Aguirre, C. El cine en la docencia de la medicina: cuidados paliativos y bioética. Revista de Medicina y Cine. Vol. 3, Nº 1, enero 2007.
- 3) Herreros Ruiz- Valdepeñas, B. (2011). El medico en el cine: anatomía de una profesión. Lengua: castellano. Editorial: T&B EDITORES. ISBN 9788492626946.
- 4) García Díaz, F. (2006). Comunicando malas noticias en Medicina: recomendaciones para hacer de la necesidad virtud. Med. Intensiva.; Volumen 30(452-9).
- 5) Pinto Bustamante, B.J, Gómez Córdoba, A.I. (2017). Cine, bioética y profesionalismo. Categoría: Ciencias de la Salud. ISBN: 9789587840285
- 6) Cuadernos de Bioética. (2018). Revista cuatrimestral de investigación. Volumen XXIX (Número 97). Septiembre-diciembre. ISSN: 1132-1989
- 7) Salva, N. Reparar a los vivos: Latidos compartidos. El Periódico. Actualizado el 03/08/2017 a las 18:46 CEST: <https://www.elperiodico.com/es/ocio-y-cultura/20170802/critica-reparar-a-los-vivos-katell-quillevere-6204553>
- 8) Brunand Berecochea, R. (2012). (Corto) Circuito entre terapeuta y mujer. Ética y cine: <http://www.eticaycine.org/50-50>
- 9) Guidonet Riera, A. (2015). Muerte y compasión en Cartas a Dios. Una aproximación a la experiencia espiritual en el proceso de muerte. Miscelánea Comillas. Vol. 73, núm. 142. pp. 51-68.
- 10) García Manrique, R. (2010). Bioética y Cine. La vocación narrativa de lo bioético. Revista de Bioética y Derecho. Número 18. (pp. 31-35). <http://www.bioeticayderecho.ub.es>



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

“GRUPO ARRIETA”: UNA PROPUESTA PARA PROMOVER LA FORMACIÓN LONGITUDINAL EN BIOÉTICA

AUTORES

Emilio Sanz. Universidad de La Laguna

Antonio Labad. Universidad Rovira Virgili. Tarragona

Rogelio Altisent. Universidad de Zaragoza

En representación de la Red de Docentes de Bioética y Profesionalismo

En el marco del XII curso de verano “Enseñanza e investigación en Bioética” (organizado por la *Cátedra de Profesionalismo y Ética Clínica* de la Universidad de Zaragoza), el 1 de septiembre de 2017 se celebró un seminario de profesores universitarios de bioética y profesionalismo, con la asistencia de estudiantes representantes del Consejo Estatal de Estudiantes de Medicina. La reunión tenía como objetivo intercambiar experiencias sobre objetivos docentes, metodología de la enseñanza y procedimientos de evaluación de la ética profesional. Este seminario reunió a un numeroso grupo de profesores de esta área de diferentes instituciones que analizaron y discutieron sobre:

- Las asignaturas donde se imparten contenidos de ética médica, bioética y materias relacionadas en las universidades españolas.
- Las dificultades para lograr la motivación de los alumnos y los aspectos que, con este objetivo, exigen una revisión metodológica.
- Las experiencias positivas en metodología docente, susceptibles de ser compartidas.
- Los métodos de evaluación utilizados, con sus limitaciones y aspectos positivos, así como posibles áreas de mejora.

Los profesores asistentes (17 universidades) realizaron una valoración muy positiva del encuentro, que constituyó una oportunidad para facilitar sinergias y colaboraciones para el intercambio de experiencias, que será de indudable ayuda para mejora de la docencia en los respectivos centros docentes. También se valoró muy positivamente la ayuda que supone el contacto personal entre profesores en un entorno informal.

Por otro lado, este encuentro puso de manifiesto la enorme variabilidad que existe en los programas y estructura de las asignaturas relacionadas con la ética, quedando patente que no siempre obedecen a objetivos pedagógicos centrados en los alumnos.

Un objetivo compartido es que el aprendizaje de la ética, idealmente, sea transversal y longitudinal, es decir que impregne todas las materias, y que de algún modo implique también a los profesores que no imparten la ética de manera específica y formal. Por otro lado, esta meta, que ya fue planteada por el Consejo Estatal de Estudiantes de Medicina en 2006, exige un esfuerzo de coordinación que requiere el compromiso de las correspondientes autoridades académicas.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

Como conclusión de este seminario se acordó la constitución de una **“Red de Docentes de Bioética y Profesionalismo” (RDBP)** que permita mantener la cooperación en torno a las cuestiones anteriormente planteadas. La RDBP se formó con los profesores asistentes, invitando a incorporarse a todos aquellos que, aún sin haber podido participar en este seminario, manifiesten su deseo de adhesión. Además se ha desarrollado un sistema de comunicación y repositorio electrónico para todos los integrantes de la red.

Dentro de los objetivos iniciales de la RDBP se propone:

- Recopilar una información actualizada de la realidad docente de la enseñanza de la bioética.
- Difundir la información de las actividades que se realizan en diferentes centros universitarios.
- Facilitar las colaboraciones docentes entre el profesorado de diferentes universidades.
- Promover estudios de investigación relacionados con docencia de la ética médica y áreas relacionadas.

La RDBP se ha abierto a las adhesiones de docentes en el ámbito de la ética en las profesiones sanitarias inicialmente en España, con la vocación de llegar en el futuro a otros países de habla hispana, celebrando reuniones en 2018 y 2019.

En la reciente reunión de la RDBP celebrada el 6 de septiembre de 2019 en Zaragoza se acordó promover el programa **“ETHICAL MENTORING”** para el impulso de la enseñanza de la ética en las Facultades de Medicina y Escuelas de Salud. El objetivo es sumar apoyos en los centros de enseñanza para que el aprendizaje de la ética sea transversal y longitudinal, y no limitado a unas asignaturas que se imparten y se examinan de manera puntual. Es decir, que la dimensión ética de las profesiones sanitarias forme parte de la cultura institucional y que se generen sinergias entre todas las asignaturas y unidades asistenciales.

Se pretende, por tanto, que este programa **“ETHICAL MENTORING”** integre no solo a los profesores directamente implicados en la docencia de la ética sino a todos aquellos que, voluntariamente, deseen cooperar para introducir aspectos éticos en sus respectivas materias y que, de igual modo, en las prácticas se preste atención a las cuestiones éticas que surgen, al menos implícitamente.

Este programa también se propone incorporar a antiguos alumnos de las asignaturas relacionadas con la ética (alumnos **“influencer”**) que tengan interés en desarrollar su Trabajo de Fin de Grado sobre algún tema relacionado con esta disciplina. De igual modo se invitará a residentes que deseen colaborar tanto en el contexto formativo de su propia especialidad como en la docencia del Grado.

En síntesis, se trata de promover una comunidad docente en cada centro universitario impulsada por los profesores de ética, pero que también incorpore a profesores de otras muchas áreas, así como a profesionales jubilados que deseen participar y aportar su experiencia.

Se ha considerado que este programa requiere reunir inicialmente un núcleo promotor con un grupo seleccionado de profesores, apoyado por las correspondientes autoridades académicas del centro, que pueda explorar apoyos y programar futuras actividades. Para ello se pretende organizar reuniones con esas personas implicadas, incluyendo alumnos de la delegación de estudiantes y residentes, y – en todo caso- un miembro del equipo decanal, en las que se presente un documento (por ejemplo el **“Outcomes for Graduates 2018”** del General Medical Council de UK u otro similar) y discutir sobre su cumplimiento en nuestro contexto para llegar a elaborar un documento local. A continuación se trata de desarrollar estrategias de implantación, insistiendo en que no se trata de cambiar el plan de estudios establecido, sino la cultura ética dentro de las enseñanzas de Grado. De esta forma se puede llegar a un diagnóstico y propuestas sobre la presencia de la bioética en las asignaturas.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

Hemos decidido que este núcleo promotor inicial se denomine “GRUPO ARRIETA”, (idea aportada por Joseph Fins de Weill Cornell, que participó como invitado en el encuentro), tomando el nombre del médico de Francisco de Goya, a quien éste dedicó un retrato en agradecimiento por sus cuidados médicos. El propio Goya compuso la dedicatoria en el mismo cuadro: “*Goya agradecido, á su amigo Arrieta: por el acierto y esmero con que le salvó la vida en su aguda y peligrosa enfermedad, padecida á fines del año 1819, a los setenta y tres de su edad. Lo pintó en 1820*”. Goya sufrió una grave enfermedad (probablemente unas fiebres tifoideas) que estuvo a punto de acabar con su vida en 1819. Gracias a los cuidados de su médico Arrieta recuperó la salud y llegó a vivir hasta ocho años más. Este cuadro representa una buena descripción del cuidado médico, incorporando tanto el conocimiento científico, como la empatía y la humanidad. La pintura se expone actualmente en el Institute of Arts de Minneapolis.

Nos proponemos impulsar el “GRUPO ARRIETA” en varios centros universitarios españoles y realizar una primera evaluación de la experiencia en el XV Curso de Verano que se celebrará el 4 de septiembre de 2020 en Zaragoza (España). La incorporación al grupo es libre y sólo es necesario ponerse en contacto con los coordinadores (Rogelio Altisent:

rogelioaltisent@gmail.com; Emilio J. Sanz: esanz@ull.edu.es; Antonio Labad: labad.antonio@gmail.com)



Goya agradecido á su amigo Arrieta: por el acierto y esmero con que le salvó la vida en su aguda y peligrosa enfermedad, padecida á fines del año 1819, a los setenta y tres de su edad. Lo pintó en 1820.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

ACTITUD Y CONOCIMIENTOS EN EL TRASPLANTE DE ÓRGANOS Y TEJIDOS: ESTUDIO MULTICÉNTRICO

AUTORAS

Alejandra Jiménez Sánchez (autora): Enfermera por la UM. Enfermera en el hospital Gómez Ulla (julio/septiembre de 2019).

Ana Belén Sánchez García (coautora): Doctora en investigación en cuidados de enfermería por la UM. Enfermera en Reanimación, anestesia y terapia del dolor H.G.U.Reina Sofía. Prof. Asociado académico en Universidad de Murcia, acreditación ayudante doctor. Campus Mare Nostrum

Resumen.

La donación de órganos propios tras la muerte es una opción totalmente desinteresada y altruista, que trata de sustituir un órgano enfermo por otro sano. La intención del presente estudio es discernir la actitud sobre la donación de órganos propios tras la muerte de enfermeros, estudiantes de enfermería y población ajena al campo de la salud de la Región de Murcia y la ciudad de Barcelona.

Palabras clave.

Donación, trasplante, actitud, conocimientos, enfermeros, estudiantes de enfermería, ética.

Abstract.

The donation of own organs after death is a totally selfless and altruistic option, which tries to replace a diseased organ with a healthy one. The intention of this study is to discern the attitude about the donation of own organs after the death of nurses, nursing students and people outside the health field of the Region of Murcia and the city of Barcelona.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

Introducción.

El trasplante de órganos es la opción terapéutica consistente en sustituir un órgano enfermo por otro sano, ampliamente utilizada en el tratamiento de enfermedades crónicas o enfermedades no terminales que afecten a la calidad de vida de una persona.

El donante de órganos puede ser donante vivo, que es aquel que dona órganos en vida, por ejemplo, donación de tejidos, médula ósea, órganos completos como riñones, o segmentos de órganos tales como el hígado.

Además. También está la donación de órganos de donante cadáver, que es aquella en la que el donante ha fallecido, siendo requisito indispensable comprobar el cese de toda actividad cerebral antes de la donación.

En España, existe la donación tácita, que significa que siempre que una persona no haya manifestado lo contrario en vida, será donante de órganos cuando fallezca.

El principal problema de la donación de órganos en España, lo constituye la falta de donantes de órganos, situación que se vio favorecida en 1989 gracias a la creación en España de la ONT (organización nacional de trasplantes), definida como un organismo coordinador que pertenece al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, encargado del abastecimiento y utilización de órganos y tejidos.

Las medidas y normas adoptadas por la ONT para aumentar la donación de órganos se denominaron “Modelo español”. El modelo español está constituido por un conjunto de medidas, que abordan la donación y el trasplante de órganos desde diferentes enfoques, económicos, legales, políticos, médicos, etc.

Por tanto, el objetivo principal del “Modelo español”, es garantizar que los hospitales dispongan de los conocimientos, los medios y los profesionales necesarios para llevar a cabo un trasplante de órganos.

A pesar de que las cifras de donación de órganos van en aumento cada año, la demanda de órganos no está cubierta. Esta falta de donantes de órganos se debe a una serie de factores sociodemográficos que afectan a las personas a la hora de tomar la decisión de ser donante órganos propios tras el fallecimiento.

Así, las variables que influyen potencialmente a las personas para convertirse en donantes de órganos son las siguientes:

-Edad: según las estadísticas, las personas más jóvenes son los potenciales candidatos para convertirse en donantes de órganos.

-Nivel cultural: las personas con un nivel cultural más alto tienen mayor tendencia a convertirse en donantes de órganos.

-Familia: en familias menos cohesionadas, y más numerosas, existe mayor rechazo a convertirse en donante de órganos.

-Inmigración: la falta de integración en la sociedad, la barrera idiomática y el escaso o nulo desarrollo de los trasplantes de órganos en el país de origen, son aspectos que dificultan a los inmigrantes a la hora de convertirse en donantes de órganos.

-Religión: las creencias religiosas afectan a la hora de convertirse en donante de órganos.

-Otros factores: falta de información, problemas legales etc.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

Justificación del estudio.

A pesar del aumento de la donación de órganos en España de los últimos años, aún no se encuentra cubierta la necesidad de órganos para trasplante de nuestro país.

Por eso, y debido a que la tasa de donación actual es alta pero insuficiente, son necesarios estudios como el presente, que investigue sobre la actitud poblacional hacia el trasplante de órganos, y así poder conocer los motivos para la falta de donación de órganos, y conociendo las causas, intentar así dar solución a este problema.

Objetivo del estudio.

Objetivo general:

-Discernir conocimientos, actitud e información sobre la donación de órganos propios tras el fallecimiento en enfermeros, estudiantes de enfermería, y población ajena al campo de las ciencias de la salud, de Región de Murcia y la ciudad de Barcelona.

Objetivos específicos:

- Describir actitudes a favor y en contra de la donación de órganos propios tras la muerte, en base a diferentes estratos sociodemográficos.
- Medir la relación entre formación en salud e información sobre donación y trasplante de órganos.

Material y métodos.

Se llevó a cabo un estudio observacional, descriptivo, transversal, analítico y comparativo. La muestra poblacional comprendió 3 grupos principales: enfermera/os, estudiantes de enfermería y población ajena al campo de la salud, procedentes de la región de Murcia y la ciudad de Barcelona. El estudio seleccionó 40 participantes de cada uno de los grupos. La muestra final fue de 141 participantes.

Se utilizó un cuestionario validado sobre la donación y el trasplante de órganos y se analizaron los datos mediante el programa estadístico SPSS v.24.

El cuestionario fue distribuido mediante una encuesta de Google, a través de WhatsApp, estudiantes de enfermería, población ajena al campo de la salud de las ciudades de Murcia y Barcelona, y a enfermeros de diferentes hospitales de Murcia (Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, Hospital Universitario Reina Sofía y Hospital Universitario Morales Messeguer), y a enfermeros del Hospital del Mar de Barcelona.

Se realizó un estudio cualitativo mediante una entrevista semiestructurada a una enfermera trasplantada de hígado. Para el estudio cualitativo, se transcribió la entrevista para su posterior análisis en base a diferentes variables.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

Resultados de la encuesta.

En base al total de la muestra (n=141), el 85,8% (n=121) de los participantes se mostraban a favor de la donación de órganos propios tras el fallecimiento, mientras que el 14,2% (n=20) contestaron no saber si donarían o no sus órganos después de morir.

El principal motivo para ser donante de órganos fue la reciprocidad (el hacer por los demás lo que nos gustaría que los demás hicieran por nosotros), seguida de la solidaridad.

No se obtuvo ninguna respuesta con declaración negativa. La respuesta mayoritaria ante las personas que no sabían si donar sus órganos o no fue “no quiero contestar”.

No se hallaron diferencias significativas en la actitud hacia la donación de órganos propios tras el fallecimiento según la profesión de los participantes.

Enfermeros y estudiantes de enfermería han recibido charlas sobre la donación y trasplantes de órganos, 19,1% y 17,7% respectivamente, con relación a personas de ocupación ajena al campo de la salud, siendo este dato un 4,3%.

Además, se obtuvo una mayoría de enfermeros y estudiantes de enfermería sobre la población ajena al campo de salud en cuanto a la participación en organizaciones no gubernamentales, sin embargo, el 19.1% de personas ajenas al campo de salud estarían interesadas en participar.

Resultados de la entrevista.

En cuanto a los resultados de la entrevista cualitativa de la enfermera trasplantada de hígado, pudimos comprobar que, debido a su profesión, la trasplantada tenía conocimientos sobre su enfermedad y sobre el trasplante de órganos al que sería sometida después. A pesar de ser donante de órganos y estar completamente a favor de la donación de órganos, la entrevistada afirma recibir muy negativamente la noticia de su trasplante de hígado, quizás debido a sus conocimientos sobre los procesos de recuperación y adaptación que sufre una persona trasplantada en el post-operatorio.

A pesar de su negativa inicial al trasplante, cuando recibió la noticia de que había un hígado para ella y sería intervenida, la paciente se sintió emocionada y feliz, aunque también con mucho miedo de no superar la operación debido a su delicado estado de salud.

La entrevistada afirma que un trasplante de órganos cambia la vida de una persona en muchos sentidos, y que ni remotamente es la misma persona que era antes, aunque confía seguir recuperándose poco a poco.

Discusión.

Como hemos visto con anterioridad, en el presente estudio, la mayor parte de la muestra se encuentra a favor de la donación de órganos propios tras el fallecimiento. En los estudios de Martín González, A. y Conesa, C, realizados en otras ciudades de España, obtuvieron una respuesta favorable hacia la donación de órganos en un 64,2% y un 63% respectivamente, dato que puede explicarse debido a que gran parte de la muestra la componen enfermeros y estudiantes de enfermería.

También en la investigación de Castañeda Millán, D, el 93,7% de los participantes se mostraron a favor de la donación de órganos propios tras el fallecimiento, este insólito porcentaje puede explicarse debido a que la muestra del estudio estaba formada por médicos intensivistas de la Asociación Colombiana de Medicina Crítica y Cuidado Intensivo.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

En cuanto a los motivos por los cuales los participantes de nuestra investigación se mostraban a favor de la donación de órganos propios tras el fallecimiento, el principal motivo fue la reciprocidad (46,1%), y en segundo lugar la solidaridad (34%). En el estudio de Martín Gonzalez, la principal razón a favor de la donación de órganos propios tras la muerte, también resultó ser la reciprocidad.

Por otro lado, en cuanto a los motivos para no querer donar órganos, los participantes de nuestro estudio decidieron no expresar sus razones. En contrapunto, en la investigación de Calvanesse, el principal motivo por el que los participantes estaban en contra de la donación de órganos propios era el miedo a que les extrajeran sus órganos estando todavía vivos (40%).

En cuanto a la pregunta sobre una posible recuperación de una muerte cerebral, las respuestas que negaban la recuperación de un muerte cerebral en el presente estudio fueron: un 34,8% de enfermeros, y el 17,7% personas ajenas al ámbito de la salud. En el estudio de Lara,L, cuya muestra estaba conformada por personas mayores de edad de Valparaíso, un 14,3% afirmaron confiar en que el diagnóstico de muerte cerebral es un diagnóstico completamente valido para confirmar el fallecimiento de una persona.

En la investigación llevada a cabo por Conesa Ríos,C, llevado a cabo en Murcia, gran parte de los encuestados no sabían en que consiste el concepto de muerte encefálica (49%), de entre los cuales, la actitud negativa hacia la donación de órganos era del 39%, pudiendo así observarse el desconocimiento general de la población sobre dicho término.

Además, en la investigación de Padilla Cuadra, J, llevado a cabo en la Universidad de Iberoamérica, el 26,3% de la muestra, afirmaron creer, de manera errónea, que la muerte cerebral es un proceso que puede ser revertido.

En cuanto a las limitaciones del presente estudio, destaca la mayoría de mujeres con respecto a hombres. Por otro lado, no podemos generalizar al no ser representativa la muestra de toda la población objeto de estudio. En cuanto a las limitaciones bibliográficas, no se hallaron prácticamente referencias sobre estudios que traten sobre la donación de órganos comparando a la vez la opinión de los siguientes grupos poblacionales: enfermeros, estudiantes y profesionales ajenos al campo de salud.

Conclusiones.

Un alto porcentaje de los participantes en el estudio muestra una actitud positiva hacia la donación de órganos propios tras el fallecimiento.

También se considera positivo fomentar, en la medida de lo posible, el diálogo entre amigos y familiares sobre la donación de órganos propios tras el fallecimiento, para compartir información y fomentar una actitud positiva al respecto.

Según los resultados del estudio, se aconseja que los profesionales de la salud impartan charlas sobre la donación y el trasplante de órganos a la población en colegios, centros de salud y diferentes instituciones, dirigidos por profesionales de la salud, entre otros aspectos es crucial aclarar cuestiones como la muerte encefálica o la exponencial importancia de ser donante de órganos propios tras el fallecimiento, así como la colaboración de pacientes trasplantados que puedan transmitir con su experiencia la realidad de su situación y la importancia de ser donante de órganos.

Bibliografía.

1. Donación. (2013). Citado 20 de mayo 2019, disponible en: <http://www.ont.es/informacion/Paginas/Donaci%C3%B3n.aspx>



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

2. Moreno Arroyo, M., & Estrada Masllorens, J. (2009). La donación de órganos en España: competencias del profesional de enfermería. Citado 20 de mayo 2019, disponible en: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/33362>
3. Conesa, C., Ríos, A., Ramírez, P., del Mar Rodríguez, M., & Parrilla, P. (2003). La población ante una nueva realidad del trasplante: el donante vivo. Encuesta de opinión. *Cirugía Española*, 74(4), 228-234. doi: 10.1016/s0009-739x(03)72227-1. Citado 20 de mayo 2019, disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0009739X03722271>
4. Martínez, K. (2006). Algunos aspectos éticos de la donación y el trasplante. *Anales Del Sistema Sanitario De Navarra*, 29. doi: 10.4321/s1137-66272006000400003. Citado 20 de mayo 2019. Disponible en: <https://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/2195>
5. Frutos, M. (2015). Ética en donación de órganos: una alianza rentable. *Cuadernos De Medicina Forense*, 21(1-2), 50-56. doi: 10.4321/s1135-76062015000100007. Citado 20 de mayo 2019. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5283512>
6. BOE. 9. Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos (2019). (Internet) Citado 20 de mayo 2019. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1979-26445>
7. García Hernández, J., Ríos Zambudio, A., & Ramírez Romero, P. (2015). Actitud hacia la donación y el trasplante de órganos de cadáver entre los inmigrantes latino-americanos residentes en Florida (USA). Citado 25 de Mayo 2019. Disponible en: <https://digitum.um.es/xmlui/handle/10201/48098>
8. Mikla, M., López Montesinos, M., & Ríos Zambudio, A. (2015). Análisis del Perfil de los Estudiantes de Enfermería en Polonia Relacionado con la Donación y Trasplante de Órganos. Citado 25 de Mayo 2019. Disponible en: <https://digitum.um.es/digitum/handle/10201/47658>
9. Parrilla Paricio, P., Ramírez, P., & Ríos Zambudio, A. (2008). Manual sobre donación y trasplante de órganos. Citado 25 de Mayo 2019.
10. La Opinión. 2019. La Arrixaca fue el tercer hospital con más donantes en 2018. (Internet). Citado 25 de Mayo 2019. Disponible en: <https://www.laopiniondemurcia.es/comunidad/2019/03/05/arrixaca-tercer-hospital-donantes/1002274.html>
11. La Opinión. 2018. Murcia sigue en el top de los trasplantes. Citado 25 de Mayo 2019. Disponible en: <https://www.laopiniondemurcia.es/comunidad/2018/06/06/murcia-contabiliza-167-trasplantes-ano/928402.html>
12. Murcia: La verdad. Un "bisturí con mando en plaza". 2018 (Internet). Citado 25 de Mayo 2019. Disponible en: <https://www.laverdad.es/murcia/bisturi-mando-plaza-20180902010922-ntvo.html>
13. Murcia: La verdad. El cirujano de los mil trasplantes. 2018 (Internet). Citado 25 de Mayo 2019. Disponible en: <https://www.laverdad.es/murcia/cirujano-trasplantes-20181019223038-nt.html>
14. Murcia: La Opinión. Vocación por sanar en la Arrixaca. 2018 (Internet) Citado 25 de Mayo 2019. Disponible en: <https://www.laopiniondemurcia.es/comunidad/2018/01/28/pablo-ramirez-romero-vocacion-sanar/893456.html>
15. Conesa, C., Ríos, A., Martínez, P., Canteras, M., & Parrilla, P. (2019). Estudio multivariante de los factores psicosociales que influyen en la actitud poblacional hacia la donación de órganos. *Nefrología*, 25(6), 589-726. Citado 25 de Mayo 2019. Disponible en: <https://www.revistanefrologia.com/es-relacionados-estudio-multivariante-de-los-factores-psicosociales-que-influyen-en-la-articulo-X0211699505019359>
16. Martín González A, Martínez García J, Manrique S. (1991). Donación de órganos para trasplantes. Aspectos psicosociales. *Nefrología*. XI:1-163. Citado 25 de Mayo 2019. Disponible en: <https://www.revistanefrologia.com/es-donacion-organos-trasplantes-aspectos-psicosociales-articulo-X0211699591044811>



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

17. Calvanesse, N., Sánchez, L., Redondo, A., Milanés, C., Torres, O., & Salas, R. (2007). . Factores psicosociales de la donación de órganos para trasplantes en Venezuela. *Psicología Y Salud*. Citado 3 de Junio 2019. Disponible en: <http://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/703/1233>
18. Lara L, León Correa F, Navarrete Campos J. (2018). Actitudes hacia las Donaciones de Órganos en Población Chilena. *Persona y Bioética*. 22(1):121-133. Citado 3 de Junio 2019. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/pebi/v22n1/0123-3122-pebi-22-01- 00121.pdf>
19. Tuesca MR, Navarro LE, Elles R, Espinosa D, Herrera J, Macías. (2003). Conocimientos y actitudes de los médicos de instituciones hospitalarias en Barranquilla sobre donación y trasplante de órganos. *Salud Uninorte Barranquilla*. Citado 3 de Junio 2019. Disponible en: <https://www.redalyc.org/html/817/81701702/>
20. Conesa Ríos C, Ríos A, Ramírez P, Parrilla P.(2004). Es todavía el desconocimiento del concepto de muerte encefálica un factor importante en la actitud poblacional hacia la donación de órganos? XXIV. Citado 3 de Junio 2019. Disponible en: <https://www.revistanefrologia.com/es- pdf-X0211699504017213>



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

¿PLANIFICAMOS LA ATENCIÓN DESEADA POR EL PACIENTE EN EL ÁMBITO RESIDENCIAL?

AUTORES

ANA JIMÉNEZ MARTÍN Psicóloga. Residencia Medinaceli Vallecas (Madrid).

REBECA CARRAL GÓMEZ Enfermera. Residencia Medinaceli Vallecas (Madrid).

LAURA RUIZ PERALES Psicóloga y directora. Residencia Medinaceli Vallecas (Madrid).

CARLOS BENITES SÁNCHEZ Médico. Residencia Medinaceli Vallecas (Madrid).

ROSENDA VÁZQUEZ CHICA Trabajadora Social. Residencia Medinaceli Vallecas (Madrid).

NURIA PÉREZ DE LUCAS Médico. ESAPD Sector Sureste de Madrid

RESUMEN

Es un estudio descriptivo de los documentos de PCA realizados a pacientes con enfermedad crónica avanzada incluidos en programa de cuidados paliativos e institucionalizados en la Residencia para Personas con Discapacidad Medinaceli Vallecas desde el año 2012 hasta la actualidad.

El equipo de profesionales del centro realiza documentos de planificación en aquellos pacientes con una trayectoria de enfermedad conocida con el fin de tomar decisiones compartidas con ellos y/o sus familias/representantes en relación con la asistencia sociosanitaria que desearían recibir.

ABSTRACT

It is a descriptive survey of the documents of PCA carried out on patients with advanced chronic disease included in the program of palliative care and institutional in the “Residencia para Personas con Discapacidad Medinaceli Vallecas” from 2012 until now.

The team of professionals of the medical centre creates documents on planning with patients with a trajectory of a known illness. The purpose is to take joint decisions with them and/or their families/representatives related to the healthcare they want to receive.

PALABRAS CLAVE

Enfermedad crónica, planificación compartida de la atención (P.C.A.), cuidados paliativos y asistencia sociosanitaria.

KEY WORDS

Chronic disease, share care plannig (P.C.A.), paliative care and socio-health assistance.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

INTRODUCCIÓN

En las residencias para personas con diversidad funcional, existen muchos pacientes con enfermedades crónicas en fase avanzada que han perdido o que tienen un alto riesgo de perder su capacidad para expresar sus deseos, necesidades y/o preferencias, e incluso, para relacionarse con el entorno.

Cada persona tiene unas características individuales y un contexto sociofamiliar que lo acompaña, por lo que se requiere una atención integral, orientada a mejorar la calidad de vida y el confort de los pacientes dependientes a lo largo del proceso de su enfermedad, previniendo y aliviando su sufrimiento, así como el de sus familiares.

A menudo, los profesionales de la salud desconocen los valores de los pacientes y toman decisiones clínicas atendiendo exclusivamente a los criterios médicos, poniendo el acento en la enfermedad y no en el enfermo, lo cual podría implicar la adopción de medidas terapéuticas no indicadas o desproporcionadas para ellos.

Los distintos profesionales que atienden a los pacientes en el ámbito residencial, asesorados y con el apoyo de los equipos de cuidados paliativos, podrían ocuparse de realizar con los pacientes y/o sus familiares/representantes documentos de planificación compartida de la asistencia sanitaria, reconociendo sus inquietudes y respetando sus valores y creencias, en un entorno de comunicación y fortalecimiento de las relaciones de cuidado, que les facilite la difícil tarea de la toma de decisiones durante todo el proceso de atención.

OBJETIVO

Analizar la utilización de la planificación compartida de la atención (PCA) en el ámbito residencial en el contexto de los cuidados paliativos.

MÉTODO

Se ha llevado a cabo un estudio descriptivo retrospectivo de los documentos de PCA realizados a pacientes con enfermedad crónica avanzada, progresiva e incurable con una trayectoria de enfermedad conocida, incluidos en programa de cuidados paliativos e institucionalizados en nuestra residencia, desde el año del año 2012 hasta la actualidad.

La Residencia para Personas con Discapacidad Medinaceli Vallecas atiende a personas con discapacidad física gravemente afectadas con o sin deterioro cognitivo y con un alto nivel de dependencia, con edades comprendidas entre los 18 y los 65 años. Cuenta con 84 plazas de residencia concertadas con la Consejería de Políticas Sociales y Familia de la Comunidad de Madrid.

El equipo de profesionales del centro, compuesto por médicos, personal de enfermería, trabajo social y psicología, inicia un proceso de reflexión con el paciente y/o sus familiares/representantes para indagar sobre sus deseos, prioridades, formas de afrontamiento de la enfermedad y valores con el fin de tomar decisiones compartidas con ellos en relación con la asistencia sociosanitaria que desearían recibir, y que se concreta con la elaboración de un Documento de Planificación.

Durante todo el proceso se cuenta con el apoyo y asesoramiento del Equipo de Soporte y Atención Paliativa Domiciliaria (ESAPD) del Sector Sureste de Madrid.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

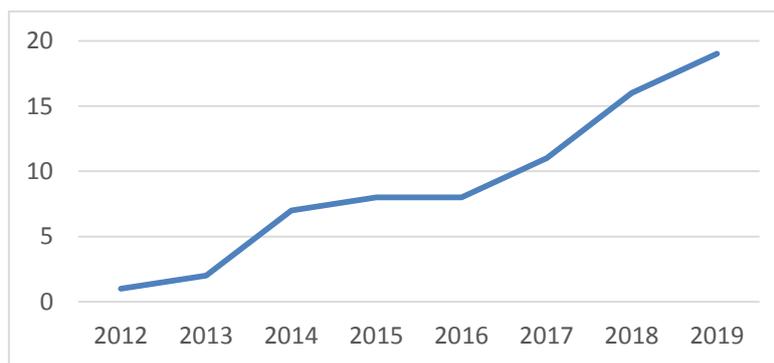
Igualmente, la Agencia Madrileña de Tutela del Adulto (AMTA) valora y aprueba este Documento en los pacientes que tutela, en base al acuerdo de colaboración firmado entre la AMTA, el ESAPD y la Residencia Medinaceli en el mes de abril de 2015.

RESULTADOS

Desde el año 2012, se han realizado 19 documentos de planificación. El 53% de los pacientes eran varones y el 47% mujeres, con edades comprendidas entre: 40-49 años (21%), 50-59 años (42%) y mayores de 60 años (37%).

Existe una progresión positiva en cuanto al número de documentos de PCA realizados durante los últimos 7 años.

Figura 1. Evolución del número de documentos de PCA realizados



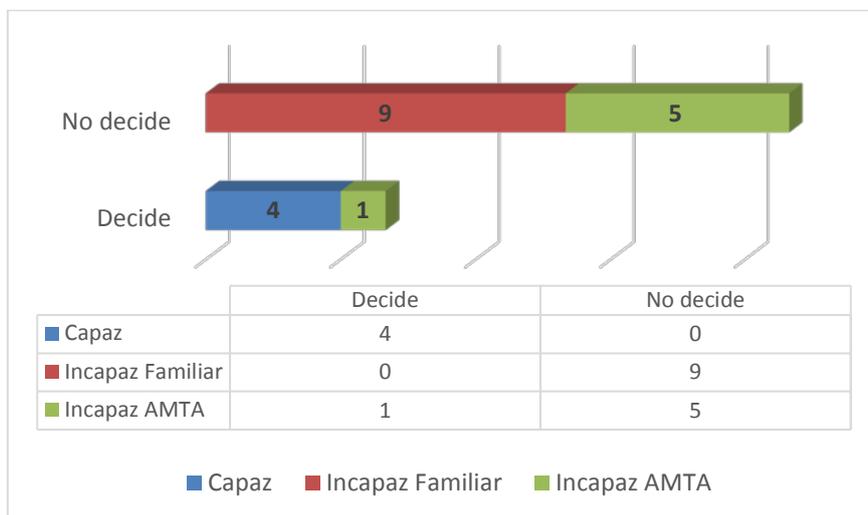
Los diagnósticos principales fueron: enfermedad neurodegenerativa (53%), daño cerebral adquirido (21%), procesos oncológicos (16%) e insuficiencia renal crónica (10%).

El 74% de los pacientes no tenían capacidad para tomar decisiones respecto a la asistencia que deseaban recibir. Todos ellos estaban además incapacitados legalmente: 5 tutelados por la AMTA y 9 por un familiar. Un paciente tutelado por la AMTA si tenía capacidad para decidir.



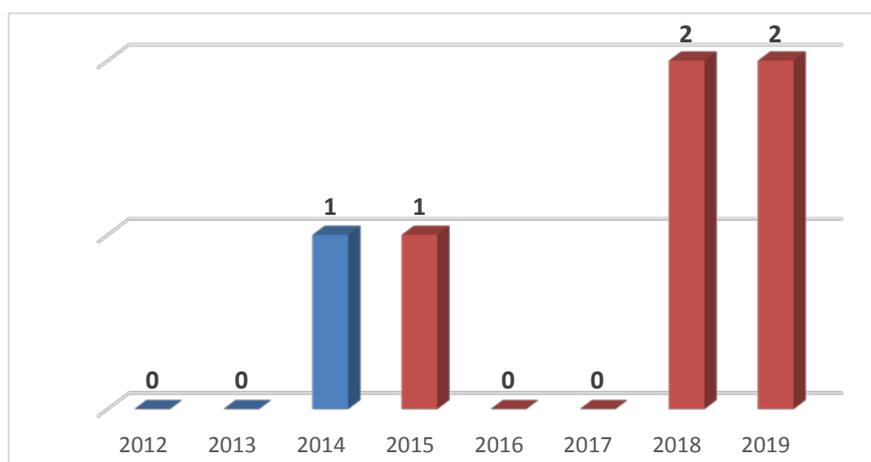
3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

Figura 2. Capacidad de decisión vs Situación legal



Se han elaborado 6 documentos de PCA con pacientes tutelados por la AMTA, 5 de ellos desde que se firmara el acuerdo de colaboración en el año 2015.

Figura 3. Número de documentos de PCA Tutelados por el AMTA



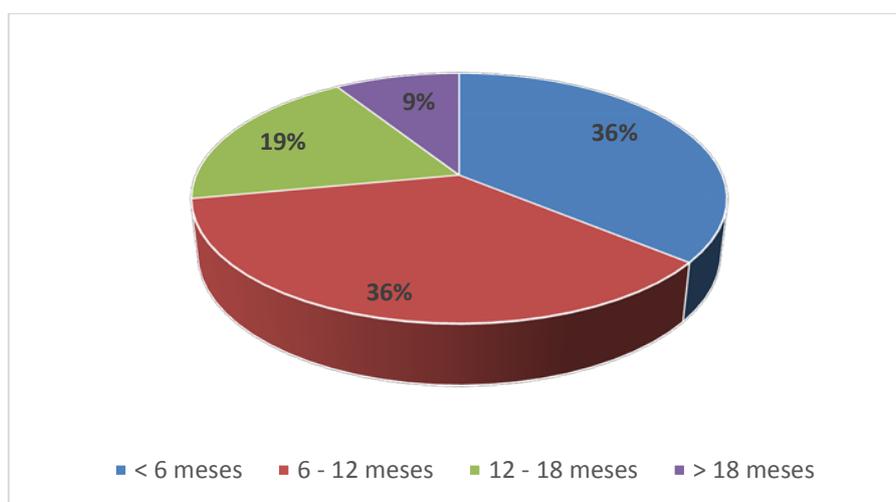
Han fallecido 11 pacientes: 10 en la residencia y 1 en el hospital. En todos los casos se cumplieron las decisiones recogidas en los documentos de planificación.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

El 72% de los pacientes falleció durante el año siguiente a la realización de los documentos de planificación.

Figura 4. Tiempo transcurrido desde la planificación hasta el éxito



En 3 pacientes se ha modificado su documento de planificación a lo largo del proceso de enfermedad.

CONCLUSIONES

El modelo de planificación compartida ha tenido una aceptación positiva en los pacientes, familias y profesionales.

Es necesario que los profesionales se anticipen e inicien el proceso de planificación de la atención con los pacientes en fases más precoces de la enfermedad, para garantizar la reflexión y la competencia para expresar y argumentar sus voluntades.

Ha facilitado la toma de decisiones a los profesionales que atienden a los pacientes y a los familiares que participan en este proceso, aportándoles seguridad y confianza, así como un marco de referencia y una línea de actuación coordinada.

En la misma línea, ha favorecido considerablemente la resolución de las consultas a los responsables de la AMTA. Estos resultados consolidan el acuerdo de colaboración firmado entre la residencia, el ESAPD y la AMTA en abril de 2015.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

HACIA UNA NUEVA COMPRENSIÓN DE LA BIOÉTICA, EN LA CUAL LOS ASPECTOS ESPIRITUALES POR LA POSIBILIDAD DE LA PREGUNTA MISMA COBRAN UN PAPEL CENTRAL.¹

AUTOR

Jairo Ricardo Pinilla González²

RESUMEN

Trabajo de investigación teórica que aporta elementos conceptuales y principios básicos para enriquecer la reflexión acerca de la posible fundamentación de una nueva bioética, que exige un abordaje crítico, capaz de asumir la vida y su relación compleja con la verdad como problema en el orden de la espiritualidad. Se dirige, en especial, a todos los interesados en asumir el reto de abordar problemas sociales que se entrecruzan con elementos de carácter bioético, biojurídico y biopolítico de gran relevancia.

PALABRAS CLAVE

Bioética, Crítica, Verdad, Espiritualidad.

ABSTRACT

Theoretical research work that provides conceptual elements and basic principles to enrich the reflection about the possible foundation of a new bioethics, which requires a critical approach capable of assuming life and its complex relationship with the truth as a problem in the order of spirituality. It is directed, in particular, to all those interested in taking on the challenge of addressing social problems that intersect with elements of a bioethical, bio-legal and biopolitical nature of great relevance.

KEYWORDS

Bioethics, Criticism, Truth, Spirituality.

¹ Comunicación presentada en el eje Bioética y Fundamentación, en el marco del “XIV Congreso Internacional de Bioética: Bioética y compasión”. Madrid, 3-5 de octubre de 2019.

² Doctor en Bioética y Biojurídica. Magíster en Ciencias Biológicas. Magíster en Docencia. Profesor-Investigador Doctorado en Estudios Sociales “DES” y director énfasis en Biosaberes, Biopoderes y Bioresistencias. Director Grupo de Investigación *ethos et paideia* en la Especialización en Gerencia de Proyectos Educativos. Universidad Distrital Francisco José de Caldas. Bogotá-Colombia. jricardopinillag@gmail.com, jrpinilla@udistrital.edu.co.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

INTRODUCCIÓN

En primer lugar, es necesario dejar sentado, desde el principio, que la comunicación que aquí se presenta forma parte de un proyecto de investigación que se adelanta al interior del énfasis: *Biosaberes*, *Biopoderes* y *Bioresistencias*, adscrito a la línea de investigación *Poder, Política y Sujetos Colectivos*, del Doctorado en Estudios Sociales “DES” que desarrolla la Universidad Distrital Francisco José de Caldas en Bogotá-Colombia. En consecuencia, el tema propuesto no se agota con este trabajo. Por el contrario, el propósito del presente está limitado a dar cuenta de los avances que se han obtenido en este campo, tan problemático como interesante.

En segundo lugar, es imperativo precisar que, este trabajo se conecta con otra investigación que actualmente se desarrolla al interior del DES, específicamente en la Línea de Investigación de Subjetividad que lidera el Dr. Adrián José Perea Acevedo, cuya serie discursiva: *crítica*, *espiritualidad* y *paz* se convierte en soporte central de este trabajo y en uno de los ejes de la formación de los estudiantes del doctorado.

Con base en lo expresado, me propongo desarrollar, en la *primera parte*, una aproximación al énfasis en el cual se desarrolla esta investigación. En la *segunda parte*, se adelantará una aproximación al problema de fundamentación de la bioética como disciplina científica, lo cual justifica en parte el desarrollo del problema que nos ocupa aquí y, en la *tercera parte*, se tratará de presentar, algunos principios que orientan la nueva comprensión de la bioética, en la cual los aspectos espirituales por la posibilidad de la pregunta misma, cobran un papel central.

PRIMERA PARTE. Aproximación al énfasis: *Bio-Saberes*, *Bio-Poderes* y *Bio-Resistencias*.

El problema que origina este énfasis, está relacionado con el hecho de reconocer, como la biología y su desarrollo vertiginoso, ocurrido sobre todo en las últimas décadas, se ha convertido paulatinamente en un problema que ha tocado todos los campos del saber. En especial, a permeado la ética, las ciencias jurídicas, el derecho, la política, la economía, la industria y la seguridad, dando origen a nuevos campos del saber que han sido denominados *Saberes Bío*, entendidos aquí, como *todo saber trasdisciplinar* centrado en el *biós*. Entre ellos, se destacan: la bioética, la biojurídica, el bioderecho, la biopolítica, las biociencias, la bioeconomía, la bioinformática, etc., los cuales se han venido constituyendo en el centro del debate de las grandes discusiones políticas contemporáneas.

En efecto, es posible afirmar que, si bien los *Saberes Bío*, en tanto discurso epistemológico, tienen unos debates que son propios, lo cierto es que estos saberes tienen unas consecuencias políticas. Esto significa que, los *saberes bío* funcionan en un contexto específico, pero, por otro lado, esos *Saberes Bío* generan cierta reacción política. Se puede afirmar que existe una primacía epistemológica y política, en tanto que, todo saber guarda una relación directa con el poder.

Por tanto, este énfasis trata de mostrar el modo cómo los *Saberes Bío* generan *Biopoderes* y no solamente *Biopolíticas*. A la vez, trata de establecer los modos como en este momento histórico, elementos de carácter bioético, biojurídico y biopolítico se entrecruzan con problematizaciones sociales de gran relevancia. Podemos tentativamente clasificar estas problemáticas en tres grandes categorías:

Primera categoría. *Captura de la vida como producción de vida*: Inicio de la vida humana, técnicas de reproducción asistida y maternidad subrogada, clonación terapéutica y reproductiva, mejoramiento genético, manipulación genética y diseño de animales, plantas, cultivos, seguridad social y política sanitaria, etc. Segunda categoría. *Captura de la vida como final de la vida y gestión de la muerte*: Tanatopolítica y necropolítica. Tercera categoría. *Formas de resistencia*: Desde bancos genéticos, hasta investigaciones biológicas con consecuencias sociales.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

Todos estos temas-problema tienen que ver con algo mucho más complejo y profundo, que es: *¿Cómo se entrecruzan con unas exigencias éticas?*

Tratar de resolver esta pregunta pasa por abordar, con todo el rigor, problemas tales como: ¿Qué es la vida?, ¿Qué es eso que llamamos vida? o tal vez, mejor hoy, diremos ¿Qué es un sistema vivo? Interrogantes que implican explicitar con toda precisión, entre otros: ¿Cuál es el esquema ontológico que está tras ese concepto de vida?, ¿Cuál es el régimen de verdad que soporta estas concepciones de vida?, ¿Cómo debe ser entendido el *bíos* hoy?, ¿A qué hace referencia el *ethos* de la bioética? ¿Cómo se articula o conecta el *bíos* y el *ethos*?, etc.

Por tanto, se propone en el énfasis la *Serie Discursiva: Biosaberes* (saberes estructurados a partir de la biología, que toman como centro de interés la vida), *Biopoderes* (saberes que tienen por objeto el gobierno de la vida, tanto como individuos como de población) y *Bioresistencias* (la pregunta por los modos como las diversas formas de la vida son capaces de articularse como herramienta de resistencia).

Hoy hay un núcleo de resistencia a las capturas de la vida que es justamente, *el problema de construir un cierto modo de vida como resistencia política*. En consecuencia, se trata de asumir el fenómeno de la vida desde una perspectiva biológica, no solo entre *Saberes Bío*, sino primordialmente, desde *Biosaberes* y formas de *biopoder*, para hacer visible cómo la construcción de nuevas maneras de existir implican unos problemas muy serios para la política contemporánea.

¿De qué se ocupa este énfasis? Se ocupa de estas relaciones complejas entre los *Saberes Bío* y las formas gubernamentales o de gobierno de la vida y unas posibilidades de *resistencia* que las formas científicas contemporáneas, pero también los *Biosaberes* y los movimientos políticos han generado respecto de estos aspectos.

Con base en lo anterior, este énfasis adelanta unas investigaciones que tienen por objeto *involucrar Saberes Bío y Biosaberes que se entrecruzan con problemas de gestión de la vida en términos políticos gubernamentales y, que, al mismo tiempo, podría hacer visibles alternativas de generación, diseño y construcción de formas de vida que atacan, enfrentan, reconstruyen, revierten esa relación de vida*.

SEGUNDA PARTE. El problema de fundamentación de la bioética como disciplina.

La bioética enfrenta hoy grandes desafíos, pero indiscutiblemente los dos primeros a encarar, como condición obligante y obligatoria, tienen que ver con su “fortalecimiento como disciplina académica” (León, 2011b, p.7). En este sentido, la “*cuestión nominal*” ocupa el primer lugar, y el segundo, tiene que ver con el problema del “*estatuto epistemológico y los paradigmas de su fundamentación*” (Lolas, 2009, p. 7).

La necesidad de unificar criterios en lo referente a la cuestión nominal y al estatuto epistemológico, se constituye en una de las vías más expedita para definir la especificidad de su campo de acción y evitar con ello que problemas de diversa índole queden arrojados bajo el manto de esta disciplina, sostienen los autores arriba citados.

A la bioética le atañen problemas cruciales de la vida en general y, dentro de ella, la existencia del hombre y su habitar en el planeta tierra. La complejidad de estos exige una actitud crítica alejada de todo reduccionismo del pensamiento y manipulación ideológica que tienda a desviar la verdadera razón de ser y de existir de esta disciplina.

Por tanto, se propone considerar a la Bioética como un *Biosaber* y no como una *Saber Bío*. Esto exige el ejercicio de la crítica como actitud, la cual nos permite entender de otra manera la forma en que pensamos, decimos y hacemos con



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

respecto a las verdades que se han configurado históricamente. El papel de la crítica es esencial en esta nueva concepción.

Explicitar qué se entiende por crítica y cómo convergen diferentes concepciones de lo crítico, es tarea necesaria para fundamentar esta nueva concepción de la bioética. En consecuencia, este énfasis da cuenta de cómo se ha construido la perspectiva crítica que soporta la nueva concepción de la bioética, así como los avances logrados en la consolidación de la serie discursiva y los acuerdos metodológicos que orientan la investigación.

Desde el punto de vista epistemológico, esta investigación implica pensar desde los devenires y los acontecimientos y no solo desde las categorías disciplinares. La referencia hacia lo emergente es el punto de partida, en tanto que reconocer y visibilizar problemas que están construyéndose como resultados de luchas de fuerzas, desde distintas posiciones y prácticas de poder, de los sujetos que emergen y circulan en los contextos sociales contemporáneos, a partir de la diferencia, resulta aquí de interés central.

TERCERA PARTE. Hacia una nueva comprensión de la bioética, en la cual los aspectos espirituales por la posibilidad de la pregunta misma, cobran un papel central.

La tesis que empieza a construirse, podría enunciarse, hasta ahora, de la siguiente manera:

Una nueva comprensión de la bioética exige un abordaje crítico que permita asumir la vida y su relación compleja con la verdad como problema en el orden de la espiritualidad.

Para sostener esta tesis, nos apoyamos en un conjunto de elementos centrales -que pueden ser asumidos, si se quiere, como *principios* - que forman parte del núcleo central que persigue el Doctorado en Estudios Sociales “DES”. Hasta aquí, una aproximación a ellos:

1. En primer lugar, *reconocer que la verdad sigue siendo el problema.*

Desde la concepción misma del “DES”, se ha venido sosteniendo que el problema sigue siendo la verdad. La verdad es un problema que está en el centro de toda reflexión contemporánea. Problema que se complejiza cuando se asume la implicación que tiene toda verdad con la vida. (Perea, 2018)

En consecuencia, realizar un análisis de las posibles relaciones que se darían en el orden de verdad, que Perea (2017) propone como *Analítica histórica de los sistemas de reflexividad*, se hace imperativo, en tanto que posibilita comprender como *el sujeto se constituye a asimismo* en una relación con una cierta verdad que, resulta en últimas, siendo el problema central.

Este planteamiento se fundamenta en la concepción foucaultiana de *subjetividad*, y es justamente aquí, nos recuerda el autor citado, que surge la *espiritualidad*, la cual puede ser entendida inicialmente como el modo como un sujeto se constituye asimismo en el orden de una cierta verdad (Perea, 2018).

El tema bioético va unido necesariamente a la vida y a su relación con la verdad. Verdad tan anhelada, como esquiva, por quienes se dedican al trabajo serio y riguroso sobre la vida. ¿Qué es la vida? Problema fundamental sin resolver desde la



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

biología. Verdad perseguida por quienes se dedican a tratar de dilucidar y resolver los complejos problemas generados por la biotecnología aplicada a la vida en general, la vida humana en particular y lo viviente.

Así que nada puede ser más importante hoy que compartir nuestras concepciones ontológicas, epistemológicas, políticas, éticas y estéticas, etc., alrededor de los grandes temas-problemas que aquejan al hombre. Entre ellos, los derivados de las ciencias biológicas, la biotecnología y las biociencias.

Sin embargo, recordemos que las verdades son más complejas cuando nos preguntamos, por ej: a. Sobre nosotros mismos y sobre la relación que vamos a construir con nosotros mismos. b. Por los esquemas gubernamentales y c. Cómo llevar a cabo ciertas maneras de ser, pensar, existir, actuar, amar, vivir la vida.

2. En segundo lugar, es imperativo: *resistir cierta comprensión metafísica de la historia si queremos desarrollar una nueva comprensión de la bioética.*

Es necesario, desde los planteamientos que sostiene el énfasis: *bioseberes biopoderes y bioresistencias*, *resistir* una cierta comprensión metafísica de la historia y las formas como esa comprensión metafísica de la historia ha construido, producido y determinado el ser que somos aquí y ahora.

Así que la *resistencia* debe comenzar por el esfuerzo que debo realizar yo mismo, sobre mí mismo, para evitar solo una comprensión metafísica de mí mismo y de los otros. Ejercicio necesario, sin el cual, es difícil una nueva comprensión de la bioética. Se trata, si se quiere, en términos foucaultianos, de realizar una ontología crítica de nosotros mismos, para averiguar, las razones que permiten explicar por qué somos, pensamos y actuamos así y no de otro modo.

Se requiere comprender cómo la “gubernamentalidad” produce sujetos más que cosas. Sujeción, significa, estar sujetos de manera específica, no abstracta, en una especificidad histórica de modos en el orden del saber, el poder y la práctica. De aquí, que el problema del sujeto, es que siempre es inmanente, siempre es producido y siempre deriva objeto. Aspecto este bien trabajado por Foucault cuando plantea que un sujeto es sujeto en tanto es constituido por objeto: objeto de un saber, objeto de una relación de poder, etc. Para este trabajo, la relación que establece Foucault entre gubernamentalidad y crítica se convierte en el eje que articula toda la investigación.

La resistencia en este contexto consiste en unas relaciones de poder, unas maneras de existir que se enfrentan a otras maneras de existir. Unos juegos estratégicos enfrentados a otros. Luego, las resistencias son múltiples. Este es el reto de la nueva bioética. La desujeción de las concepciones hegemónicas sobre la vida.

En ese orden de ideas, hay un discurso de verdad que acompaña a una clase de poder y esa invocación a la verdad implica unos efectos sobre la acción de los sujetos. Se plantea entonces, ejercer la crítica como una oportunidad que abre el camino hacia la desujeción y la construcción de nuevas maneras de ser, pensar y actuar, necesaria para la formación de



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

agentes de cambio para la paz, en un país, como Colombia, en donde la desigualdad, la exclusión y la violencia han reinado en los últimos cincuenta años. La bioética desde esta perspectiva tiene mucho que aportar.

3. En tercer lugar, *asumir el ejercicio de la crítica como actitud que permite entender de otra manera la forma en que pensamos, decimos y hacemos con respecto a las verdades que se han configurado históricamente.*

En consonancia con lo expuesto, la crítica debe ser concebida como un abrogarse así mismo un cierto derecho de interrogar a la verdad. A la verdad que orienta mi manera de pensar, de ser, existir y actuar. Debo sospechar de eso que yo entiendo como verdadero. Implica sepárame un poco de mi cotidianidad, trazar límites, cuestionar lo incuestionable. Por tanto, La crítica es un trabajo serio y riguroso que cuesta. Es difícil. Implica distanciamiento.

Es necesario aceptar que toda verdad es susceptible de ser cuestionada, transformada, reconstruida, rediseñada, ficcionalizada por otras verdades. Verdades que están ubicadas en un tiempo y en un espacio. En esto consiste la crítica. En ese movimiento complejo a través del cual un grupo, un sujeto, una sociedad desafía los modos como ha sido construida una verdad.

Es imperativo tener presente que para hacer crítica se necesitan criterios precisos y muy claros. En un ejercicio de crítica no vale cualquier acercamiento, porque se puede generar confusiones que no valen como herramienta para enfrentar las maneras como estamos inmersos en formas de poder o fuerza. Se requiere entonces formarse para el ejercicio de la crítica.

Por tanto, la crítica es un acto de decisión, de valentía y coraje, como sostenía Kant. Es una actitud para enfrentar el mundo desde ciertos criterios. Quienes hacen crítica, se ocupan sistemáticamente de enfrentar su realidad para averiguar cómo está constituida y para averiguar cómo se transforma. Por tanto, el ejercicio es desafiarse uno mismo para averiguar cómo pensar por sí mismo. Esta es la versión más antigua de la crítica y, sin embargo, la más problemática hoy. Casi la más difícil de alcanzar, nos insiste (Perea, 2018).

En consecuencia, si yo me abrogo a mí mismo el derecho de criticar, entonces ahora empieza a entenderse porque razón nuestro modo de ser cambia. No es posible hacer crítica y quedar igual. Hay una antes y un después. Quien critica asume otro modo de pensar, de ser, de existir, de actuar. Pero la crítica es también un trabajo social. Es un ejercicio social. Implica la construcción de unas relaciones con otros para intentar comprender: ¿Qué es esto?, ¿Cómo ocurrió esto? y, al mismo tiempo, intentar ver como puede ser de otro modo.

En consecuencia, es el ejercicio de la crítica la que posibilita una nueva comprensión de la bioética. En un trabajo que inicia a nivel individual pero que se vuelve social.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

4. En cuarto lugar, *comprender la serie discursiva crítica, ficción y experimentación* como herramienta ontológica, epistemológica, ética, política, estética, histórica y productiva capaz de dar claridad a situaciones problemáticas que demandan alternativas metodológicas no susceptibles de encuadrarse en una perspectiva convergente transdisciplinar. (DES, 2016)

Las problematizaciones bioéticas, desde una nueva comprensión de la bioética, exigen la emergencia de articulaciones ontológicas, epistemológicas, éticas, políticas, estéticas, históricas, productivas, económicas etc. con la verdad. Tal emergencia constituye una primacía epistemológica y política de las problematizaciones, no susceptibles de encuadrarse en una perspectiva convergente transdisciplinar, tal y como lo plantea la serie discursiva propuesta por el "DES".

5. En quinto lugar, aceptar como hipótesis de trabajo que, si establecemos una cierta relación con nosotros mismos que tenga por objeto hacer la crítica en los modos como yo he sido constituido, entonces, esta reflexión me permitiría a mi establecer una conexión entre crítica y espiritualidad. (Perea, 2018)

Esta hipótesis concuerda con Foucault cuando sostiene que la espiritualidad es la búsqueda, la práctica y las experiencias por las cuales el sujeto efectúa en sí mismo unas transformaciones necesarias para tener acceso a la verdad. En consecuencia, la espiritualidad implicaría la posibilidad de experimentar en mí mismo, de pasar por mí mismo, por un conjunto de posibilidades para dar cuenta de esa verdad.

Con base en lo anterior, la serie discursiva *Crítica, ficción y experimentación* propuesta por el "DES", nos permite avanzar en el camino perseguido con la tesis propuesta en cuanto a:

La crítica, debe iniciar por cuestionar conceptualmente *la ética y la epistemología* que soportan la bioética. Igualmente, las concepciones de *vida, lo vivo y lo viviente*.

La ficción, para replantear otras formas de la relación entre el *bíos* y el *ethos* en la nueva comprensión de la bioética. Se trata de comprender como se ficcionalizaron ciertas verdades bioéticas en un momento histórico determinado. Para poder enfrentar esta ficcionalización de la verdad, se requiere construir una nueva ficción que permita hacerlo inteligible.

La experimentación, se refiere explícitamente, a la relación que existe entre la experimentación y el conocer. Es decir, la vida misma es un medio de conocimiento, al que se accede únicamente desde ese componente necesariamente empírico que compone la experiencia y el misterio mismo que implica el acto de existir. (Perea, 2018)

En consecuencia, la actitud crítica es experimental, en tanto que debe posibilitar otras formas de ser, existir, pensar y actuar, tanto para identificar los puntos en los que el cambio es posible, como para determinar la forma precisa en que se ha de dar dicho cambio.

Con lo planteado, hacer referencia a **la posible fundamentación de una nueva comprensión de la bioética en la cual los espirituales por la posibilidad de la pregunta misma cobran un papel central**, es concebir la relación compleja entre *crítica, vida y verdad* como problema que exige abordar los problemas de orden ético, estético y político, en donde la relación entre crítica y verdad implica cuestionar las verdades existentes y construir otras nuevas capaces de enfrentar las verdades instituidas por el poder hegemónico. Por tanto, se debe asumir la crítica como actitud, en su aspecto más radical. Esto es, tomar la decisión de vivir de cierto modo, acorde a ciertas razones. Se trata, como ha venido planteando Perea (2018) de comprender cómo la relación compleja entre crítica, vida y verdad, en el orden de la experimentación personal, genera una nueva forma de lo espiritual, que no nos deja iguales. Todo cambia y ese es el riesgo que se ha de tomar.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Doctorado en Estudios Sociales (DES). (2016). *De la Serie Discursiva: Crítica, ficción y experimentación como núcleo problemático del Seminario de Convergencias Críticas*. Bogotá: Universidad Distrital Francisco José de Caldas.

León, F. (2011). Institucionalización de la bioética en Latinoamérica: El desarrollo de la docencia y la bioética como disciplina académica (Prólogo). En F. León (Ed.), *Docencia de la bioética en Latinoamérica. Experiencias y valores compartidos* (pp.7-8). Santiago de Chile: FELAIBE-Fundación Ciencia y Vida

Lolas, F. (2009). Quo vadis bioética. *Acta Bioethica*. Programa de Bioética de la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud, OPS/OMS. 15(1), 7 - 11.

Perea, A. (junio 2018). El dios despedazado y renacido: Problematizaciones postnietzscheanas a la relación crítica, espiritualidad y vida. Conferencia presentada en el *Seminario Internacional Territorialidades, Cuerpos y Espiritualidad: perspectivas filosóficas y epistemológicas*. Cuenca-Ecuador.

Perea, A. (junio 2017). Crítica, ficción, experimentación: tres practicas reflexivas para la investigación en estudios sociales sobre la producción y constitución de la subjetividad. En Piedrahita, C., Vommaro, P & Fuentes, M. (eds.). *Formación para la crítica y construcción de territorios de paz*. (pp.65-76). Bogotá-Colombia: CLACSO. DES. Universidad Distrital Francisco José de Caldas.



BIOÉTICA Y BUEN TRATO

AUTORES

Grupo Promotor de Bioética del Centro Fraisoro (ULIAZPI) (Ainhoa Albizu, Josune Aréjula, Ana Corrales, Igone Gabirondo, Ana González, Jose Román Lizaso, Vanessa Sánchez, Igone Tapia y Julián Urrestarazu).

RESUMEN

Es nuestro propósito, desde el Grupo Promotor de Bioética de Uliazpi-Fraisoro, compartir con los lectores un breve resumen del contenido de una de las comunicaciones que presentamos en el último Congreso Internacional de Bioética celebrado en Madrid el pasado octubre: “VISIBILIZANDO LAS PREFERENCIAS DE LAS PERSONAS NO DEMANDANTES QUE VIVEN EN UN SERVICIO DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y NECESIDADES GENERALIZADAS DE APOYO” a través del proceso realizado y las acciones implantadas

PALABRAS CLAVE: visibilizar, reconocimiento, estima y dignidad.

Bioética y buen trato, dos conceptos que deberían ir irremediablemente unidos pero que resultan tan abstractos, al mismo tiempo, a la hora de llevarlos a la práctica diaria. Bien pues ese está queriendo ser nuestro cometido en el entorno socio-sanitario en el que trabajamos; formarnos, detectar posibles demandas que puedan surgir en el entorno del cuidado y generar buenas prácticas a través de recomendaciones que ayuden a la aplicación práctica diaria de los principios éticos y que estos no se alejen de nuestro día a día. “Únicamente” se trata de mejorar nuestra manera de trabajar para que ello contribuya a mejorar la calidad de vida de las personas que viven en nuestros servicios, que justamente por ser dependientes, necesitan ser representadas de la mejor manera posible y ser reconocidas como únicas, en los entornos en los que viven.

Para ello contamos con una formación previa, indispensable, del personal de atención directa y de los técnicos encargados de coordinar los servicios y el trabajo en equipo. Profundizando en los principios de la ética: AUTONOMÍA, JUSTICIA, NO MALEFICIENCIA Y BENEFICIENCIA³; aspectos derivados de la justicia como HABILITACIÓN DE CAPACIDADES⁴; AUTONOMÍA como autenticidad⁵; conceptos como la COMPASIÓN, la COMPETENCIA y la

³ J.Franklin (1979) “Principios de la bioética”

⁴ M. Nussbaum (2012) “Enfoque de las capacidades”

⁵ C.Taylor (1994) “Autonomía como autenticidad”



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

CONFIANZA, como ejes del cuidado a personas dependientes⁶; y reconocimiento de la dignidad a través del AMOR, los DERECHOS, los LOGROS Y ser ÚNICOS⁷.

Formación que ha sido totalmente necesaria para cambiar nuestra manera de ver y de hacer; generar en nosotros oportunidades para cambiar el entorno en el que trabajamos y facilitar relaciones de cuidado basadas en el dar y el recibir, no tanto de manera paternalista prestando cuidados por el bien de otras personas, sino teniendo en cuenta al otro para dignificar su vida y para tratar que esta tenga sentido; salvando las posibles dificultades que puedan surgir, tanto por el entorno en el que viven como por las condiciones personales que puedan tener.

Ese ha sido nuestro objetivo, visibilizar las preferencias de las personas que viven en los servicios en los que trabajamos; personas éstas con Discapacidad Intelectual grave y con necesidades generalizadas de apoyo, entre las cuales algunas por no presentar conductas desafiantes o no ser excesivamente demandantes puedan llegar a recibir una atención menor. Influyendo negativamente en su estima, en su bienestar emocional y, en definitiva, en su calidad de vida.

Pero CÓMO hacerlo; tras la formación, el primer paso ha sido crear en nuestro servicio un Grupo Promotor de Bioética, que con el apoyo de una experta y con la participación de varios agentes del propio servicio; técnicos, responsable y personal de atención directa; se ha encargado de detectar posibles casos de personas, en las que no resulta fácil reconocer una identidad única y preferente a pesar de vivir en el servicio desde hace muchos años. Condiciones estas totalmente necesarias para el reconocimiento de su DIGNIDAD.

La detección de estas personas en los servicios en los que trabajamos nos ha generado situaciones de riesgo que deberíamos evitar: pasan desapercibidas, porque no generan en las personas que les rodean ni simpatía ni rechazo; participan en muchas actividades, no tanto por sus preferencias personales, sino porque no generan conflicto; se anteponen las necesidades grupales y organizativas, a las suyas propias; al no poder identificar sus necesidades individuales, se tienen dificultades para elaborar su Plan de Vida Individual; al tener dificultades para mostrar cualquier tipo de sentimiento, positivo o negativo, pueden carecer de vínculos afectivos significativos. Todo ello genera indudablemente una ética del cuidado a personas dependientes, muy alejada a los principios de los que antes se hacía referencia.

Nos vemos en la obligación de cambiar nuestros paradigmas de actuación y generar buenas prácticas, a través de recomendaciones al total de los profesionales. Recomendaciones éstas que se recogen a modo de guía : 1. Centrar nuestra mirada en una persona y visibilizarla, esto va a generar en ella beneficios en su Bienestar y Calidad de Vida; 2. Identificar a aquellos usuarios con bajo soporte emocional y en situación de vulnerabilidad; 3. Establecer períodos de observación para poder detectar en cada persona al menos, 1 deseo/preferencia, 1 capacidad y 1 aspecto que le desagrada.

Tenemos claro que describiendo acciones de MINIMOS, y otras, de MÁXIMOS, generamos intervenciones particulares que tienen en cuenta a la diversidad de las personas atendidas. Tiene que ver con el reconocimiento de la identidad propia, en la que reconozco que tú eres distinta y nosotras podemos facilitar que esto siga siendo así. Tras este abordaje individualizado, con su consiguiente deliberación, la formación y capacitación previas del personal de atención directa y de los técnicos, ha aumentado el compromiso de los profesionales y su nivel de satisfacción, estableciendo así, principios generales para la aplicación real en la práctica de los principios de la bioética en el cuidado de personas dependientes.

⁶ F. Torralba (2000) “Constructos éticos del cuidar”

⁷ P. Ricoeur (2005) “Camino del reconocimiento”



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

EL ANONIMATO DEL DONANTE DE GAMETOS FRENTE AL INTERÉS DE LOS DESCENDIENTES A CONOCER SUS ORIGENES BIOLÓGICOS

AUTORA

Marta Reguera Cabezas.

Biólogo: Unidad de Reproducción Asistida. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla.

Comité Ética Asistencial Humv.

RESUMEN

Los nuevos modelos de familia que se crean, asociados a una normalización en el acceso a las Técnicas de Reproducción Humana Asistida con contribución de donantes (TRHA-D), están ampliamente integrados en el marco social. El debate actual en la búsqueda del equilibrio entre la libertad y el derecho reproductivo, entre el derecho a conocer los orígenes biológicos como elemento para el bienestar de las personas, y el derecho a la privacidad y la intimidad de los donantes, se ven enfrentados cuando se trata de regular el anonimato de los donantes de gametos. Debate abierto, asociado al cambio normativo en diversos países de nuestro entorno, en los cuales las donaciones han dejado de ser anónimas, y que nos obliga a plantearnos el alcance, el objeto y los objetivos del mismo.

Debemos plantearnos si vivimos en una sociedad madura, capaz de romper el tabú sobre la contribución de gametos donados en el supuesto de supresión del anonimato, su aceptación entre la población, así como las diferencias existentes entre los distintos tipos de familia, además de preparar a la sociedad general para los posibles que pueden afectar a donantes, receptores y descendientes.

PALABRAS CLAVE: GAMETOS, DONACIÓN, ANONIMATO, TÉCNICAS DE REPRODUCCIÓN ASISTIDA, ORÍGENES.

ABSTRACT

The new family models that are created, associated with a standardization in access to Assisted Human Reproduction Techniques (ART-D) with donor contributions, are widely integrated into the social framework. The current debate in the search for a balance between freedom and reproductive law, between the right to know biological origins as an element for the well-being of people, and the right to privacy and privacy of donors, are confronted when it comes to regulating the anonymity of gamete donors. Open debate, associated with regulatory change in various countries around us, in which donations are no longer anonymous, and which forces us to consider the scope, object and objectives of the same. We must consider whether we live in a mature society, able to break the taboo on the contribution of gametes donated in the event of suppression of anonymity, their acceptance among the population, as well as the differences between the different types of family, in addition to preparing general society for potentials that may affect donors and descendants.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

INTRODUCCIÓN

Numerosos fueron los avances en el campo de la fisiología reproductiva y la embriología durante la década de los 60 y hasta finales de los años 70, en la cual se culminan años de investigación con el primer nacimiento por fecundación in vitro⁸. Época en la cual, numerosos países comenzaron a regular la accesibilidad y aplicación de las Técnicas de reproducción humana asistida (TRHA). España, con una primera normativa, permisiva y avanzada, abordó los nuevos avances mediante la Ley 35/1988 de 22 de noviembre⁹, sobre Técnicas de Reproducción Asistida, que ya desde una primera publicación contemplaba la contribución de terceros en lo relativo a la donación de gametos, estableciendo el régimen del anonimato, al igual que podemos observar en otros ámbitos de donación de células y tejidos humanos no reproductivos para uso heterólogo. Regulación que tuvo que ser posteriormente ratificada por el Tribunal Constitucional¹⁰. En todo lo relativo a las donaciones en el ámbito reproductivo fueron desarrolladas diversas normativas complementarias, como lo recogido en el Real Decreto Ley 412/1996¹¹, aún vigente, en cuanto a los protocolos de aceptación de donantes, y a la creación de un registro nacional de donantes de células reproductivas¹².

Los grandes avances biológicos en este campo se producían de forma incesante y apoyado por la Comisión Nacional de Reproducción Asistida, conllevaron una necesaria revisión de la normativa, una modificación que tuvo poca duración debido a las carencias de la misma, la Ley 45/2003, que rápidamente fue sustituida mediante la Ley 14/2006 de 26 de mayo¹³, en su momento supuso un nuevo avance en esta materia legislativa, aunque en la actualidad y siendo relativamente reciente, dista de adaptarse al incesante desarrollo de las técnicas. Las enunciadas normas, junto con el Real Decreto-Ley 9/2014, 10 de noviembre¹⁴, por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos, conforman el principal marco regulador de la donación de gametos.

⁸ Steptoe Patric C, Edwards Robert G. (1978). "Birth after implantation of a human embryo". Lancet 2.8085:366.

⁹ Ley 35/1988, de 22 de noviembre, sobre Técnicas de Reproducción Asistida. BOE, 24 de noviembre de 1988.

¹⁰ Sentencia de Tribunal constitucional de 17 de junio de 1999, sobre el recurso de inconstitucionalidad contra la citada Ley 35/1988 de 22 de noviembre.

¹¹ Real Decreto-Ley 412/1996, de 1 de marzo, por el que se establecen los protocolos obligatorios de estudio de los donantes y usuarios relacionados con las técnicas de reproducción humana asistida y se regula la creación y organización del Registro Nacional de Donantes de Gametos y Preembriones con fines de reproducción humana.

¹² En lo relativo a la creación del registro de donantes gametos, la disposición final tercera de la Ley 35/1988 de 22 de noviembre decía: "El Gobierno, en el plazo de un año, contado a partir de la promulgación de esta Ley, regulará la creación y organización de un Registro Nacional informatizado de donantes de gametos y preembriones con fines de reproducción humana, con las garantías precisas de secreto..."

¹³ Ley 14/2006, de 26 mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida. BOE, 27 de mayo de 2006. Su artículo 5.5 dice: "La donación será anónima y deberá garantizarse la confidencialidad de los datos de identidad de los donantes por los bancos de gametos, así como, en su caso, por los registros de donantes y de actividad de los centros que se constituyan. Los hijos nacidos tienen derecho por sí o por sus representantes legales a obtener información general de los donantes que no incluya su identidad. Igual derecho corresponde a las receptoras de los gametos y de los preembriones. Sólo excepcionalmente, en circunstancias extraordinarias que comporten un peligro cierto para la vida o la salud del hijo o cuando proceda con arreglo a las Leyes procesales penales, podrá revelarse la identidad de los donantes, siempre que dicha revelación sea indispensable para evitar el peligro o para conseguir el fin legal propuesto. Dicha revelación tendrá carácter restringido y no implicará en ningún caso publicidad de la identidad de los donantes."

¹⁴ Real Decreto-ley 9/2014, de 4 de julio, por el que se establecen las normas de calidad seguridad para la donación, la obtención, la evaluación el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

Los grandes avances alcanzados, una normativa reguladora ampliamente permisiva, un abaratamiento de los costes con respecto a otros países y unos profesionales altamente cualificados, así como la calidad de los centros y servicios de reproducción asistida¹⁵, confirman la estrategia que ha situado a nuestro país a la cabeza de los países europeos en dichos tratamientos y líder europeo en el llamado turismo reproductivo¹⁶, en particular tratamientos heterólogos¹⁷ (con contribución de gametos donados¹⁸), según se comprueba con datos de la Sociedad Europea de Fertilidad y el Registro SEF¹⁹, además de convertirse en el máximo exportador europeo de óvulos humanos donados hacia otros países de la Unión Europea. Todo ello, junto con demanda creciente de estas técnicas, asociada a las bajas tasas de fertilidad, la disminución en la fertilidad masculina, y el retraso en la edad de maternidad, han contribuido al desarrollo de la industria de la fertilidad que, en la actualidad, ha adquirido una dimensión notable en nuestro país²⁰.

El anonimato en las donaciones, normativamente, afecta tanto a donantes como a receptores, argumentándose en publicaciones como uno de los motivos por los cuales parejas de otros países se desplazan al nuestro, además de las normativas más restrictivas en sus países de origen²¹.

Múltiples estudios analizan, desde diversos ámbitos, los aspectos que contribuyen al mantenimiento o supresión del anonimato del donante, donde cabe señalar como la amplitud de modelos familiares actuales, no basados en la vinculación biológica y en los roles considerados de familia tradicional, sino en la voluntad procreacional, el cuidado y la crianza, se muestran como factores altamente relevantes. La identidad personal de la descendencia, engloba una necesidad afectiva, cognitiva y activa del ser humano²², que tiene igualmente la necesidad de reforzar su identidad en el espacio y tiempo en que vive, además de conformar una estructura electiva y voluntaria de valores y formas de vida.

Aunque se generalice que en el ordenamiento jurídico español no existe una norma que recoja textualmente el derecho a conocer los orígenes biológicos. Varios preceptos constitucionales lo avalan como son los derechos reconocidos en los artículos 10, 14, 15, 33 y 39²³. En concreto el 39.2 establece la protección integral de los hijos y su igualdad con independencia de su filiación.

En el marco de los derechos humanos, a nivel nacional e internacional, se ha generado y fomentado un progresivo reconocimiento del derecho a conocer los orígenes biológicos, en diferentes supuestos, como es el caso de la filiación por adopción. En la actualidad, y en el marco de las técnicas de reproducción asistida, la representación del vínculo familiar

¹⁵ García Ruiz, Y., "Sin registro de Donantes de gametos: cerca de treinta años esperando su creación", *Ius et scientia*, Universidad de Sevilla, 2015, Vol1, Nº1, pp. 41-52.

¹⁶ Ibañes, L.G., "España, destino líder en turismo de fertilidad", *Diario Médico*, 6 de noviembre de 2018, <https://www.diariodiomedico.com/salud/espana-destino-lider-en-turismo-de-fertilidad.html>

¹⁷ García, L., "Mas de 30 extranjeras vienen cada mes a Málaga por donación de óvulos". *Málaga Hoy*, 14 de septiembre de 2009. Consultado en www.malahoy.es/malaga7extrajeras-vienen-malaga-doacion-ovulos_0_296070647.html. (Última consulta: mayo 2019).

¹⁸ Shenfield, F., De Mouzon, Jacques; Pennings, Guido et al (2010). "Cross border reproductive care in six European countries", *Human Reproduction*, 25 (6):1361-1368.

¹⁹ Registro de la Sociedad Española de Fertilidad, Registro Nacional de Actividad. www.registrosef.com

²⁰ Igareda González, N., El derecho a conocer los orígenes biológicos versus el anonimato en la donación de gametos. *Derechos y libertades*, 2014. 31:227-249.

²¹ García Ruiz, Y., "Sin registro de Donantes de gametos: cerca de treinta años esperando su creación", *Ius et scientia*, Universidad de Sevilla, 2015, Vol1, Nº1, pp. 41-52.

²² Fromm, Erich, *Psicoanálisis de la sociedad contemporánea*, 5ta, ed., México DF., Fondo de Cultura económica, 1967, pp. 55 y ss.

²³ En relación al derecho conocer el propio origen biológico. Ruiz, Sáenz A, El anonimato del Donante en los supuestos de Reproducción Humana Asistida, Vol. 23, Extraordinario XXII Congreso Derecho y Salud 2013. Asociación Juristas de la Salud. Pp. 152-158.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

no dependiente del biológico o genético, el cual ha sido sustituido por diferentes motivos, y en consecuencia, de un hijo concebido de una meditada y consensuada decisión²⁴.

En materia de TRHA, las diferencias existentes entre las normativas de los países miembros de la Unión Europea, hace muy difícil consensuar criterios comunes. La libertad procreativa y de acceso a TRHA de algunos Estados contrasta con legislaciones restrictivas en otros²⁵. Aunque inicialmente las normativas reguladoras de las TRHA-D contemplaban con generalidad el anonimato de los donantes de gametos, varios países las han ido modificando en base a diferentes modelos: desde el anonimato prácticamente total garantizado por la legislación que aún hoy está vigente en España, Francia y Alemania, entre otros, pasando por el anonimato electivo, o modelo mixto, que se aplica en Bélgica, en el que la normativa mantiene los dos regímenes siendo el donante quien decida bajo qué régimen, de anonimato o no, quiere realizar su donación; al modelo de supresión del anonimato, en el que el cambio normativo faculta a los descendientes para acceder a los datos personales e identificativos del donante, hasta el caso más extremo que es el de la supresión del anonimato de donantes además con efecto retroactivo, en países como Suecia, Austria y recientemente Portugal.

No debe pasar desapercibido, como en la Unión Europea, varias de las naciones que han suprimido el anonimato en la donación, tienen prohibida legalmente la donación de óvulos, limitando así la donación reproductiva al gameto masculino o donación de semen²⁶ de forma única y exclusiva, como es el caso de Suiza, Austria, Alemania o Noruega. Mientras que Suecia y Dinamarca, permiten, pero tan sólo en determinados casos de óvulos sobrantes de pacientes en tratamientos de reproducción asistida, sin contemplar o regular la figura de la donante de óvulos. Una situación que desde un punto de vista clínico no exenta de controversia, derivada de la existencia de una posible causa de esterilidad vinculada al factor femenino, que comprometería la calidad y seguridad de las células donadas, salvo que se adopten medidas de control al respecto.

Quedan definidos los perfiles sociodemográficos de los donantes, en lo relativo a la edad, ocupación y motivación²⁷. Trabajos europeos más actuales describen cómo disminuye la disponibilidad, y se ve modificado el perfil de los donantes de células reproductivas, cuando se produce un cambio en la regulación de las donaciones²⁸ hacia un modelo no anónimo. Podemos observar discrepancias en las publicaciones que recogen las motivaciones en las donaciones. La visión de acto altruista²⁹, sufre una fuerte vinculación a contrato de donación, a las estrategias publicitarias en la captación de donantes, y a la compensación económica que los donantes perciben, modulado así la percepción social de las donaciones³⁰. Este

²⁴ Rivero Hernández, F., en AA.VV., Comentario del Código Civil, Paz-Ares, Cándido; Díez Picazo, Luis; Bercovitz Rodríguez Cano, Rodrigo; Salvador Coderch, Pablo (dirs), Madrid, Ministerio de justicia, Secretaria General Técnica, centro de publicaciones, 1991, t.I, p.128, citado por Famá María V., El Derecho a la identidad del hijo concebido mediante técnicas de reproducción humana asistida en el proyecto de código civil y comercial de la Nación, Lecciones y Ensayos, U.B.A., N° 90, 2012. PP. 171-195

²⁵ Igareda Gonzalez, N., La donación anónima de óvulos en Europa. Los problemas sobre el discurso de “donar vida”. Rev. Antropol. Soc 27(2) 2018:247-260.

²⁶ Golombock, Susan (2012), “Nuevas formas familiares”, en Esteinou, R. (Coord). La nueva generación social de familias. Tecnologías de reproducción asistida y temas contemporáneos. México: centro de investigaciones y Estudios Superiores en Antropología social, pp. 43-74.

Farnós Amorós, E., “La reproducción asistida ante el Tribunal Europeo de Derechos Humanos: De Evans c. Reino Unido a Parrillo c. Italia” Revista de Bioética y Derecho, 2016. 36: 93-111.

²⁷ Lucía, C., Núñez R., “Revisión del perfil sociodemográfico de una muestra local de donantes de gametos en España: motivación para la donación, procedencia de los donantes, ocupación”. Medicina Reproductiva y Embriología Clínica. 2015.

²⁸ Daniel, K., y Lalos O. “The Swedish Insemination act and the availability of donors”. Human Reproduction, 10. 1995. Pp.1871-1874. Igualmente: Pennings, G. Commentary on craft and thernhill: new ethical strategies to recruit gamete donors”. Reproductive BioMedicine Online, 10(3),2005 pp.307-309.

²⁹ Igareda González, N., La donación anónima de óvulos en Europa. Los problemas sobre el discurso de “donar vida”. Rev. Antropol. Soc. 2018. 27 (2), 247-260.

³⁰ Álvarez, C. La materia humana en un alambique: nuevos modelos de engendrar y la asimetría de la donación de semen y óvulos. En A Piella, L Sanjuan, H. Valenzuela (Coord). Construyendo intersecciones: aproximaciones teóricas y aplicadas en las relaciones entre el ámbito del parentesco y la atención a la salud en contexto intercultural. San Sebastián: Congreso de Antropología (11.2008), 65-81.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

mensaje de donación de vida contrasta con otro tipo de motivación, principalmente económica³¹, que prima cuanto más jóvenes son los donantes³² y menor perfil socioeconómico³³, según diversos autores.

Otro grupo de estudio está compuesto por los receptores que requieren de TRHA-D para poder culminar su proceso reproductivo y, sobre todo, la descendencia, los hijos, que de dicho proceso se derivan. Receptores y descendientes que conforman una sociedad con una pluralidad de estructuras familiares, sociales, culturales y jurídicas, que permiten la amplia diversidad de relaciones paternofiliales³⁴ existentes, y de los diferentes entornos que se establecen para la educación y el desarrollo de los menores³⁵.

Entre los diversos modelos de familia, heteroparentales, homoparentales y monoparentales, también se visualizan diferencias en el abordaje de los orígenes³⁶. Poniendo en valor, la estructura familiar, como punto de partida y ejemplo insustituible en la normalización de la revelación de los orígenes³⁷.

En una sociedad que tradicionalmente ha fomentado el secretismo y ocultación en todo lo relativo a las TRHA con gametos donados, puede llegar a desestabilizar los pilares de la autoconfianza y el bienestar de la descendencia³⁸, debido a que históricamente le han sido atribuidas connotaciones negativas a las donaciones de gametos, no así a otro tipo de donaciones como sangre, tejidos, incluso órganos, olvidándose del fin fundamental: que sin ellas habrá parejas que no puedan tener descendencia³⁹. El secretismo ciertamente genera incertidumbres e interfiere en la estructura familiar⁴⁰. Están descritas las posiciones de los expertos en el ámbito de la psicología infantil y las TRHA, que defienden los beneficios de la introducción y comunicación de los orígenes a la descendencia por parte de los progenitores⁴¹, la franja de edad más favorable para su afrontamiento⁴². Situación que contrasta con las actuaciones que las familias llevan a cabo⁴³.

³¹ Sauer, M., Gorrill MJ., Zeffer K., et al. "Attitudinal survey of sperm donors to an artificial insemination clinic" *Journal of Reproductive Medicine*, 34 (5) 1989pp: 362-364.

Bay B., Larsen P., Kesmodel U., et al. "Danish sperm donors across three decades: motivations and attitudes" *Fertility and Sterility*, 101 (1), 2014 pp:252-257.

Molas A., y Bestard J. " En Espagne, le don d'ovules entre intérêt, solidarité et précarité". *Ethnologie française*, 167,3, 2017pp:491-498.

³² Cook, R., Golombok, S., " Ethics and society: a survey of semen donation: fase II-the view of the donors" *Human reproduction*, 10 (4), 1995, pp. 951-959.

³³ Raposo, V. L., Contratos de donación de gametos: ¿regalo de vida o venta de material genético?, *Revista Derecho y Genoma Humano*, 2012, n° 37, pp. 93-122.

³⁴ Jociles M.I., Rivas A.M., Poveda D., (2014). Monoparentalidad por elección y revelación de los orígenes a los hijos nacidos por donación de gametos. *Convergencia Revista de Ciencias Sociales*, 21 (65):65-91. U.A.M.

³⁵ Rivas AM., Alvarez C., Jociles M. I., La intervención de terceros en la producción de parentesco: perspectiva de los donantes, las familias y la descendencia. *Un estado de la cuestión. Rev. Antropol. Social* 27 (2) 2018. Pp. 221-245.

³⁶ Golombok, S. Nuevas formas familiares, en R. Estináu (Coord.) *La nueva generación social de familias. Tecnologías de Reproducción asistida y temas contemporáneos*. 2012 México: CIESAS, 43-74.

³⁷ Jociles, M.I., Rivas, A.M., Poveda, D., Monoparentalidad por elección y revelación de los orígenes a los hijos/as nacidos por donación de gametos. *Convergencia. Revista de Ciencias Sociales*, 21 (65) 2014. Pp:65-91. U.A.M.

³⁸ Daniels KR., Taylor, K. Secrecy and openness in donor insemination. *Politics and the Life Sciences*, 1993. 12:155-170.

³⁹ Alvarez Plaza, C. *La búsqueda de la eterna felicidad. Mercantilismo y altruismo en la donación de semen y óvulos*, Jaén. 2008, Alcalá.

⁴⁰ Igareda González, N., La donación anónima de óvulos en Europa. Los problemas sobre el discurso de "donar vida". *Rev. Antropol. Soc.* 27(2) 2018, pp:247-260. También: Readings J et al. Secrecy, disclosure and everything in-between: decisions of parents of children conceived by donor insemination, egg donation and surrogacy. *Reproductive BioMedicine Online*, 22(6), 2011. pp:653-654.

⁴¹ *Ibidem*

⁴² Maria Angeles Gil, Diana Guerra-Díaz. Desvelar los orígenes en la donación de gametos: una revisión. *Medicina Reproductiva y Embriología Clínica*, Vol. 2 (3) 2015. Pp. 99-114.

⁴³ Turner A., Coyle, A. What does it mean to be a donor offspring. The identity experiences of adults conceived by donor insemination and the implications for counselling and therapy. *Human Reproduction*, 2000, 15: 2041-2051.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

La posibilidad de un cambio normativo en relación con la supresión del anonimato de los donantes de gametos, podría llevar consigo la oportunidad de una transición hacia un modelo en el cual la sociedad revisara actitudes y discursos, solventando incertidumbres generadas por una cultura propensa al ocultamiento, sin embargo, en países que desde hace décadas han suprimido el anonimato se observa la misma tendencia, siendo una minoría las familias que revelan el origen a sus descendientes, como indican los estudios sociológicos publicados en Suecia⁴⁴.

En aquellos países que han optado por donaciones no anónimas, los hijos e hijas a su mayoría de edad tienen derecho a la información identificativa de los donantes, entendiéndose que el levantamiento del anonimato supone una ruptura con la cultura del secretismo, que contribuirá al bienestar psíquico e identitario en favor del principio universal *favor filii*. Y asumiendo los intervinientes la premisa de la pérdida del anonimato, con carácter previo a la decisión de tener descendencia⁴⁵.

Salvaguardar el derecho de los hijos a conocer la identidad de los donantes de gametos no implica que imperativamente vayan a tener, o querer, reclamar los datos identificativos, ni tampoco implica el compromiso de contacto o relación con ellos. Motivo que algunas publicaciones revelan como inquietud o temor principal de los progenitores ante tal eventual revelación y su interferencia en la vida familiar⁴⁶. Si bien, se ha argumentado que la libertad en el uso de este derecho debe nacer en el propio seno de la familia, pues son los padres quienes con su revelación conviene que abran las puertas al libre desarrollo de la personalidad de sus hijos, como un derecho fundamental.

CONCLUSION

Todo lo expuesto se enmarca, ante la espera del pronunciamiento del Comité de Ética de España, en cuanto a una posible supresión del anonimato en nuestro país. Situación compleja que debe equilibrar el cumplimiento de los Derechos Humanos, y otros derechos fundamentales, los compromisos con la Unión Europea, en lo relativo a las recomendaciones publicadas este mismo año en esta materia (aún, no siendo vinculantes), los derechos y deberes de los usuarios de las Técnicas de Reproducción Humana Asistida, donantes y receptores y los posicionamientos de las Sociedades Científicas más relevantes de nuestro país.

Su revisión, ponderando todos los intereses implicados y acompañada de garantías, tendría que servir para despejar inquietudes de todas las personas implicadas en estos tratamientos, normalizar un positivo reconocimiento social de las TRHA-D, preservar el liderazgo del sector por su profesionalidad y calidad, y sobre todo servir al libre desarrollo de la personalidad, bienestar e interés superior de los hijos nacidos mediando contribución de gametos donados ajenos a sus padres, así como cumplir con la defensa de los Derechos Humanos.

⁴⁴ Gottlieb, C., Lalos, O., Lindblad, F., Disclosure of donor insemination to the child: the impact of Swedish legislation on couples attitudes. *Human Reproduction*, 15(9) 2000, pp:2052-2056.

⁴⁵ Pennings G., Genetic databases and the future of donor anonymity. *Human Reproduction*. 2019. Vol34 (5), pp:786-790.

⁴⁶ Pennings, G., The "double track" policy for donor anonymity. *Human Reproduction* 12(12) 1997. pp:2839-2844.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

BIBLIOGRAFIA

Álvarez, C. (2008). La materia humana en un alambique: nuevos modelos de engendrar y la asimetría de la donación de semen y óvulos. En A Piella, L Sanjuan, H. Valenzuela (Coord). Construyendo intersecciones: aproximaciones teóricas y aplicadas en las relaciones entre el ámbito del parentesco y la atención a la salud en contexto intercultural. San Sebastián: Congreso de Antropología, 65-81.

Alvarez Plaza, C.(2008). La búsqueda de la eterna felicidad. Mercantilismo y altruismo en la donación de semen y óvulos, Jaén.Alcalá.

Bay B., Larsen P., Kesmodel U., et al. (2014). "Danish sperm donors across three decades: motivations and attitudes" *Fertility and Sterility*, 101 (1),pp:252-257.

Cook, R., Golombeck, S.(1995)." Ethics and society: a survey of semen donation: pase II-the view of the donors" *Human reproduction*, 10 (4), pp. 951-959.

Daniels KR., Taylor, K. (1993). Secrecy and openness in donor insemination. *Politics and the Life Sciences*,12:155-170.

Daniel, K., y Lalos O. (1995). "The Swedish Insemination act and the availability of donors". *Human Reproduction*, 10. Pp.1871-1874.

Farnós Amorós, E..(2016). "La reproducción asistida ante el Tribunal Europeo de Derechos Humanos: De Evans c. Reino Unido a Parrillo c. Italia" *Revista de Bioética y Derecho*. 36: 93-111.

Fromm, Erich, (1967).*Psicoanálisis de la sociedad contemporánea*, 5ta, ed., México DF., Fondo de Cultura económica, pp. 55 y ss.

García, L.,(2009) "Mas de 30 extranjeras vienen cada mes a Málaga por donación de óvulos". *Málaga Hoy*, 14 de septiembre de 2009. Consultado en www.malahoy.es/malaga7extrajeras-vienen-malaga-doacion-ovulos_0_296070647.html. (Última consulta: mayo 2019).

García Ruiz, Y..(2015). "Sin registro de Donantes de gametos: cerca de treinta años esperando su creación", *Lus et Scientia*, Universidad de Sevilla,Vol1, Nº1, pp. 41-52.

Gil MA,Guerra-Díaz, D. (2015).Desvelar los orígenes en la donación de gametos: una revisión. *Medicina Reproductiva y Embriología Clínica*, Vol. 2 (3) Pp. 99-114.

Golombeck, Susan (2012), "Nuevas formas familiares", en Esteinou, R. (Coord). *La nueva generación social de familias. Tecnologías de reproducción asistida y temas contemporáneos*. México: Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología social, pp. 43-74.

Gottlieb, C., Lalos, O., Lindblad, F.,(2000). Disclosure of donor insemination to the child: the impacto f Swedish legislation on couples attitudes. *Human Reproduction*, 15(9), pp:2052-2056.

Igareda González, N., (2014). El derecho a conocer los orígenes biológicos versus el anonimato en la donación de gametos. *Derechos y libertades*. 31:227-249.

Igareda González, N.,(2018). La donación anónima de óvulos en Europa. Los problemas sobre el discurso de "donar vida". *Rev. Antropol. Soc.* 27(2), pp:247-260.

Jociles M.I., Rivas A.M., Poveda D., (2014). Monoparentalidad por elección y revelación de los orígenes a los hijos nacidos por donación de gametos. *Convergencia Revista de Ciencias Sociales*, 21 (65):65-91. U.A.M.

Ley 35/1988, de 22 de noviembre, sobre Técnicas de Reproducción Asistida. BOE, 24 de noviembre de 1988.

Lucía, C., Núñez R.,(2015)." Revisión del perfil sociodemográfico de una muestra local de donantes de gametos en España: motivación para la donación, procedencia de los donantes, ocupación". *Medicina Reproductiva y Embriología Clínica*.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

Molas A., y Bestard J.(2017). “En Espagne, le don d'ovules entre intérêt, solidarité et précarité”. *Ethnologie française*, 167,3,pp:491-498.

Patric C, Edwards Robert G. (1978). “Birth after implantation of a human embryo”. *Lancet* 2.8085:366.

Pennings, G.,(1997) The “double track” policy for donor anonymity. *Human Reproduction*12(12),pp:2839-2844.

Pennings, G. (2005).Commentary on craft and thernhill: new ethical strategies to recruit gamete donors”. *Reproductive BioMedicine Online*, 10(3),pp.307-309.

Pennings G.,(2019) Genetic databases and the future of donor anonymity. *Human Reproduction*. Vol34 (5), pp:786-790.

Raposo, V. L.,(2012) Contratos de donación de gametos: ¿regalo de vida o venta de material genético?, *Revista Derecho y Genoma Humano*, nº 37, pp. 93-122.

Readings J et al. (2011) Secrecy, disclosure and everything in -between: decisions of parents of children conceived by donor insemination, egg donation and surrogacy. *Reproductive BioMedicine Online*, 22(6),pp:653-654.

Registro de la Sociedad Española de Fertilidad, Registro Nacional de Actividad. www.registrosef.com

Rivas AM., Alvarez C., Jociles M. I.,(2018).La intervención de terceros en la producción de parentesco: perspectiva de los donantes, las familias y la descendencia. Un estado de la cuestión. *Rev. Antropol. Social* 27 (2). Pp. 221-245.

Rivero Hernández, F., en AA.VV.(2012). Comentario del Código Civil, Paz-Ares, Cándido; Díez Picazo, Luis; Bercovitz Rodríguez Cano, Rodrigo; Salvador Coderch, Pablo (dirs), Madrid, Ministerio de justicia, Secretaria General Técnica, centro de publicaciones, 1991, t.I, p.128, citado por Famá María V., *El Derecho a la identidad del hijo concebido mediante técnicas de reproducción humana asistida en el proyecto de código civil y comercial de la Nación, Lecciones y Ensayos*, U.B.A., Nº. 90,. PP. 171-195

Ruiz, Sáenz A,(2013).El anonimato del Donante en los supuestos de Reproducción Humana Asistida, Vol. 23, Extraordinario XXII Congreso Derecho y Salud. Asociación Juristas de la Salud. Pp. 152-158.

Sauer, M., Gorrill MJ., Zeffe K., et al. (1989). “Attitudinal survey of sperm donors to an artificial insemination clinic” *Journal of Reproductive Medicine*, 34 (5) pp: 362-364.

Shenfield, F., De Mouzon, Jacques: Pennings, Guido et al (2010). “Cross border reproductive care in six European countries”, *Human Reproduction*, 25 (6):1361-1368.

Turner A., Coyle, A. (2000). What does it mean to be a donor offspring. The identity experiences of adults conceived by donor insemination and the implications for counselling and therapy. *Human Reproduction*, , 15: 2041-2051.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

EL PRINCIPIO DE AUTONOMÍA EN LA TOMA DE DECISIONES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EN TRATAMIENTO ACTIVO⁴⁷

AUTORA

Victoria García Carrera

Trabajadora Social Asociación Contra el Cáncer de Álava (AECC). Posgrado en Ética Socio-sanitaria en la Universidad del País Vasco (UPV-EHU). Miembro del Comité de Ética de Intervención Social de Álava (CEISA)

mavigus7@gmail.com

Resumen

Esta investigación trata de analizar el principio de autonomía en la toma de decisiones de pacientes oncológicos en tratamiento activo. La finalidad última es conocer cómo viven la relación con el médico. Si consideran que tienen acceso a una información ajustada a sus demandas y la comprenden. Determinar si son consideradas sus preferencias en lo que respecta a su proceso de enfermedad y si sus decisiones son tomadas con voluntariedad y sin coacciones externas.

Palabras clave: ética, oncología, autonomía, toma de decisiones.

Abstract

This research tries to analyze the principle of autonomy in the decision making of cancer patients in active treatment. The ultimate purpose is to know how they live the relationship with the doctor. If they consider that they have access to information adjusted to their demands and understand it. Determine if your preferences are considered in regards to your disease process and if your decisions are made voluntarily and without external constraints.

Keywords: Ethical, oncology, autonomy, decision making

Introducción

Las relaciones humanas que se establecen entre el personal sanitario y las personas que padecen una enfermedad oncológica, se desarrollan desde una dimensión ética dentro de un contexto micro -bioética clínica-, muy centrado en lo relacional y en la toma de decisiones clínicas concretas con repercusión inmediata en la salud y la vida de estas personas y donde en ocasiones se producen conflictos éticos. Algunos de estos conflictos tienen que ver con la relación entre el personal médico y las personas enfermas, la información y la toma de decisiones.

Para saber cómo viven los pacientes oncológicos la relación con el personal médico. Conocer si estiman que tienen acceso a una información ajustada a sus demandas y la comprenden. Determinar si son consideradas las preferencias de las personas enfermas de cáncer en lo que respecta a su proceso de enfermedad y si las decisiones son tomadas sin

⁴⁷ Artículo elaborado a partir de la comunicación “La autonomía en la toma de decisiones de pacientes oncológicos en tratamiento activo”, presentada en el XIV Congreso Internacional de Bioética de la ABFyC.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

coacciones externas, se ha desarrollado esta investigación a partir de la experiencia de un grupo de pacientes con la finalidad de mejorar la intervención sanitaria y, en última instancia, la calidad de vida de las personas con una enfermedad oncológica.

Se ha entrevistado a pacientes oncológicos en tratamiento activo atendidos en la Asociación Española Contra el Cáncer en Álava. El análisis de la información obtenida ha permitido conocer si la toma de decisiones de los pacientes oncológicos en tratamiento activo son decisiones autónomas, así como realizar unas recomendaciones dirigidas a profesionales sanitarios.

El camino de la sabiduría oncológica es muy largo, hay que arribar a muchos puertos en los que se va adquiriendo experiencia, y está lleno de dificultades que hay que ir sorteando. Todo ello con alegría, sin perder nunca la capacidad de asombro ni la inocencia del amor primero, sin apresuramientos de ningún tipo. No hay mejor forma de atender a los que necesitan nuestros cuidados... (Amor, Barón, Regueiro & Vázquez, 2017, p.117).

Metodología y diseño de la investigación

La metodología utilizada en esta investigación es de carácter cualitativo. Una metodología basada en un enfoque fenomenológico dirigido a estudiar lo que acontece desde las vivencias de las personas. Esto ha llevado a describir los discursos que realizan los pacientes oncológicos y comprender, a través de ellos, cómo experimentan su realidad.

Se ha optado por una investigación cualitativa por ser la mejor para alcanzar los objetivos propuestos. Aporta una visión holística, contextualizada y personalizada del tema a analizar. Permite interactuar directamente con las personas entrevistadas y posibilita clarificar los conceptos. Origina una relación de intimidad con las personas entrevistadas que facilita generar información desde las diferentes subjetividades.

Se ha analizado la autonomía de los pacientes entrevistados en la toma de decisiones, estudiando la percepción que tenían en torno a su relación con el personal médico, su percepción sobre la información recibida, sus dificultades para comprenderla, explorando posibles conflictos del paciente que dificultasen la toma de decisiones. El valor de esta investigación radica en lo narrativo, en la riqueza de los argumentos, en la perspectiva real y auténtica de los entrevistados, en la profundidad de la información y en su carácter holístico.

El proyecto de investigación fue presentado para su aprobación, previo a su inicio, ante el Comité de Ética para las Investigaciones con Seres Humanos de la UPV-EHU⁴⁸ (CEISH-UPV/EHU). Este Comité emitió un informe favorable para el desarrollo de dicha investigación el 10 de abril de 2019. Una vez recibido el informe favorable se inició la investigación con la realización de entrevistas semiestructuradas a diez pacientes oncológicos en tratamiento activo atendidos en la Asociación Española Contra el Cáncer en Álava. La selección fue realizada directamente por la investigadora principal al tener acceso directo a pacientes oncológicos por ser la trabajadora social en la AECC⁴⁹ de Álava. Previo a la realización de las entrevistas a pacientes, se les explicó verbalmente en qué consistía la investigación, se les entregó una hoja informativa donde se les solicitaba la participación voluntaria sin ningún tipo de contraprestación y se pedía el consentimiento por escrito para la grabación y transcripción del contenido de la entrevista para esta investigación. La información, la firma de documentos, así como las entrevistas se realizaron, previa autorización del presidente de la AECC en Álava, en la sede de dicha asociación por parte de la investigadora principal. Posteriormente se hizo una transcripción semiliteral de las entrevistas donde se analizaron aquellos argumentos que se consideraron fundamentales y que buscaban dar respuesta a los objetivos de esta investigación.

⁴⁸ Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea

⁴⁹ Asociación Española contra el Cáncer



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

La población sujeto de estudio son pacientes oncológicos en tratamiento activo (tabla 1).

	Sexo	Edad	Diagnóstico	Tratamiento
E1	Hombre	57	Ca. Pulmón	Quimioterapia
E2	Hombre	61	Leucemia	Trasplante médula
E3	Hombre	34	Ca. Parótida	Vigilancia Activa
E4	Hombre	43	Sarcoma	Radiocirugía
E5	Mujer	45	Ca. Mama	Quimioterapia
E6	Mujer	57	Ca. Mama	Quimioterapia
E7	Mujer	57	Ca. Endometrio	Quimioterapia
E8	Mujer	43	Ca. Mama	Quimioterapia
E9	Mujer	41	Ca. Mama	Quimioterapia
E10	Mujer	52	Ca. Pulmón	Quimioterapia

Tabla 1: Perfiles de las personas entrevistadas

Esta investigación se ha basado en la siguiente hipótesis y objetivos:

Hipótesis: Si las decisiones tomadas por pacientes oncológicos cumplen las siguientes condiciones (Lorda y Júdez, 2001, p.100) se podrá concluir que sus decisiones son decisiones autónomas:

- Que se produzca tras un proceso continuo, dialogístico (hablado), comunicativo, deliberativo y prudencial.
- Voluntariedad, es decir, como un proceso libre, no coaccionado ni manipulado.
- Con información suficiente.
- Con información comprensible, adaptada a las peculiaridades del/de la paciente.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

- Capacidad por parte del/de la paciente para comprender la información, evaluarla, y comunicar su decisión.
- Finalmente, tras un proceso de deliberación el/la paciente toma una decisión que es de aceptación o rechazo de la medida diagnóstica terapéutica propuesta por el/la médico/a.

Objetivo general: Analizar la toma de decisiones de las personas que padecen una enfermedad oncológica, a partir de la experiencia de un grupo de pacientes.

Objetivos específicos:

- Identificar si la percepción que los pacientes oncológicos tienen de la relación con el personal médico influye en la toma de decisiones.
- Determinar si la información percibida por las personas enfermas de cáncer es suficiente y comprensible para la toma de decisiones.
- Considerar posibles dificultades por parte de los pacientes oncológicos para comprender la información recibida, evaluarla y poder comunicar una decisión.
- Advertir posibles conflictos internos de las personas enfermas basados en ideas preconcebidas sobre la enfermedad y/o presiones externas que dificulten que la toma de decisiones sea un proceso libre.

Análisis y resultados

Para el análisis e interpretación de los datos recogidos en las entrevistas se han escogido diferentes categorías atendiendo a los objetivos específicos planteados en la investigación:

- Identificar si la percepción que los pacientes oncológicos tienen de la relación con el personal médico influye en la toma de decisiones.

La percepción que tienen las personas entrevistadas de su médico/a (oncólogo principalmente) es excelente o muy buena. Es necesario destacar que la empatía es la cualidad del personal médico que recibe las valoraciones más bajas. La empatía entendida como aquella capacidad que permite ponernos en lugar de otro y entenderlo, es fundamental a la hora de establecer la relación médico-paciente: “la manera en que el paciente cuenta la experiencia de su enfermedad proporciona al médico enseñanzas cruciales, en lo científico y en lo referente a su papel como cuidador empático, esto es, ético” (Casado, 2014, p.209).

Los pacientes consideran que son recibidos en la consulta de una manera cordial y cercana; Que el médico les dedica el tiempo suficiente lo cual les permite plantear todo tipo de preguntas que siempre son resueltas con un lenguaje comprensible y adaptado a las capacidades del enfermo; Que el médico mantiene el contacto visual cuando les está informando y la atención que se prestan médico-paciente es recíproca y suficiente, si bien algunos pacientes matizan que esta atención a veces disminuye influenciada por las emociones y que por este motivo es muy importante estar acompañados/as en la consulta por familiares y/o personas de confianza.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

Relacionado con esto, la mitad de las personas entrevistadas considera que en la consulta no se da el ambiente propicio para poder expresar sus emociones y sentimientos debido a la escasez de tiempo y a la falta de confianza en el médico. Esto sorprende si tenemos en cuenta que anteriormente casi todos habían considerado que la confianza en el médico era muy buena o excelente y que consideraban que el tiempo dedicado por el médico en consulta era suficiente. Esta percepción de los pacientes probablemente está relacionada con la demanda de mayor empatía en las relaciones médico-paciente, comentada anteriormente. Quizás lo que los pacientes esperan del médico es compasión.

La compasión como proceso que se desenvuelve en respuesta al sufrimiento y que comienza con el reconocimiento del sufrimiento, el cual da pie a pensamientos y sentimientos de empatía y preocupación por el bienestar de quien sufre, motivando a su vez la acción que alivia el sufrimiento. (Amor *et al.*, 2017, p.165)

Todas las personas entrevistadas coinciden en afirmar que no fueron preguntadas, previamente a ser informadas de su diagnóstico, sobre si querían o no ser informadas o preferían delegar esta cuestión en otra persona, sin embargo, todas coincidieron también en que querían ser informadas. Varias personas valoraron negativamente la manera en que fueron informadas: “me dieron los resultados por teléfono” (E3); “...me lo lanzan a pecho descubierto” (E4); “me informan en la puerta sin llegar a sentarme...” (E3); “sola ..., sin mi familia...” (E10).

En torno a la cuestión de *quién* toma las decisiones, nueve de las personas entrevistadas afirma que las decisiones las toma el oncólogo con la confianza plena del paciente. Esto, lejos de ser una aparente vuelta al paternalismo es debido, tal y como afirma Arrieta (2012, p.28), a que, en la enfermedad, lo prioritario tanto para pacientes como para el personal médico es la recuperación de la salud, y la autonomía pasa a un segundo término. La delegación de la autonomía del paciente al personal sanitario tal y como explica García (2014), responde a las “vicisitudes de una relación asimétrica fundamentada sobre el binomio confianza -responsabilidad” (p.184).

- ❑ Determinar si la información percibida por las personas enfermas de cáncer es suficiente y comprensible para la toma de decisiones.

La percepción que tienen las personas entrevistadas en torno a la información recibida para la toma de decisiones es que es suficiente, emitida en un lenguaje claro, sencillo, entendible, adaptado al paciente e incluso en algunos casos apoyado con dibujos. Es importante destacar que en el momento del diagnóstico el paciente está tan afectado por la emoción e impactado que en muchas ocasiones es incapaz de entender o asimilar la información que se le aporta. Por otro lado, es necesario subrayar que estamos en la era de la información digital y que la mayoría de los pacientes acuden con asiduidad a internet en busca de información sobre su enfermedad. El peligro de este fenómeno es la falta de capacidad de discriminación sobre la información que pueden encontrar en internet. Algunos pacientes, sobre todo cuando se van agotando las alternativas de tratamiento y/o se produce una recidiva, solicitan segundas opiniones en otros centros hospitalarios sobre tratamientos y/o ensayos clínicos.

- ❑ Considerar posibles dificultades por parte de pacientes oncológicos para la comprender la información recibida, evaluarla y poder comunicar una decisión.

Ningún paciente manifiesta tener o haber tenido dificultades para comprender la información recibida de su médico. Todos los pacientes dicen comprender muy bien la información que reciben de su médico, probablemente por lo apuntado en el apartado anterior: que la información recibida para la toma de decisiones es suficiente, emitida en un lenguaje claro, sencillo entendible, adaptado al paciente.

- ❑ Advertir posibles conflictos internos de las personas enfermas, basados en ideas preconcebidas sobre la enfermedad y/o presiones externas que dificulten que la toma de decisiones sea un proceso libre.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

Ningún paciente comenta tener algún conflicto que le dificulte la toma de las decisiones. La mayoría afirma que antes de obtener un diagnóstico, tenían una idea preconcebida de la enfermedad oncológica, y más negativa que la actual: “...estaba convencido que el cáncer no se curaba *ni pa’la de mí*” (E2), es decir, que su percepción en torno a la enfermedad ha mejorado desde que la padecen en cuanto a calidad de vida y a tasas de supervivencia: “El tratamiento no es tan agresivo y, sobre todo, hay más esperanza de sobrellevarlo y cronificarlo” (E7).

De las respuestas de las personas entrevistadas se deduce que la familia y amigos más cercanos son fundamentales para el enfermo en su proceso oncológico. Las personas enfermas comparten inquietudes, vicisitudes, opiniones y decisiones con amistades y familia que les acompañan, desde el respeto absoluto a sus decisiones que en la mayoría de las veces el paciente toma en deliberación con ellos.

Conclusiones y recomendaciones

En esta investigación se ha partido de la hipótesis de que las decisiones de pacientes oncológicos en tratamiento activo son decisiones autónomas. En base a la experiencia expresada por los pacientes entrevistados, después de analizar los resultados de la investigación se puede concluir que la hipótesis se confirma, que las decisiones de los pacientes oncológicos en tratamiento activo cumplen las características de las decisiones autónomas porque:

- Son decisiones tomadas con información suficiente, transmitida con un lenguaje sencillo, claro, entendible y adaptado a las capacidades del paciente.
- Los pacientes tienen capacidad para comprender la información recibida, tomar una decisión en base a ella y expresarla.
- Los pacientes actúan libres de coacciones externas.

No obstante, en base a los datos de la investigación, quisiera sugerir algunas recomendaciones que ayuden a que la toma de decisiones de pacientes oncológicos, además de autónomas, sean más razonables y prudentes:

- Animar al personal de oncología a cultivar las virtudes de la empatía, la afabilidad y la sensibilidad en las relaciones con las personas enfermas, por ser componentes fundamentales de la compasión. “El tono emocional exhibido en la interacción es parte esencial de la asistencia prestada” (Amor *et al.*, 2017, p.114).
- Potenciar en el servicio de oncología los diálogos, las conversaciones y los momentos compartidos en aras de humanizar las relaciones con las personas enfermas y desarrollar cuidados como potenciadores y restauradores de la autonomía.
- Antes de aportar cualquier información a las personas enfermas, sería conveniente que el personal médico de oncología les preguntase si quieren recibir la información y la cantidad de la misma, para no molestar a aquellas personas que prefieran delegar en sus familiares o bien prefieran recibir la información más adelante.
- Diseñar, incorporar y desarrollar en los planes formativos de los futuros profesionales sanitarios materias destinadas a formarles y capacitarles para desarrollar la comunicación emocional con pacientes y familiares, así como una preparación en diálogos y modelos deliberativos.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

Bibliografía

Amor, José Ramón, Barón, Francisco Javier, Regueiro, Alexandra, & Vázquez, Francisca (2017). *Bioética y oncología. Una puerta abierta a la oportunidad*. Lugo: Sociedad oncológica de Galicia.

Arrieta, Ion (2012). El ejercicio razonable de la autonomía del paciente. *DILEMATA International Journal of Applied Ethics*, 8, 27-32.

Casado da Rocha, Antonio (2014). *Autonomía con otros. Ensayos de bioética*. Madrid: Plaza y Valdés.

García, Omar (2014). Los límites de la autonomía: un diálogo con Alfred Tauber. En Antonio Casado da Rocha (Ed.). *Autonomía con otros. Ensayos sobre bioética* (pp.173-196). Madrid: Plaza y Valdés.

Lorda, Pablo Simón & Júdez, Javier (2001). Consentimiento Informado. *Medicina Clínica*, 117 (3),99-106.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

ENFERMERÍA Y CONFLICTOS ÉTICOS EN EL CUIDADO DE PERSONAS CON DEMENCIA FRONTOTEMPORAL EN LOS CENTROS RESIDENCIALES DE PERSONAS MAYORES.⁵⁰

AUTORA

Juana Aza Gutiérrez

Enfermera del Centro Asistencial Leioa del Instituto Foral de Bienestar Social de Bizkaia (IFAS). Secretaria del Comité de Ética en Intervención Social de Bizkaia. Especialista universitaria en Ética Sociosanitaria

Resumen

En los centros residenciales se está dando un cambio en el perfil de las personas usuarias, ingresando personas más jóvenes, con procesos cognitivos distintos a las demencias más conocidas. Es el caso de personas con demencia frontotemporal, que presentan alteraciones conductuales que pueden dificultar encontrarlas valiosas para desear implicarse en su cuidado. El personal de enfermería, figura clave en los cuidados, se encuentra con conflictos éticos que afectan a valores relacionados con la dignidad y la integridad de estas personas.

Palabras clave: Demencia frontotemporal, enfermería, conflictos éticos, centros residenciales, cuidado

Abstract

In the residential centers for old people there is a change in the users' profile, admitting younger people, with cognitive processes different to the most well known dementias. This is the case of people with frontotemporal dementia, who present behavioral alterations that can make it difficult to find them valuable enough to want to get involved in their care. The nursing staff, key figure in care of these people, meets ethical conflicts that affect values related to their dignity and integrity.

Keywords: Frontotemporal Dementia, nursing, ethical conflicts, residential center, care

Introducción

La demencia frontotemporal (DFT) es una enfermedad que afecta a los lóbulos temporales del cerebro, encargados del lenguaje; y a los frontales, que modulan el carácter y la personalidad, y que están implicados en las emociones y la voluntariedad de las acciones. Como describe Antoni Turón Estrada (2001, p.1), el lóbulo frontal es el más evolucionado en la escala animal. La afectación de estas estructuras cerebrales confiere a la enfermedad unas características específicas que la diferencian de otras demencias más clásicas, como son el inicio en edad joven, entre 45-60 años, o que las personas afectadas mantengan la memoria, la orientación y la funcionalidad para la vida diaria hasta fases bastante

⁵⁰ Artículo elaborado a partir de la comunicación "Demencia frontotemporal en el medio residencial. Identificación de conflictos éticos en la práctica enfermera a partir de la experiencia de un grupo de profesionales", presentada en el XIV Congreso Internacional de Bioética de la ABFyC.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

avanzadas. También es característica destacable la aparición de alteraciones conductuales en forma de estereotipias, atesoramiento y pequeños hurtos, lenguaje grosero, desinhibición sexual, hiperoralidad y compulsividad con la comida y la bebida, y agresividad, todo ello en mayor o menor grado según la persona y la fase de la enfermedad.

Las personas con DFT están cada vez más presentes en los centros residenciales de personas mayores por varios motivos. Uno de ellos es por el efecto de la llamada *Ley de Dependencia*, que ha abierto las residencias de mayores a nuevos perfiles de personas usuarias que no tienen cabida en otros espacios. Y el otro es por el cambio en los modelos familiares y en los roles de cuidado, que dificulta satisfacer el cuidado de las personas dependientes sólo desde el ámbito doméstico.

Las alteraciones conductuales que presentan las personas con DFT, generan graves problemas de convivencia, por eso pueden ser consideradas molestas, y por lo tanto, poco valiosas por otras personas usuarias y profesionales. Su presencia en un centro residencial puede ser considerada un reto para cualquier profesional, por el desorden que puede crear en lo cotidiano, y por la necesidad de adjudicarles ese valor indispensable para querer implicarse y responsabilizarse en su cuidado. El reto lo afronta especialmente el personal de enfermería, directamente implicado en la responsabilidad de los cuidados, en su planificación y aplicación.

Este artículo está basado en la investigación realizada para el Posgrado de Ética Sociosanitaria de la Universidad del País Vasco 2018-2019. Se ha realizado a partir de la experiencia de un grupo de profesionales de enfermería de centros residenciales de mayores, y en ella, se quiere poner en evidencia, que en el cuidado y acompañamiento de personas con DFT, enfermería se encuentra con conflictos éticos que afectan a valores y aspectos relacionados con la dignidad y la integridad de estas personas.

Objetivos y metodología

Los objetivos de la investigación son identificar cuáles son los conflictos éticos que aparecen con más frecuencia, clarificar qué valores se encuentran comprometidos, y recoger propuestas para ayudar a su abordaje y/o evitar que aparezcan.

En un primer momento se han revisado fuentes documentales relacionadas con la DFT, los modelos de atención actuales en el medio residencial y la ética aplicada a la relación asistencial sociosanitaria. Posteriormente, siguiendo una metodología cualitativa, se han realizado seis entrevistas semiestructuradas a profesionales de enfermería que trabajan en centros residenciales, y que cuidan o han cuidado a personas con DFT.

Revisión documental

Para poder hablar de ética y de conflictos éticos, se hace necesario encontrar antes, cuáles son los fundamentos éticos que pueden servir de referente a los/las profesionales de enfermería, que intervienen en la relación asistencial que se genera en un medio residencial con las personas usuarias. Porque como en el resto de profesiones, en la profesión de enfermería también existe “un compromiso moral, una delimitación de fines que han de lograrse conforme al cumplimiento de ciertos principios o a la observancia de ciertos valores” (Feito Grande, 2009, p. 129).

Partiendo de lo universal, encontramos como primeros referentes los *Principios de la Bioética*, propuestos en 1979 por Beauchamp y Childress “aceptables por todos los miembros de una comunidad plural y civilizada” (Gracia, 1999, p. 28). Estos principios, *No maleficencia*, *Justicia*, *Autonomía* y *Beneficencia*, sirven para guiar de manera general las actuaciones profesionales y para trabajar con el *Método Deliberativo*.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

En la práctica asistencial, trabajar desde la ética y las buenas práctica significa que hay que tener en cuenta los valores de las personas usuarias y no sólo los valores profesionales; aunque en ocasiones, estos valores pueden estar enfrentados, originándose conflictos éticos. El *Método Deliberativo* propone el abordaje de estos conflictos desde la deliberación, teniendo en cuenta los puntos de vista de todas las partes afectadas, así como todos los valores implicados, para tratar de buscar soluciones prudentes, las óptimas, que lesionen lo mínimo posible los valores en juego (Goikoetxea Iturregi, 2014, p. 13). Además de los cuatro *Principios de la Bioética*, este método parte del principio universal y abosoluto de la *Dignidad*, que se reconoce en las personas tratándolas a todas con la misma consideración y respeto, y obliga al buen trato. Como dice M^a Jesús Goikoetxea Iturregi (2014, p.9) “Es de esta exigencia de buen trato de la que emanan todos los derechos de las personas”

Por otro lado, en la ética aplicada a la intervención sociosanitaria, se parte de la concepción de persona como ser vulnerable y dependiente. Desde que nacemos y en distintos grados a lo largo de nuestra vida, somos seres dependientes que necesitamos de los demás para satisfacer nuestras necesidades, desarrollar nuestras capacidades y desarrollarnos como personas (Goikoetxea Iturregi, 2014, p. 1) Por ser dependientes, somos vulnerables, además de que la vulnerabilidad puede verse acentuada por otros factores como la enfermedad, las desventajas del entorno o la posición social (Ramos Montes, 2018, p. 64).

En el ámbito de los servicios sociosanitarios, por las características y circunstancias de las personas atendidas, los *Principios de la Bioética* pueden parecer insuficientes para abordar y dar respuesta a las situaciones concretas de conflictos éticos. Existen otras teorías éticas, que partiendo de la condición de vulnerabilidad, fragilidad y dependencia de los seres humanos, pueden dar mejor sustento a la relación asistencial: estas son la *Ética de la Responsabilidad* y la *Ética del Cuidado*.

Según Josep Ramos Montes (2018, p.65), la *Ética de la Responsabilidad* reconoce la vulnerabilidad humana y apela a la solidaridad y a la responsabilidad con el que es dependiente. En la relación asistencial entre profesional-persona usuaria esto se traduce en que la persona usuaria, vulnerable por su condición y sus circunstancias, se pone en manos de alguien que, por su profesión, tiene la disposición y las aptitudes para ayudarla. Esta relación asistencial tiene un carácter asimétrico, y por tanto, de poder (por la parte profesional); para que no haya riesgo de abuso, los/las profesionales tienen que tener dos referencias importantes, “tomar conciencia de su propia vulnerabilidad y de su propio poder de dañar” (Ramos Montes, 2018, pp. 205-206).

La *Ética del Cuidado* también toma como referente la vulnerabilidad humana, y en vez de centrar la moral en criterios abstractos, lo hace en lo concreto, lo personal y lo relacional (Ibíd, p. 67). Se trata de una ética que saca el *cuidar* del ámbito de lo privado, de lo doméstico, y lo aplica a lo público, a la relación asistencial, desligándolo también de lo puramente femenino, pero manteniendo la misma esencia de implicación y compromiso que garantiza su buena aplicación. Si hay una profesión que puede sentirse especialmente identificada con esta ética es la profesión de enfermería, cuyo fundamento es el cuidado, “cuidar a alguien es convertirlo en la finalidad principal y el centro de nuestra acción y poner la atención y los medios precisos para lograr su bien” (Vielva Asejo, 2002, p. 38).

Junto a estas dos corrientes éticas explicadas, existe una tercera que las complementa, la *Ética de las Virtudes*, que tiene su referente en Aristóteles y habla de llegar a la excelencia como profesionales, a través de la práctica de rasgos de carácter y hábitos de comportamiento a los que se conoce como virtudes. La práctica de la virtud se traduce en profesionales vocacionales y excelentes, que no se conforman sólo con el cumplimiento de las normas y con no ser negligentes (Román Maestre, 2016, pp. 65-70).

El *Modelo de Atención Centrada en la Persona* (ACP) recoge bien estos referentes éticos y es el más respetuoso con ella, con la persona, porque no se centra únicamente en sus déficits o necesidades, sino que también tiene en cuenta sus capacidades y sus valores, su singularidad y su proyecto de vida. En este modelo de atención los equipos profesionales



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

trabajan desde las buenas prácticas, lo que supone, en palabras de Teresa Martínez Rodríguez (2010, p. 4) “responder a una doble indicación: la técnica y la ética”. Las intervenciones deben estar sujetas a la evidencia científica para garantizar que son buenas, al mismo tiempo que no “pueden entrar en colisión con los principios éticos que orienten la intervención social” (Ibíd, p. 4).

Análisis de las entrevistas

La investigación se ha realizado a partir de la experiencia de un grupo de seis profesionales de enfermería que desarrollan su labor en centros residenciales de personas mayores, y que cuidan o han cuidado a personas con DFT. Se ha considerado que su relato puede ser de gran valor para identificar los conflictos éticos que vivencian, y conocer los valores implicados; y su experiencia profesional la mejor manera de encontrar propuestas para su abordaje, o para evitar que surjan estos conflictos. Por eso se ha diseñado una entrevista semiestructurada que se ha pasado a cada profesional, para luego interpretarla siguiendo una metodología cualitativa.

Identificación de conflictos éticos

De las experiencias narradas por los/as profesionales de enfermería entrevistados/as podemos concluir que las causas que originan los conflictos éticos pueden agruparse en tres bloques: El primero tiene que ver con las características propias que presentan las personas con DFT, con su juventud y con las dudas que surgen en torno a su autonomía. También con los trastornos conductuales que manifiestan, especialmente con la agresividad y con la desinhibición sexual, que dificultan la convivencia, y que pueden ser dañinos para ellas mismas o para el resto de personas usuarias de los centros. Y con el grado de conocimiento que cada profesional tenga de la enfermedad.

La segunda causa de conflicto pueden ser las intervenciones y tratamientos que se utilizan en la atención a estas personas. De ellos, el empleo de sujeciones o los tratamientos farmacológicos, son los que más dudas crean por la posible limitación de su libertad. Por último, la estructuración y vigilancia de los espacios de la residencia también puede crear conflictos éticos relacionados con la convivencia y el respeto a los derechos de cada persona usuaria. Todo ello sumado al modelo de atención predominante en cada centro, sobre todo si se eligen modelos de atención homogéneos, que no contemplan las distintas necesidades y particularidades de cada persona.

Valores comprometidos

Los conflictos éticos surgen cuando se dan situaciones en las que se encuentran comprometidos valores que son importantes para las personas, usuarias y profesionales. Los/las profesionales de enfermería entrevistados/as enumeran una serie de valores que se ven afectados en la atención a personas con DFT. El primero tiene que ver con la *Autonomía* de las personas con esta demencia, en relación a la voluntariedad de sus actos y la capacidad de responsabilizarse de ellos; y con la limitación de su libertad por algunas intervenciones (fármacos y sujeciones). También puede verse afectada la *Identidad* de las personas con DFT, eclipsada muchas veces tras la propia enfermedad, además de otros valores relacionados con la *Imagen personal*, la *Intimidad* y la *Privacidad*. De la misma forma puede haber conflictos de *Justicia*, en cuanto al tiempo y los recursos humanos que pueden consumir estas personas, en detrimento del cuidado del resto de personas usuarias de los centros residenciales. Y finalmente se destaca que de una manera global, se encuentra siempre afectada la *Dignidad* de las personas con DFT.

Propuestas de abordaje

En las entrevistas se refleja el interés de todo el personal de enfermería por buscar estrategias para abordar los conflictos éticos que van surgiendo en su práctica diaria, interés que se traduce en distintas propuestas: la primera es la de trabajar



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

en equipo y elaborar un buen plan de cuidados que sea personalizado, y que respete lo mejor posible la identidad y los valores de la persona. También se da importancia a la adecuada ubicación de las personas con DFT en el centro residencial y a cómo se vigilan y comparten los espacios comunes. Y por último se destaca la necesidad de recibir formación sobre DFT y demencia en general, además de sobre ética y buenas prácticas.

Conclusiones

Como primer resultado de la investigación, podemos elaborar una conclusión general que puede servir como fundamento para todos los equipos profesionales que participan de la relación asistencial, y no sólo para los/las profesionales de enfermería. Este fundamento evidencia que para cuidar bien es necesaria la cualificación técnica, y que las intervenciones deben estar sujetas a evidencia científica, para garantizar que sean buenas. Pero además es necesario incorporar la ética, para dar valor a las personas atendidas y así comprometerse con ellas y responsabilizarse en su cuidado. El *Modelo de ACP* sería el que mejor integra estos elementos, porque además tiene en cuenta los valores y la singularidad de cada persona, trabajando con ella, no sólo para ella.

También podemos confirmar el punto de partida del trabajo, que es la constancia de que en los centros residenciales de mayores en los que viven personas con DFT, el personal de enfermería, responsable de los cuidados, vive conflictos éticos en su práctica diaria. Además, se han podido identificar los conflictos éticos más importantes y los valores comprometidos, y encontrar propuestas para afrontarlos y para evitar que aparezcan.

Bibliografía

(s.f.). *Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*

Vielva Asejo, J. (2002). *Ética profesional de la enfermería*. Bilbao: Desclée.

Ángela Ortega-Galán, D. G. (2017). La información sanitaria en el proceso de la muerte: ¿a quién corresponde? *Med Paliat*, 24 (2), 83-88.

Espinosa, S. M. (2016). Afrontamiento del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes, en unidades de paliativos y oncología. *Nure Inv.*, 13 (82).

Feito Grande, L. (2009). *Ética y enfermería*. Madrid: San Pablo - Universidad Pontificia Comillas.

Goikoetxea Iturregi, M. (2014). La ética como referente de la atención integral y centrada en la persona. En P. Rodríguez, & A. Vila i Mancebo (coord.), *Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en el ámbito en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. España: Tecnos.

Gracia, D. (1999). Planteamiento general de la bioética. En A. Couceiro (ed.), *Bioética para clínicos* (págs. 19-35). Madrid: Triacastela.

J, S. (2007). Validación de la versión española de la "Escala de Bugen de afrontamiento de la muerte" y del "Perfil revisado de actitudes hacia la muerte": Estudio comparativo y transcultural. Puesta en marcha de un programa de intervención [Tesis doctoral]. *Universidad de Granada. Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud*.

Jacqueline Schmidt-RioValle, R. M.-J.-C.-C.-P.-Q. (2012). Efectos de un programa de formación en cuidados paliativos. *Med Paliat*, 19 (3), 113-120.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

Martínez Rodríguez, T. (2010). *Las buenas prácticas en la atención de las personas adultas en situación de dependencia*. Madrid: Informes Portal Mayores (98).

Ramos Montes, J. (2018). *Ética y Salud Mental*. Barcelona: Herder.

Román Maestre, B. (2016). *Ética de los Servicios Sociales*. Madrid: Herder.

Turón Estrada, A. (2001). Anatomía funcional de los lóbulos frontales. En S. López-Pousa, *Demencias Frontales* (págs. 1-8). Barcelona: Prous Science.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

ENCUESTA SOBRE INVESTIGACIÓN CLÍNICA Y BIOÉTICA EN PEDIATRÍA

AUTORES

I. Del Río Pastoriza (1), I. Riaño Galán (2) y M. Esquerda Aresté (3)

(1) Pediatría. CS Arcade. (Pontevedra).

(2) Pediatría. HUCA. Oviedo (Asturias).

(3) Directora General del Instituto Borja de Bioética (Barcelona)

RESUMEN:

Objetivo: Conocer la formación en investigación clínica (IC) y bioética en pediatría para plantear estrategias de mejora.

Material y métodos: Encuesta electrónica autocumplimentada a pediatras en 2015.

Resultados: Respondieron 252 profesionales (165 mujeres). 46% participan en proyectos de IC (más hombres y mayores de 50 años). 27,4% cuentan con formación específica en IC y 17,5% en Bioética, manifestando la mayoría interés por recibirla.

Conclusiones: Es preciso potenciar la formación en Bioética e IC para mejorar la calidad de atención infantil.

PALABRAS CLAVE: bioética (bioethics), investigación (research), menores (minors).

En Investigación Clínica (IC) en menores, ante la situación de orfandad terapéutica debido a la especial protección, se ha promovido un cambio de mirada que considera imprescindible su realización con criterios éticos, como un derecho de los niños.

El objetivo de este trabajo ha sido conocer la situación de la formación en IC y bioética en el ámbito de la pediatría, como punto de partida para plantear estrategias de mejora.

Material y métodos.

Se realiza una encuesta electrónica autocumplimentada a pediatras, enviada mediante las listas de distribución de correos estatal (PEDIAP) y gallega (AGAPap), y desde el boletín de noticias AEP, entre mayo y agosto de 2015.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

Análisis estadístico.

Se procede a un análisis descriptivo de las variables recogidas, referentes a: a) perfil sociodemográfico de los participantes en la encuesta, b) especialidad y ámbito de trabajo, c) participación en proyectos de investigación y d) formación e interés en temas de investigación y/o bioética. Los datos se presentan como frecuencias, porcentajes y sus correspondientes intervalos de confianza al 95%.

Se analiza si el grado de participación en proyectos de investigación se relaciona con diferentes variables. Para ello se utiliza el estadístico chi-cuadrado o el test exacto de Fisher, según proceda. La misma estrategia de análisis se utiliza para explorar variables asociadas al hecho de tener formación en investigación/bioética o interés en recibirla.

El análisis se realiza con el programa SPSS 19.0 para Windows, utilizando siempre un planteamiento bilateral. Se consideran significativos valores de $p < 0.05$.

Resultados.

Contestaron a la encuesta un total de 252 profesionales, cuyas características sociodemográficas y laborales se resumen en la **Tabla 1**. De ellos, el 66,3% ($n=165$) eran mujeres, y un 53,2% ($n=134$) mayores de 50 años de edad. La mayoría (92,9%) eran pediatras, concentrándose su labor profesional en el ámbito de la Atención Primaria (88,9%).



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

Tabla 1. Características sociodemográficas, formación y ámbito profesional de los participantes en la encuesta.

Variables	n	%	95% IC LI	95% IC LS
Grupo de edad				
Menor de 30 años	10	4,0	1,36	6,58
De 30 a 40 años	47	18,7	13,64	23,66
De 41 a 50 años	61	24,2	18,72	29,69
Mayor de 50 años	134	53,2	46,82	59,53
Sexo				
Masculino	84	33,7	27,66	39,81
Femenino	165	66,3	60,19	72,34
¿Dónde desempeñas mayormente tu trabajo?				
Atención primaria	224	88,9	84,81	92,97
Hospital	23	9,1	5,37	12,88
Consulta privada	5	2,0	0,65	4,57
¿Cuál es tu formación?				
Residente de Pediatría	7	2,8	0,55	5,01
Médico de Familia	3	1,2	0,25	3,44
Otros	8	3,2	0,81	5,54

IC: Intervalo de confianza; LI: Límite inferior; LS: Límite superior

Un 46,0% de los profesionales que respondieron la encuesta manifiestan colaborar en algún proyecto de investigación (**Tabla 2**).

En cuanto a la formación en investigación y bioética, la proporción de encuestados con alguna formación específica en investigación es del 27,4%, mientras que el 17,5% disponen de formación específica en bioética. Refieren interés en recibir formación en estas áreas un 67,9% y un 79,0%, respectivamente (**Tabla 2**).



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

Tabla 2. Colaboración en proyectos de investigación y formación en investigación y bioética de los participantes en la encuesta.

Variables	n	%	95% IC LI	95% IC LS
¿Colaboras en algún proyecto de investigación?				
No	136	54,0	47,62	60,32
Sí	116	46,0	39,68	52,38
¿Tienes formación específica en Investigación?				
No	182	72,2	66,49	77,95
Sí	69	27,4	21,68	33,09
Ns/Nc	1	0,4	0,01	2,19
¿Te gustaría recibir formación específica en Investigación?				
No	62	24,6	19,09	30,12
Sí	171	67,9	61,89	73,82
Ns/Nc	19	7,5	4,08	11,0
¿Tienes formación específica en Bioética?				
No	206	81,7	76,78	86,71
Sí	44	17,5	12,58	22,35
Ns/Nc	2	0,8	0,10	2,84
¿Te gustaría recibir formación específica en Bioética?				
No	34	13,5	9,08	17,91
Sí	199	79,0	73,74	84,20
Ns/Nc	19	7,5	4,08	11,0

IC: Intervalo de confianza; LI: Límite inferior; LS: Límite superior

Se analiza la participación en proyectos de investigación según las características sociodemográficas y profesionales de los encuestados. El grado de participación en proyectos de investigación aumenta con la edad. Así, el porcentaje de profesionales que colaboran en algún proyecto es del 30% entre los menores de 30 años, pasando al 50,7% en mayores de



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

50 años de edad, si bien estas diferencias no son estadísticamente significativas ($p=0.374$). Sí se observan diferencias significativas según sexo, con una mayor participación en proyectos de investigación de los hombres frente a las mujeres (56,0% vs. 41,2%; $p=0,027$). A su vez, aunque con un tamaño muestral reducido en algunos grupos, la colaboración en proyectos es mayor en profesionales que trabajan en el ámbito hospitalario (60,9%), en comparación con los que lo hacen en atención primaria (45,5%), así como en profesionales con otra formación (62,5%) diferente a la de pediatra (46,2%), médico de familia (33,3%) o residente de pediatría (28,6%).

En la **Tabla 3** se analiza la relación del perfil sociodemográfico y profesional de los encuestados con su formación en investigación y el interés que manifiestan en recibirla.

En cuanto al hecho de poseer formación específica en investigación, se observan diferencias significativas según la edad y género de los participantes. Así, la formación en investigación es más frecuente en los profesionales de más de 50 años (35,1%) ($p=0,034$) y en varones con respecto a las mujeres (46,4% vs. 17,7%; $p<0,001$). Según especialidad y ámbito laboral, los que refieren formación específica en investigación con mayor frecuencia son aquellos que trabajan en el ámbito hospitalario (40,9%), en comparación con los que lo hacen en atención primaria (26,8%), así como los médicos de familia (33,3%) y los profesionales con otra formación (37,5%) diferente a la de pediatra (27,5%) o residente de pediatría (14,3%).

En cuanto al interés en recibir formación específica en investigación, este es mayor en los grupos de edad más jóvenes, aunque sin diferencias significativas. A su vez, los hombres manifiestan mayor interés en actividades formativas que las mujeres (82,1% vs. 68,6%; $p=0,029$). El interés en formación en investigación es más frecuente en profesionales en el ámbito hospitalario (90,5%) que en profesionales de atención primaria (72,6%). Por especialidades, el porcentaje que manifiesta interés en este tipo de formación es del 66,7% entre los médicos de familia, del 71,6% en pediatras, y del 100% entre residentes de pediatría y profesionales con otra formación diferente a las ya mencionadas.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

Tabla 3. Asociación del perfil sociodemográfico y las características profesionales de los encuestados con la formación específica en investigación y el interés en recibirla.

	Posee formación específica en investigación			Tiene interés en recibir formación específica en investigación		
	n	%	p	n	%	p
Grupo de edad			0,034			0,112
Menor de 30 años	2	22,2		8	80,0	
De 30 a 40 años	10	21,3		36	83,7	
De 41 a 50 años	10	16,4		44	78,6	
Mayor de 50 años	47	35,1		83	66,9	
Sexo			<0,001			0,029
Masculino	39	46,4		64	82,1	
Femenino	29	17,7		105	68,6	
¿Dónde desempeñas mayormente tu trabajo?			-			-
Atención primaria	60	26,8		151	72,6	
Hospital	9	40,9		19	90,5	
Consulta privada	0	0		1	25,0	
¿Cuál es tu formación?			-			-
Pediatra	64	27,5		154	71,6	
Residente de Pediatría	1	14,3		7	100,0	
Médico de Familia	1	33,3		2	66,7	
Otros	3	37,5		8	100,0	

En la **Tabla 4** se analiza la relación del perfil sociodemográfico y profesional de los encuestados con su formación en bioética y el interés que manifiestan en recibirla.

En cuanto al hecho de poseer formación específica en bioética, se observan diferencias significativas según la edad de los participantes. Así, la formación en bioética es más frecuente en los profesionales de menos de 30 años (33,3%) ($p=0,048$). Los varones refieren asimismo poseer formación en bioética con mayor frecuencia que las mujeres (23,2% vs. 15,2%), aunque sin diferencias significativas. Según especialidad y ámbito laboral, los que refieren formación específica



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

en bioética con mayor frecuencia son aquellos que trabajan en el ámbito hospitalario (30,5%), en comparación con los que lo hacen en atención primaria (16,7%), así como los médicos de familia (33,3%) y los profesionales con otra formación (50,0%) diferente a la de pediatra (15,9%) o residente de pediatría (28,6%).

En cuanto al interés en recibir formación específica en bioética, no se observan diferencias significativas entre los diferentes grupos de edad, ni tampoco entre hombres y mujeres (87,7% vs. 84,0%; $p=0,454$). El interés en formación en bioética es más frecuente en profesionales en el ámbito hospitalario (100%) que en profesionales de atención primaria (83,7%). Por especialidades, el porcentaje que manifiesta interés en este tipo de formación es del 66,7% entre los médicos de familia, del 84,7% en pediatras, y del 100% entre residentes de pediatría y profesionales con otra formación diferente a las ya mencionadas.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

Tabla 4. Asociación del perfil sociodemográfico y las características profesionales de los encuestados con la formación específica en bioética y el interés en recibirla.

	Posee formación específica en bioética			Tiene interés en recibir formación específica en bioética		
	n	%	p	n	%	p
Grupo de edad			0,048			0,459
Menor de 30 años	3	33,3		8	80,0	
De 30 a 40 años	5	10,6		39	90,7	
De 41 a 50 años	6	9,8		44	80,0	
Mayor de 50 años	30	22,6		108	86,4	
Sexo			0,121			0,454
Masculino	19	23,2		71	87,7	
Femenino	25	15,2		126	84,0	
¿Dónde desempeñas mayormente tu trabajo?			-			-
Atención primaria	37	16,7		175	83,7	
Hospital	7	30,5		20	100,0	
Consulta privada	0	0		4	100,0	
¿Cuál es tu formación?			-			-
Pediatra	37	15,9		183	84,7	
Residente de Pediatría	2	28,6		7	100,0	
Médico de Familia	1	33,3		2	66,7	
Otros	4	50,0		7	100,0	

Se objetiva a su vez una relación entre la formación recibida en investigación y bioética, de modo que los profesionales con formación específica en investigación cuentan también con formación específica en bioética en mayor porcentaje que los profesionales sin conocimientos de investigación (41,2% vs. 8,8%; $p < 0,001$).

Según se muestra en la **Tabla 5**, el interés por recibir formación específica en investigación se asocia a su vez con el hecho de disponer de alguna formación previa en esta área. Así, el 87,7% de los profesionales con conocimientos previos en investigación tienen interés en recibir más formación en esta disciplina, frente al 67,7% de los profesionales que no



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

disponen de esa formación previa ($p=0,002$). Por el contrario, la formación previa en investigación no se relaciona con el interés en actividades de formación en bioética. De igual modo, tampoco el hecho de tener conocimientos previos en bioética se relaciona con el interés en formación adicional en ninguna de las dos áreas estudiadas.

Tabla 5. Asociación de la formación específica en investigación y bioética con el interés en actividades formativas en estas áreas.

	¿Te gustaría recibir formación específica en Investigación?			¿Te gustaría recibir formación específica en Bioética?		
	n	%	P	n	%	P
¿Tienes formación específica en Investigación?			0,002			0,296
No	113	67,7		140	83,8	
Sí	57	87,7		58	89,2	
¿Tienes formación específica en bioética?			0,892			
No	138	73,4		161	85,2	
Sí	32	74,4		38	90,5	0,369

Finalmente, se objetiva como el colaborar en algún proyecto de investigación se relaciona a su vez con el hecho de poseer formación específica sobre investigación. Así, el 72,5% de los profesionales con esta formación manifiesta colaborar en algún proyecto, frente al 36,3% de los profesionales sin formación en investigación ($p<0,001$). El disponer de formación en bioética, por el contrario, no se relaciona con el hecho de colaborar en un proyecto de investigación en marcha (**Tabla 6**).



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

Tabla 6. Asociación de la formación específica en investigación y bioética con el hecho de colaborar en un proyecto de investigación.

	¿Colaboras en algún proyecto de investigación?				
	No		Sí		P
	n	%	n	%	
¿Tienes formación específica en Investigación?					<0,001
No	116	63,7	66	36,3	
Sí	19	27,5	50	72,5	
¿Tienes formación específica en Bioética?					0,100
No	117	56,8	89	43,2	
Sí	19	43,2	25	56,8	

Discusión.

De los resultados de la encuesta deducimos que es preciso mejorar en la formación tanto en IC como en Bioética entre los profesionales de la Pediatría, puesto que tan solo la mitad de los profesionales participa en proyectos de investigación. Además, aunque existe un bajo porcentaje de profesionales que cuente con formación previa en investigación y/o bioética, la mayoría manifiestan interés por recibir formación específica en estas materias.

Se observan variaciones en cuanto a edad y sexo en lo que respecta a participación en proyectos de investigación (más alta en hombres que en mujeres, y tiende a aumentar entre los profesionales de mayor edad) y formación específica en IC y Bioética (mayor en los hombres), con un interés en formarse en IC mayor entre los más jóvenes. Estos datos nos deben hacer reflexionar sobre las posibles causas para plantear estrategias de mejora en esos sectores.

Asimismo, se observa que la formación específica en investigación y bioética, así como el interés en recibirla, tiende a ser más alto en el ámbito hospitalario que en el de la atención primaria. De ahí la necesidad de dirigir mayores esfuerzos a este último.

Dado que el interés por recibir formación específica en investigación es más alto entre aquellos profesionales que ya cuentan con formación previa, y que además son los que más colaboran en proyectos de IC, se deduce la necesidad de potenciar dicha formación.

Por todo ello, es importante comenzar por fomentar la formación de los pediatras tanto en la IC como en Bioética para obtener una investigación en menores con mayor calidad ética. Así, en los últimos años han surgido iniciativas por parte de las sociedades científicas como la creación de los Comités de Bioética y la Plataforma INVEST-AEP, de la Asociación Española de Pediatría (AEP), el grupo de Investigación Clínica de la AEPap y grupos de trabajo en red de pediatras de Atención Primaria. La publicación del *“Manual de Iniciación a la Investigación en Pediatría de Atención Primaria”*, editado por la Sociedad Española de Pediatría de Atención Primaria (SEPEAP) o del libro *“Bioética y Pediatría. Proyectos de vida plena”*, por la Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla La Mancha son otros ejemplos. También, cabe señalar el aumento de la presencia de estos temas a nivel de cursos y congresos.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

El porcentaje de pediatras de Atención Primaria implicados en IC todavía es escaso, por existir obstáculos en cuanto a recursos y tiempo, o la dispersión geográfica, que originan problemas en la comunicación entre profesionales o niveles asistenciales, pero además la promoción de la investigación es limitada y la formación metodológica escasa. Las telecomunicaciones que permiten la participación en estudios colaborativos en red y los mencionados esfuerzos para mejorar la formación, ya están suponiendo adelantos.

Es, por tanto, necesario contribuir a la promoción de esa cultura investigadora entre los profesionales de la Pediatría, tanto con el apoyo de las Sociedades Científicas como de las Autoridades Sanitarias, que deberían facilitar condiciones laborales que hagan posibles las mejoras en este campo.

Es preciso fomentar la sensibilización y mejora de los conocimientos sobre la IC con niños, como primer paso para que los profesionales puedan llegar a incorporarla, de modo progresivo, dentro de su práctica diaria habitual. Para ello se necesitan como requisitos previos, el que se intente mantener una actitud positiva, tanto por parte de dichos profesionales como de los participantes en los estudios, para lo que se debe presuponer que existe confianza en la solidez ética de los mismos. Por esto, siendo conscientes de las posibles lagunas éticas entre los profesionales, proponemos la formación en Bioética en el contexto de la IC como opción correcta para caminar con optimismo hacia un futuro esperanzador, y no repetir los terribles errores del pasado.

Además, los niños deben de ser los verdaderos protagonistas en el proceso de IC, como propone la iniciativa del *Nuffield Council on Bioethics* en el documento “*Los niños y la investigación clínica: aspectos éticos*”¹, que responde a cuestiones relacionadas con el modo de realizar estudios en menores de manera éticamente aceptable.

En esta línea, se está desarrollando desde 2015 en el Hospital Sant Joan de Déu el *proyecto KIDS Barcelona*, dentro del proyecto mundial “*Kids and Families Impacting Disease Through Science (KIDS)*”. (http://www.fsjd.org/es/proyecto-kids-barcelona_100458)

Señalan además expertos como A.M.Weindling², secretario de la Sociedad Europea de Investigación Pediátrica (ESPR) que el pediatra “...necesita conocimientos sobre ética médica y sólo debe participar en la investigación que sea ética”.

La importancia de la formación en Bioética de los profesionales de la Pediatría nos debe llevar a reflexionar, como nos recuerda Carmen Martínez³, miembro del comité de Bioética de la AEP, sobre el hecho de que “*Si desarrollamos nuestro trabajo fundamentándolo en nuestros conocimientos en Bioética conseguiremos trabajar no sólo de modo estimulante intelectual, humana y profesionalmente, sino que mejoraremos la atención a los pacientes añadiendo calidad y calidez*”. Y dicho trabajo podremos desarrollarlo tanto en el contexto de la atención sanitaria como en el de la IC.

Conclusiones.

Ante la situación de orfandad terapéutica debido a la especial protección de los menores, se ha promovido un cambio de mirada sobre la IC que considera imprescindible su realización con criterios éticos, como un derecho de los niños.

Es preciso potenciar la formación en Bioética e IC entre todos los profesionales, haciendo especial hincapié en los contextos menos desarrollados: en Atención Primaria (con potencialidad por el número de pediatras, la accesibilidad y el creciente interés por el tema), las mujeres y los jóvenes; puesto que, a mayor formación, se incrementa la participación en proyectos y el interés.

Sin formación específica en Investigación y en Bioética, se pondrá en riesgo a los niños, por lo que se trata tanto de una necesidad del presente como del esperanzador futuro.



Bibliografía.

1. Nuffield Council on Bioethics. Children and clinical research: ethical issues. London: Nuffield Council on Bioethics; 2015. Disponible en: www.nuffieldbioethics.org/children. Traducido al español: Los niños y la investigación clínica: aspectos éticos. Fundación Víctor Grífols i Lucas, 2015.
2. Weindling AM. Investigación pediátrica en Europa. An Esp Pediatr. 2001; 54: 1-3.
3. Martínez González C. La actualidad de los principios de la Bioética en Pediatría. An Pediatr Contin 2013; 11: 54-57.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

LA ÉTICA EN LOS TRABAJOS DE FIN DE GRADO DE INVESTIGACIÓN EN CIENCIAS DE LA SALUD

AUTORES

Diego Serrano-Gómez (Universidad de Burgos)*, María Pilar Antolín de las Heras(Universidad de Burgos, Centro de Salud Comuneros, Gerencia de Atención Primaria de Burgos, Comité de Ética Asistencial de Burgos)**,

dserrano@ubu.es*, mdantolin@ubu.es**

Resumen

La nueva normativa de Trabajos de Fin de Grado de Enfermería (TFG) de la Universidad de Burgos posibilita la realización de proyectos de investigación e intervenciones enfermeras, los alumnos que optan por estas tipologías se encuentran con sus primeros dilemas éticos. En el periodo 2014-2019 se ha incrementado el número de TFG que solicitan evaluación ética, el Comité Ético de Investigación Clínica(CEIC) y la Coordinación de la asignatura han desarrollado distintos procedimientos para fomentar y facilitar la valoración ética.

Palabras Clave: Bioética, Estudiantes de Enfermería, Investigación en Enfermería

Abstract

The new normative to elaborate the Final Degree Project (FDP) of the Nursing Degree at the University of Burgos enables to carry out research projects and nursing interventions, so that nursing students who opt for these modalities face their first ethical dilemmas. In the period 2014-2019 the number of FDP that request ethical evaluation has increased, the Clinical Research Ethics Committee and the Coordination of the subject have developed different procedures aimed at speeding up the necessary procedures and encouraging the development of research projects .

Keywords: Bioethics, Nursing students, Nursing Research



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

INTRODUCCIÓN

La Bioética surge ante la necesidad de respuestas para poder resolver los problemas éticos que se nos plantean en nuestro quehacer diario y clínicamente es un instrumento de reflexión y de ayuda en la toma de decisiones de los sanitarios. Aunque las alumnas⁵¹ del Grado de Enfermería de la Universidad de Burgos cursan la asignatura Bioética y deontología profesional en primer curso, es durante la realización de su Trabajo de Fin de Grado (TFG) cuando tienen que tomar decisiones sobre las implicaciones éticas de la investigación en Ciencias de la Salud.

Cualquier TFG que suponga la realización de una investigación sobre personas (cuestionarios, exploraciones), sus datos personales (revisión de historias clínicas) o sus muestras biológicas debe ser revisado por un Comité de Ética acreditado. Antes de iniciar una investigación, el alumno de enfermería debe plantearse la conveniencia y la corrección tanto de los objetivos que pretende conseguir, como de los medios que piensa emplear para llevarlo a cabo. Para la participación en proyectos de investigación, en el caso que nos ocupa, en el diseño y desarrollo de los Trabajos de Fin de Grado (TFG), es imprescindible el Consentimiento Informado por parte de los participantes, así como la intervención de los Comités de Éticos de Investigación encargados de velar por la protección de los derechos, seguridad y bienestar de los sujetos que participen y de ofrecer garantía pública al respecto. Como norma general, cualquier TFG que se desee realizar se debe presentar al CEIC del hospital de referencia o al Comité Ético de la Universidad para su revisión y aprobación, previamente. El alumno debe remitir una breve memoria científica con la introducción, objetivos, material y métodos, que incluya la propuesta del investigador para asegurar el cumplimiento de aspectos legales y éticos de la investigación y los derechos de los pacientes.

Tras revisar el papel de la bioética en la historia de la investigación biomédica, se describen las herramientas disponibles y los procedimientos que se han establecido para facilitar el cumplimiento de los aspectos éticos a los alumnos y tutores de la asignatura TFG del Grado de Enfermería de la Universidad de Burgos, y se analiza la evolución de los TFG desarrollados en el periodo 2014-2019

DESARROLLO

Objetivos

El objetivo general es analizar cómo han evolucionado los aspectos éticos relacionados con el desarrollo de los TFG de investigación en Ciencias de la Salud

Como objetivos específicos se plantean:

- Analizar la evolución de los TFG desarrollados en el Grado de Enfermería de la Universidad de Burgos en el periodo 2014-2019
- Describir algunos procedimientos que se han establecido, en relación con los aspectos éticos, en la asignatura Trabajo de Fin de Grado del Grado de Enfermería de la Universidad de Burgos.

⁵¹En coherencia con el principio de igualdad entre mujeres y hombres y como no me gusta el recurso de utilizar @, y el de duplicar (los tutores y las tutoras o los alumnos y las alumnas) alarga innecesariamente las frases, en este manual se usarán los plurales al azar, unas veces en masculino y otros en femenino. Por tanto, cuando se hable de tutoras o alumnas se incluye también a los tutores y alumnos y viceversa.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

Descripción del Trabajo:

Revisión del papel de la Bioética

Se llevó a cabo una revisión no sistemática de los principales textos relacionados con la evolución histórica de la bioética y la biomedicina, así como la normativa vigente en la materia.

Desarrollo de los procedimientos relacionados con la revisión ética de los TFG del Grado de Enfermería de la Universidad de Burgos.

En 2014 se produjo en el Grado de Enfermería de la Universidad de Burgos un cambio de normativa relativa a los TFG que posibilitaba la realización de intervenciones y proyectos de investigación (además de revisiones bibliográficas, casos clínicos y otros). Esto llevó a la coordinación de la asignatura a plantearse la necesidad de desarrollar unos protocolos claros que facilitarían a las alumnas desarrollar este tipo de TFG respetando en todo momento los principios de la bioética.

Los proyectos que impliquen investigación considerada invasiva deben contar con la autorización expresa emitida por el Comité de Ética del Centro en que se vaya a realizar la investigación. Para el caso que nos ocupa, la investigación derivada de los TFG de Enfermería se dispone de 2 Comités de Ética de referencia, la Comisión de Bioética de la Universidad de Burgos⁵², para los TFG de investigación realizados fuera del ámbito sanitario (colegios, institutos, la propia universidad, residencias de ancianos, centros de discapacitados...) y el Comité de Ética de la Investigación Clínica (CEIC) de Burgos y Soria⁵³, para los proyectos que se lleven a cabo en el ámbito sanitario (Hospital Universitario de Burgos y Atención Primaria).

Dada la limitación temporal para la realización de los TFG y con objetivo de facilitar y agilizar la comunicación entre los comités de Ética y los alumnos/tutores, desde la coordinación de la asignatura y el CEIC de Burgos y Soria se han desarrollado el protocolo y las plantillas específicas que se expondrán en la sección Resultados.

Análisis de la evolución de los TFG con relación a los aspectos éticos

Para analizar la evolución de los TFG de Enfermería del periodo 2014-2019 en cuanto a sus aspectos éticos se han consultado las memorias de los TFG entregadas en formato pdf a través de la plataforma informática de la asignatura, las actas de calificación de la asignatura y los datos de las encuestas de satisfacción que, desde el curso 2014-2015, se invita a rellenar a las alumnas tras la finalización del curso.

Los datos se tabularon, se calcularon las medias, los intervalos de confianza al 5% y se contrastaron las medias de las distintas variables (prueba no paramétrica U de Mann-Whitney) con SPSS. Para realizar los gráficos se utilizó el programa Excel.

⁵²<http://www.ubu.es/vicerrectorado-de-internacionalizacion-cooperacion-e-investigacion/comision-de-bioetica>

⁵³<http://www.hgy.es/ceic/>



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

Resultados.

Revisión del papel de la Bioética en la historia de la investigación biomédica.

Los constantes avances científico-técnicos (hemodiálisis, soporte vital, primeros trasplantes de corazón, etc.), los cambios en la relación clínica, las sociedades cada vez más multiculturales, el desarrollo de experimentos e investigaciones en seres humanos, la consolidación de los derechos de las personas, son algunas de las razones que van a constituir los factores determinantes para que, en la segunda mitad del pasado siglo XX, seamos conscientes que nos enfrentamos a problemas cualitativamente diferentes que hacen necesario reflexionar sobre el modo de tomar las decisiones.

El primer documento en el que se proponen unos principios para orientar la toma de decisiones es el llamado "Informe Belmont" que se publicó en 1978, fruto de un trabajo de cuatro años de la Comisión Nacional para la protección de sujetos humanos en las investigaciones biomédicas y de la conducta de los Estados Unidos. En el citado informe se establecían los principios de respeto a las personas, justicia y beneficencia como referentes indispensables en la toma de decisiones relacionadas con el campo de la investigación.

Posteriormente, en 1979, Beauchamp y Childress publican el libro "Principios de ética biomédica" que plantea la existencia de los cuatro principios que hoy en día siguen sirviendo como referencia: justicia, autonomía, beneficencia y no maleficencia.

El que estos principios hayan tenido tanta fuerza se debe probablemente a que están basados en la libertad, la igualdad y la solidaridad, valores reconocidos universalmente como núcleo de la dignidad humana y recogidos en la Declaración de los Derechos Humanos. Cuando analizamos el contenido de los principios de la bioética, parece claro, que el principio de autonomía se basa en el valor de la libertad, el principio de justicia en el valor de la igualdad, y el principio de beneficencia en el valor de la solidaridad.

Actualmente, antes de iniciar una investigación, el profesional de la salud debe plantearse la conveniencia y la corrección, tanto de los objetivos que pretende con su investigación, como de los medios que piensa emplear para llevarla a cabo. Esta consideración de objetivos y acciones es el objeto de la ética

En el Juicio de Núremberg fueron juzgados y condenados médicos que participaron en los crímenes nazis en nombre del avance científico y, como producto, el 20 de agosto de 1947 se crea el Código de Núremberg., el primer código que reguló la investigación en seres humano. Este documento insiste en que el requisito primordial es el respeto de la integridad personal, la limitación de riesgos y la protección de la libertad para participar o no. Los intereses de la persona deben prevalecer sobre los de la ciencia y los de la humanidad.

Posteriormente la Declaración de Helsinki (1968) insistió en la necesidad de crear organismos que se encargasen de asegurar la calidad de los protocolos de investigación. A partir de este momento nacieron los Comités de Ensayos Clínicos.

El Experimento Tuskegee, desencadenó la elaboración del *Informe de Belmont*, otro texto fundamental de la bioética. En él se reiteran los mismos principios éticos que ya aparecían en los anteriores textos, pero añade un nuevo concepto, la necesidad de detener un estudio cuando ya se haya demostrado que el tratamiento no es efectivo o que existen mejores alternativas. En este informe se identifican los principios éticos básicos que subrayan el comportamiento de la investigación con seres humanos: la autonomía de las personas, la beneficencia como principio motor y la justicia en la selección de la muestra. Además, desarrolla guías para asegurarse que la investigación con seres humanos es conducida de acuerdo con estos principios.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

En el transcurso del siglo XX apareció un nuevo discurso sobre la investigación médica que pondrá especial atención en los peligros de la investigación, en la necesidad de su control y en el respeto a los derechos humanos de las personas que participen en la experimentación. En esta tarea de control juegan un papel muy importante los Comités Éticos de Investigación Clínica, que tienen como misión velar por la corrección metodológica, ética y legal de la práctica investigadora.

La declaración de la Asamblea Médica Mundial de Helsinki (1964) revisada en Tokio (1975) es la primera que propone formalmente en un documento internacional que antes de decidir sobre una experimentación en sujetos humanos se consulte a un comité independiente nombrado para la valoración, comentario y guía del procedimiento experimental. La función de estos comités es la de asegurar la protección de los sujetos humanos que participan en un ensayo o investigación clínica y debe asegurarse de que la propuesta de investigación reúne la calidad científica necesaria y cumple con la ley nacional. En España, la normativa de los CEIC viene determinada por la Ley del Medicamento del año 1990, que determina que no se podrá realizar ningún ensayo clínico sin un informe previo de un CEIC.

Resultados del análisis de la evolución de los TFG en relación a los aspectos éticos en el periodo 2014-2017

En el periodo 2014-2019 se han defendido 289 TFGs, de los cuales 155(53,6%) han correspondido las tipologías que podrían tener implicaciones éticas, contándose 75(26%) intervenciones y 80(27,7%) proyectos de investigación(figura 1) . 70 (24,4)de esos TFG han recibido evaluación y aprobación ética, 31(11%) por parte del CEIC de Burgos y Soria y 39 (13%)por parte de la Comisión de la UBU. (figura 2)

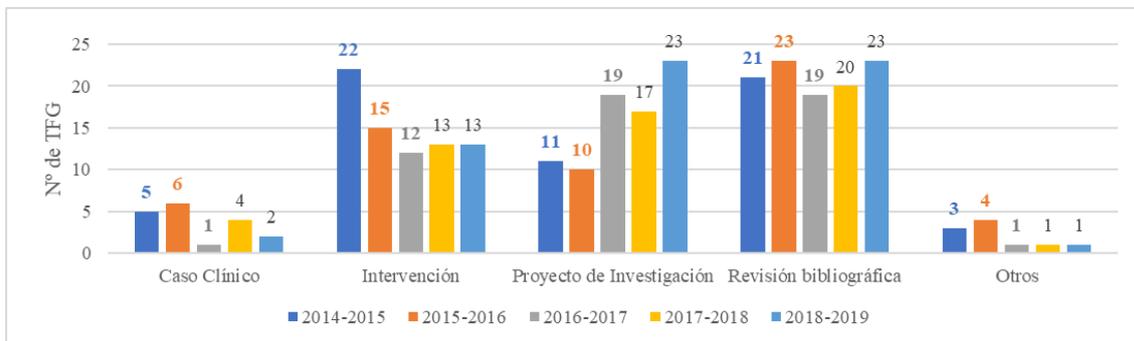


Figura 1. Trabajos de Fin de Grado presentados en el Grado de Enfermería de la Universidad de Burgos en el periodo 2014-2019 ordenados por tipologías

Como muestra la figura 2, el número de TFG que han recibido evaluación ética se ha incrementado ligeramente, esto puede deberse a un incremento en los intereses investigadores de los alumnos o a la instauración del procedimiento para la gestión de las solicitudes a los distintos comités desde la Coordinación de TFG. La figura 2 también muestra que se ha producido una inversión de la proporción de proyectos evaluados por la Comisión de Bioética de la UBU frente al CEIC . Esto puede ser debido a los mayores tiempos de evaluación requeridos por el CEIC, ya que mientras que la Comisión de Bioética de la UBU se reúne a demanda, el CEIC se reúne 1 vez al mes. En el año 2016 el CEIC desarrolló un procedimiento específico más ágil (se describe más adelante) para TFG, que, aunque no ha conseguido revertir la tendencia, si que ha supuesto el incremento de TFG presentados a evaluación por este Comité.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

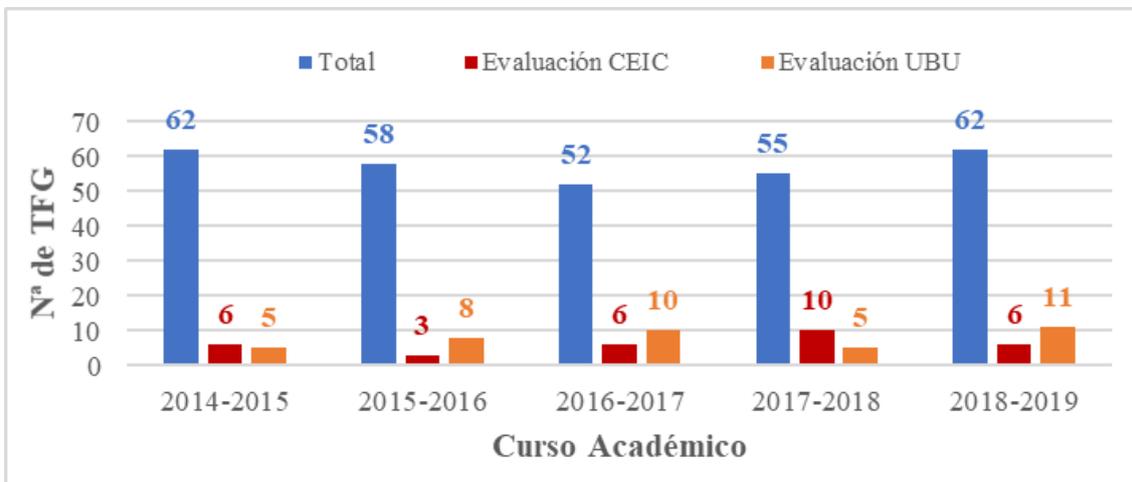


Figura 2. Trabajos de Fin de Grado presentados en el Grado de Enfermería de la Universidad de Burgos en el periodo 2014-2019 y número de ellos sometidos a evaluación ética. CEIC: Comité Ético de Investigación Clínica de Burgos y Soria. UBU: Universidad de Burgos.

También se analizó si el hecho de requerir evaluación ética, al implicar un esfuerzo adicional (presentar memorias, responder a las alegaciones, esperar resoluciones...) tenía alguna influencia en las calificaciones obtenidas por los TFG o si afectaba a indicadores de satisfacción de los alumnos. En la tabla 1 podemos observar que, aunque los TFG que han pasado por la evaluación ética puntuaban más alto en todos los criterios analizados, (calidad, satisfacción y esfuerzo) las diferencias no eran significativas, quizá por la elevada desviación de las valoraciones. Tampoco se observaron diferencias en función del Comité que evaluara el TFG.

Tabla 1. Valoración de distintos criterios de los TFG en función de si han recibido evaluación ética: Tutorización: calificación del proceso de tutorización del TFG por el tutor (de 0 a 40 puntos); Calidad: calificación de la calidad científico-técnica del TFG por el tribunal (de 0 a 30 puntos); Defensa: calificación de la defensa del TFG por el tribunal (de 0 a 30 puntos). Total: puntuación total (de 0 a 100 puntos); Grado de satisfacción general (de 1, poco satisfecho a 5, muy satisfecho) y grado de esfuerzo (de 1, menos de lo esperado a 3, más de lo esperado) y nº de horas dedicadas a la realización del TFG.

CATEGORÍA	Criterio evaluado			
	Tutorización (0-40)	Calidad (0-30)	Defensa (0-30)	Total (0-100)
Total (n=289)	36,43 (35,97-36,87)	24,08 (23,70-24,44)	24,57 (23,94-24,75)	8,56 (8,39 - 8,58)
Sin Ética (n=222)	36,59 (35,43-36,54)*	23,68 (23,14-24,02)*	24,34 (23,58-24,57)	8,46 (8,24 - 8,48)*
Ética (n=67)	38,38 (37,22-38,53)*	25,64 (25,23-26,16)*	25,47 (24,67-25,81)	8,95 (8,77 - 9,00)*
HUBU (n=31)	37,49 (36,30-38,69)	25,62 (25,04-26,19)	25,3 (24,47-26,12)	8,84 (8,67-9,81)
UBU (n=36)	38,21 (37,51-38,91)	25,76 (25,02-26,50)	25,19 (24,34-26,02)	8,91 (8,76-9,07)

* p<0,05. Prueba U de Mann-Whitney



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

CATEGORÍA	Criterio evaluado		
	Satisfacción general	Grado de esfuerzo	Nº de horas
Total (n=215)	4,18 (4,01-4,35)	2,54 (2,44-2,64)	201,84 (186,99-236,69)
Sin Ética (n=162)	4,11 (3,90-4,33)	2,51 (2,39-2,63)	199,85 (168,58-231,11)*
Ética (n=53)	4,34 (4,04-4,65)	2,62 (2,43-2,80)	241,21 (202,06-280,36)*
HUBU (n=24)	4,27 (3,73-4,80)	2,67 (2,40-2,94)	251,00 (210,11-291,89)
UBU (n=29)	4,43 (4,06-4,80)	2,57 (2,27-2,87)	230,71 (156,07-305,36)

* p<0,05. Prueba U de Mann-Whitney

Protocolo del CEIC de Burgos y Soria para la evaluación de TFG⁵⁴

A finales del curso 2015-2016 y, después de varias conversaciones entre la coordinación de la asignatura TFG y miembros del CEIC de Burgos y Soria, este último elaboró un procedimiento específico para la evaluación de TFG, siempre que se cumplieran determinadas condiciones. Este protocolo respondía a la necesidad del alumnado de un procedimiento más ágil (el TFG se debe llevar a cabo en un semestre), más adaptado a la realidad de los TFG (normalmente intervenciones con riesgo mínimo para los participantes) y sin necesidad de una evaluación metodológica exhaustiva.

Este procedimiento simplificado propone que se someterán a un trámite de notificación y revisión simplificada del CEIC, con exención de aprobación y seguimiento por el CEIC, los proyectos que cumplen las siguientes condiciones:

- El trabajo se realiza mediante la revisión de historias clínicas y bases de datos del hospital, sin introducir, modificar, o suprimir dato alguno en los sistemas de información y sin que la realización del proyecto suponga contacto directo con los pacientes para obtener información adicional a la ya obtenida en la asistencia normal.
- El trabajo se realiza sobre pacientes y datos en quienes los tutores del trabajo son el personal sanitario responsable de prestar la asistencia médica.
- El trabajo se realiza con datos anónimos o anonimizados.

El estudiante debe presentar al CEIC la memoria inicial del proyecto (introducción, objetivos, material y métodos) incluyendo la descripción clara del modo en el que se cumplen los criterios exigidos para una revisión. Las solicitudes pueden presentarse en cualquier momento y el CEIC responderá en el plazo de 10 días. La respuesta podrá ser:

- Una aprobación del proyecto eximiendo de revisión por el CEIC.
- Una denegación del trámite simplificado, en cuyo caso el proyecto quedaría incluido en el siguiente orden del día del CEIC para una revisión completa.

Procedimiento de centralización de las solicitudes de evaluación ética en la coordinación de la asignatura TFG

Ante el incremento de TFG que solicitaban evaluación ética, en el curso 2016-2017 desde la coordinación de la asignatura se ha desarrollado un protocolo que pretende homogeneizar la documentación, agilizar los trámites necesarios para obtener los distintos dictámenes y reducir la carga de trabajo de tutoras y alumnos.

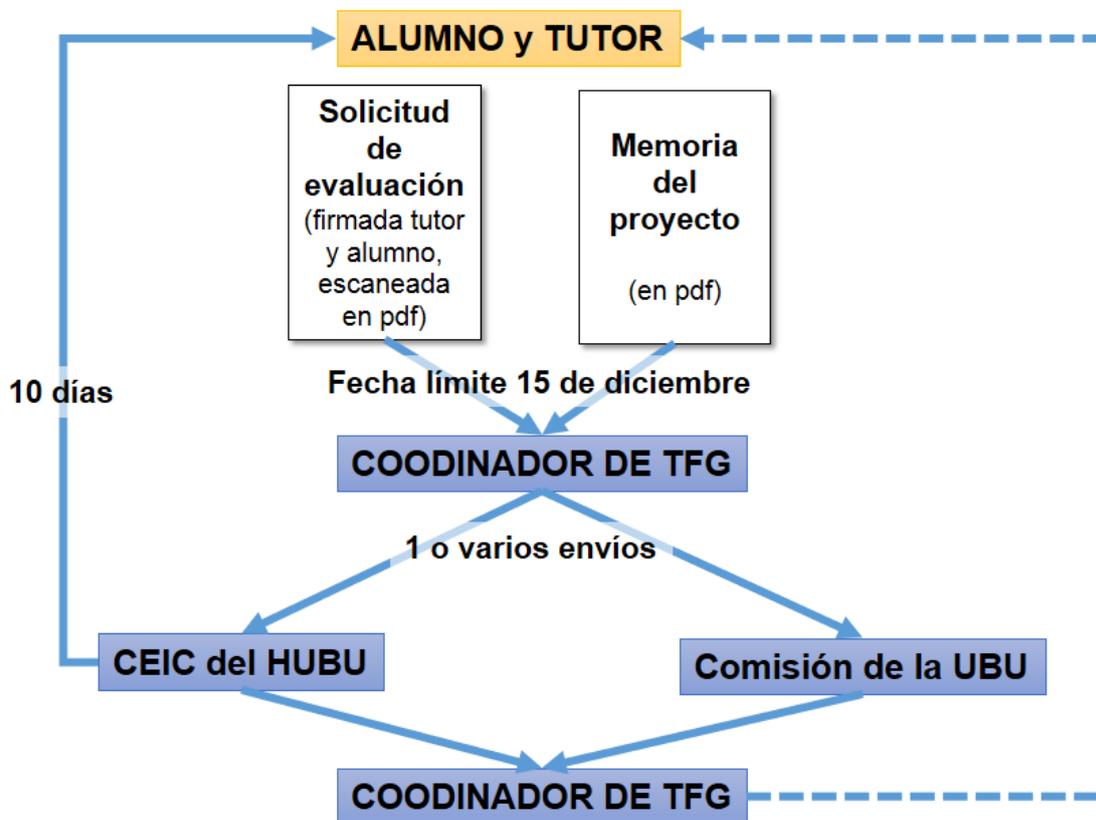
⁵⁴<http://www.hgy.es/ceic/Trabajogrado.doc>



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

El procedimiento, que se esquematiza en la Figura 3, requiere que alumna y tutor rellenen y firmen 2 documentos, la memoria del proyecto de TFG y la solicitud de evaluación por el comité. De ambos documentos de han elaborado plantillas^{55,56,57} que responden a los datos seleccionados y a los criterios evaluados por los distintos comités.

Estos documentos son enviados al coordinador de TFG por correo electrónico antes de una fecha que se determina en la primera reunión del curso. El coordinador de TFG recopila todas las solicitudes y las hace llegar, en un solo envío, a los comités correspondientes. Este hecho facilita que los Comités se reúnan en una única sesión monográfica para evaluar los TFG de Enfermería. Una vez emitidos los dictámenes, los Comités se los envían al coordinador de TFG, que los distribuye entre los implicados. Si se producen requerimientos individuales a determinados proyectos la comunicación pasa a ser directa entre el tutor/alumno y el Comité correspondiente.



⁵⁵<https://goo.gl/QhmGhf>

⁵⁶<https://goo.gl/PazKdf>

⁵⁷<https://goo.gl/AaztMY>



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

Conclusiones

- La bioética se ha desarrollado en respuesta a episodios donde se incumplieron todos los fundamentos de la moral humana y en paralelo al avance de la investigación biomédica, lo que ha supuesto una serie de documentos, algunos de ellos incorporados a las legislaciones nacionales que, sin frenar el avance científico, velan por el respeto de los derechos humanos en el desarrollo de las investigaciones.
- La implantación de una nueva normativa para la elaboración de TFG en 2014 ha supuesto un incremento en el número de TFG sometidos a revisión ética, aunque no ha tenido un efecto notorio en la calidad de los mismos ni en la percepción de los alumnos.
- El incremento de TFG evaluados éticamente en los últimos años ha promovido el desarrollo de procedimientos específicos por parte del CEIC de Burgos y Soria y de la Coordinación de la asignatura TFG, encaminados a agilizar los trámites y facilitar el desarrollo de proyectos de investigación en Ciencias de la Salud.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Código de Buenas Prácticas Científicas y Comité de Integridad de la Investigación del Instituto de Salud Carlos III. Aprobado por el comité de Dirección del ISCIII el 14 de mayo de 2009.
- Convenio del Consejo de Europa relativo a los derechos humanos y la biomedicina, ratificado por España el 23 de julio de 1999
- Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos).
- Declaración Universal de la UNESCO sobre el genoma humano y los derechos humanos.
- Guía para los miembros de los Comités de Ética de Investigación. Comité director de la Bioética del Consejo de Europa. Estrasburgo, 7 de febrero de 2011.
- Herreros Ruiz-Valdepeñas, B. Historia Ilustrada de la Bioética (2015). Colección docencia Universitaria.
- Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica.
- 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 clínica
- Real Decreto 1090/2015, de 4 de diciembre, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, los Comités de Ética de la Investigación con medicamentos y el Registro Español de Estudios Clínicos.
- Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.
- Recomendaciones del Comité de Bioética de España con relación al impulso e implantación de buenas prácticas científicas en España.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

DELIBERAR PARA LA TOMA DE DECISIONES ANTE CONFLICTOS ÉTICOS EN EL ÁMBITO DE LA GESTIÓN MUNICIPAL. A PROPÓSITO DE UN CASO

Autores

Karmele Uribarri Urresti. Enfermera/ supervisora en el Hospital Alto Deba. Experta en Ética Sociosanitaria por la U.P.V.

Aitor Saénz- Azkunaga Guerrero. Enfermero en Emergencias de Guipuzcoa.

Palabras clave

Método deliberativo. Caso. Conflicto ético. Valores. Confidencialidad. Autonomía

Resumen

Mediante un caso ficticio de un conflicto de valores entre la ciudadanía y las autoridades que acontece en un ayuntamiento, se describe y analiza el método deliberativo de Diego Gracia en sus diferentes fases. Si bien esta metodología es utilizada en ámbitos de asistencia clínica y de intervención social, se propone llevarla al ámbito de la gestión municipal para la toma de decisiones ante los conflictos éticos que puedan surgir.

Introducción

Ante los conflictos éticos muchas veces las soluciones que se dan casi nunca ponderan los valores de todas las partes implicadas y se responde con mentalidad dilemática. Cuando nos enfrentamos a un conflicto ético desde esta mentalidad presuponemos que la cuestión debe tener una respuesta y que además esta ha de ser única, sin embargo, los problemas morales son cuestiones abiertas, cuya solución no está presente desde el principio y por tanto hay que buscar una respuesta adecuada. Este modo de abordar un conflicto respondería a una mentalidad problemática que parte de que la realidad es mucho más rica de lo que imaginamos y nadie puede abarcar la realidad en toda su complejidad. La deliberación busca analizar los problemas en toda su complejidad.

Desde esta mentalidad problemática y a propósito de un caso ficticio que acontece en un ayuntamiento, se irá aplicando la metodología deliberativa en sus diferentes fases hasta la resolución del conflicto.

Presentación del caso

El alcalde de una localidad de aproximadamente seis mil habitantes tiene la idea, con motivo de las fiestas patronales, de hacer un obsequio a todas las personas beneficiarias de los servicios sociales del municipio. Se trata de entregarles una pequeña escultura con el relieve del ayuntamiento con el fin de hacerles sentir, de forma especial, que sólo por el hecho de tener necesidades sociales son reconocidas como importantes para el consistorio.

La entrega se efectuaría en el domicilio y la iniciativa se difundiría a través de los medios de comunicación locales.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

El alcalde le encarga a la concejala de servicios sociales la gestión de esta iniciativa. Cuando la edil se dirige a la trabajadora social y le comenta la propuesta del jefe del consistorio, esta refiere que no le parece una buena idea ya que vulnera la confidencialidad de las personas al tener que acceder a sus datos personales y que, además, al tratarse de un municipio pequeño y aparecer en la prensa local, cabe la posibilidad de que alguna de ellas se sienta herida o humillada al saberse identificada como beneficiaria de ayudas sociales.

Cuando la concejala le cuenta esto al alcalde, este le resta importancia, no ve el problema e insiste en que la entrega se lleve a cabo.

Antes de hablar con la trabajadora social la concejala no se había planteado que una iniciativa, en principio, con tan buena intención pudiera lesionar algunos valores de las personas. Tras escuchar su punto de vista cae en la cuenta de las consecuencias que podría acarrear la entrega de este regalo sin el consentimiento de las personas beneficiarias. Este hecho le crea un conflicto dado que también tiene en mucha consideración al alcalde y no quiere lesionar la confianza que hay entre ambos ni la lealtad que siente que le debe.

1. Deliberación de los hechos

Pose y Gracia (2019) llaman “*hecho*” “a todo aquello que es dato de percepción, por tanto, algo perfectamente objetivo, contundente e impositivo. Los hechos son, pues, datos de la realidad (...) sobre estos datos o signos objetivos hacemos juicios, en concreto hacemos un tipo de juicio que solemos llamar “*descriptivo*” (p.7) y añaden que la aclaración de los “*hechos*” tiene por objeto reducir la incertidumbre del problema hasta lo razonable en su dimensión técnica o clínica, que no agotarla pues esto sería imposible

1.1 Marco legal

La Ley 12/2008 de Servicios Sociales del País Vasco., recoge que las personas usuarias tienen derecho a acceder a los servicios sociales en condiciones de igualdad, dignidad y privacidad, a la confidencialidad, entendiéndose por tal el derecho a que los datos de carácter personal que obren en su expediente o en cualquier documento que les concierna sean tratados con pleno respeto; a la autonomía y por tanto, a dar o a denegar su consentimiento libre y específico en relación con una determinada intervención (...) y añade que los y las profesionales tienen como deber promover la dignidad, la autonomía, la integración y el bienestar de las personas a las que atienden y respetar todos sus derechos, así como de poner en conocimiento de su autoridad, en el caso que nos ocupa la concejala, cualquier situación que, en su opinión, y basándose en los elementos de valoración de los que disponen, pudiera conllevar una vulneración de estos derechos (Ley 12/2008, art. 9 y 12).

1.2 Análisis de los hechos

En esta parte se trata de conocer la realidad del conflicto de la mejor manera posible y para ello habrá que recabar cuanta información sea útil para alcanzar este objetivo.

1.3 Análisis de las creencias y valores

Tan importante como aclarar los hechos será conocer la historia de creencias, preferencias y valores de todas las partes implicadas en cada caso, en el que nos ocupa la de la concejala, de las trabajadoras, de las personas usuarias, del alcalde y de la institución.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

2. Deliberación sobre los valores

En esta fase se entra de lleno a deliberar en lenguaje ético, identificando los problemas morales y los valores en conflicto

2.1 Identificación del problema moral principal

Un problema moral se podría definir como un conflicto de valores (Pose y Gracia, 2019, p.25)

Corresponde en esta fase del análisis identificar el problema ético que tiene la concejala de servicios sociales que es la que consulta el caso: ¿Qué debe hacer para no traicionar la lealtad hacia el alcalde sin lesionar el reconocimiento hacia el trabajo y el criterio de la trabajadora social que pretende respetar los valores de las personas obsequiadas?

2.2 Identificación de los valores en conflicto

Las personas contamos con una conciencia moral que nos lleva a valorar las actuaciones propias y las de los demás como buenas o no. Este código moral viene conformado por una serie de valores propios que nos indican cómo debemos actuar y cómo nos debemos conducir para alcanzar nuestro proyecto de vida y concebir nuestra idea de felicidad. Estos valores no están intuitivos, si no construidos por su relación con el entorno y con la sociedad. No hay valor que no pida su realización, lo cual nos puede plantear un grave problema: ¿y si dos valores me piden su realización a la vez, o estimo que la realización de uno significa dañar parcial o totalmente el otro, etc.?

Los problemas éticos surgen cuando estos valores entran en conflicto y nos damos cuenta de que lo que “deberíamos” hacer, atendiendo a nuestros valores, puede no ser lo que “debemos” hacer atendiendo a los de la otra persona. (Pose y Gracia, 2019)

El problema moral que tiene la concejala de servicios sociales viene dado por la confrontación de los siguientes valores:

La lealtad hacia el alcalde frente al reconocimiento a la labor y al criterio de la trabajadora social

Beneficencia o caridad en la buena intención de la iniciativa frente al daño a la dignidad y lesión al empoderamiento de las personas beneficiarias.

Reconocimiento e interés hacia las personas por la autoridad institucional frente a la vulneración a la intimidad, confidencialidad, autonomía y pérdida de confianza hacia las instituciones.

3. Deliberación sobre los deberes

Los “deberes”, se fundan en valores que nos piden su realización, “deberes”, apelando a la conciencia moral, que nombrábamos anteriormente, mandan y ordenan hacer unas cosas y evitar otras, no tienen por objeto conocer la realidad sino ordenarla. La conciencia moral manda y paradójicamente asume lo mandado.

Los “deberes” ante un problema moral se traducen en los cursos de acción posibles, las soluciones que se proponen para ese conflicto ético. Se trata de identificar todos los posibles, incluso los más extremos, para poder elegir aquellos que promuevan la realización de más valores y lesionen los menos posibles.

Una reflexión deliberativa sobre los cursos de acción aportará más luz sobre al problema ético que se plantea, si bien las soluciones no podrán ser ciertas, al menos serán prudentes. (Pose y Gracia, 2019)



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

3.1 Cursos extremos de acción

Pose y Gracia (2019) definen un curso extremo como “aquel que, optando por un valor (de los dos que hemos identificado como conflictivos), lesionamos completamente el otro. Es importante sacar a luz estos cursos, puesto que son los más imprudentes y, por tanto, aquellos por los que nunca deberíamos optar” (p.27).

Conviene identificarlos para delimitar los márgenes del campo de acción, son los que se presentan en mentalidad dilemática y, por tanto, no son óptimos desde el punto de vista ético.

Los cursos de acción extremos del caso serían:

Desoyendo los consejos de la trabajadora social, se identifica a las personas beneficiarias de los servicios sociales citándolas en el salón de plenos del ayuntamiento a modo de sorpresa y se les hace entrega del obsequio. Se avisa a la prensa local para su difusión.

Dada la polémica suscitada entre los políticos y la trabajadora social no se lleva a cabo la iniciativa.

3.2 Cursos de acción intermedios

Pose y Gracia (2019) se refieren a estos cursos como “ todos aquellos que se mueven desde ambos extremos hacia el centro (...) como la prudencia suele ser un término medio, centrar máximamente los cursos de acción, es decir, intentar salvar de la mejor manera los valores en conflicto es siempre un objetivo esencial” (p.27).

Veamos pues en el caso que nos ocupa qué cursos de acción se podrían proponer para respetar los valores de tosa las personas implicadas:

Se envía una carta a todas las personas beneficiarias de los servicios sociales explicándoles la iniciativa y solicitándoles su consentimiento para recibir el obsequio.

Se plantean otras iniciativas de “cortesía” hacia otras personas, como, por ejemplo, una carta felicitándoles las fiestas y recordándoles que están presentes y son importantes para el consistorio.

Se elabora un protocolo de confidencialidad en el ayuntamiento.

Organizar sesiones formativas en ética para los trabajadores y trabajadoras y políticos y políticas del ayuntamiento, con el fin de que adquieran conocimientos básicos sobre cuestiones como la confidencialidad, la intimidad, la autonomía, derechos y deberes de la ciudadanía...y puedan llevar a cabo su trabajo respetando sus valores y el de los otros y las otras.

Elaborar un código ético para el ayuntamiento, esto es, un conjunto de principios, reglas y modelos de conducta que deberían seguir las personas que componen el consistorio, los trabajadores y trabajadoras y las empresas municipales. El proceso de elaboración debería ser dirigido por personas referentes en el campo de la ética aplicada que impartirían formación en este ámbito y que a través de grupos de discusión sobre los problemas éticos que surgen en el ayuntamiento.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

en las diferentes relaciones interpersonales (ciudadanía y personal técnico y entre estos y estas y políticos y políticas), se consensuaran normas de conducta.

Establecer foros de deliberación en las distintas comisiones o foros donde se tomen decisiones. Se propone el método deliberativo que se aplica en bioética como herramienta para ayudar a tomar la mejor decisión desde el punto de vista ético ya que intenta respetar el mayor y lesionar el menor número de valores en conflicto. Sirva la exposición de este caso como ejemplo de dicho método.

Estos tres últimos cursos de acción complementarían al primero y de cara a un futuro servirían para facilitar la toma de decisiones en caso de darse otros conflictos éticos.

3.3 Identificación del curso de acción óptimo

Pose y Gracia (2019) indican que: “el curso óptimo siempre es el que lesiona menos los valores en conflicto, aquel que tiene en cuenta las circunstancias y las consecuencias de la decisión y es prudente. Suele ser el mejor de los cursos intermedios, y a veces una sucesión concatenada de los mismos. Éste es un paso específicamente moral, ya que la ética trata de esto, de lo mejor, de lo excelente. Cursos buenos puede haber muchos, pero uno ha de ser el mejor. Y lo mejor coincide con lo más prudente” (p.28).

En el caso que nos ocupa de los cursos intermedios que se plantean el primero es el óptimo:

“Se envía una carta a todas las personas beneficiarias de los servicios sociales explicándoles la iniciativa y solicitándoles su consentimiento para recibir el obsequio.” Si la iniciativa de obsequiar se lleva a cabo en los términos descritos, informando y solicitando autorización y haciendo la entrega sólo a aquellas personas que han consentido, sin publicidad por medio y desde el máximo respeto y consideración, se podría decir que la medida desde un punto de vista ético sería adecuada ya que todas las partes implicadas verían sus valores respetados.

La elaboración de un protocolo sobre confidencialidad, la formación en ética, el entrenamiento en técnicas de deliberación y la elaboración de un código ético para el ayuntamiento que se plantean como cursos intermedios también habría que planteárselos a la concejala que consulta el caso.

En los ayuntamientos pequeños los conflictos como este son muy comunes y con una educación en ética y en habilidades de deliberación, donde no se impongan razones, sino que se aporten perspectivas y se escuchen las de los demás, dejándose afectar por ellas, la resolución de problemas sería mucho más fácil y se tomarían buenas decisiones.

4. Pruebas de consistencia

Pose y Gracia (2019) indican que para asegurar que la decisión que se va a tomar es prudente o responsable, resulta conveniente someterla a una serie de criterios de contraste (p.28).

Para Seoane (2017) las pruebas de consistencia son un elemento importante en el proceso deliberativo que contribuye a su justificación externa y a reforzar la corrección, la normatividad y la aplicabilidad de la decisión adoptada. Pasar las pruebas de consistencia supone responder afirmativamente a la pregunta de si se ha deliberado bien.

En aras de reforzar el método deliberativo desarrollado por Diego Gracia que se aplica en comités asistenciales y de intervención social con el fin de integrar una dimensión ética en el proceso de toma de decisiones y mejorar la calidad de



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

la atención, José Antonio Seoane (2017) propone añadir a las pruebas de legalidad, publicidad y temporalidad, las pruebas de universalidad y realizabilidad. Si las tres primeras respondían a la pregunta de si hemos o no deliberado bien, estas dos últimas reforzarían la consistencia de la decisión tomada y contestarían a una nueva pregunta ¿podemos deliberar mejor?

4.1 La prueba de la legalidad

En el método deliberativo de Diego Gracia (2004) se explica que: “esta prueba responde a la pregunta “¿es legal esta decisión?”, su propósito es comprobar si el curso óptimo elegido es jurídicamente viable (p.27). Seoane (2017) añade que “la aparición tardía en el procedimiento de la prueba de legalidad es un acierto (...) porque favorece una deliberación ética pura al no usar la norma jurídica como argumento de autoridad” (p.35)

La decisión tomada en este caso no incurre en ilegalidad ninguna y se ajusta al derecho

4.2 La prueba de la publicidad.

“Esta prueba respondería a la pregunta “¿estarías dispuesto a y tendrías argumentos para defender esta decisión públicamente?”” (Gracia, 2004, p.27). “Debería ser interpretada como una prueba de sinceridad, honradez o veracidad práctica (...) es necesario que sean públicos todos los argumentos que fundamentan la decisión” (Seoane, 2017, p.36)

El curso de acción que se propone en el caso y la argumentación que lo fundamenta se podría defender públicamente

4.3 La prueba de la temporalidad

Para Gracia (2004) “esta prueba respondería a la pregunta “¿tomarías la misma decisión en caso de esperar algunas horas o unos días?” (p.27). El objetivo de esta prueba es comprobar que la decisión tomada no está motivada por sentimientos inconscientes e irracionales y responde a un proceso de análisis y deliberación no motivado por las circunstancias, sino que mientras estas permanezcan, la decisión va a seguir siendo la misma (Seoane, 2017).

En caso de que hubiera habido más tiempo para tomar la decisión o que este transcurriera y el conflicto se planteara en otro momento, pero en las mismas circunstancias, el curso de acción propuesto habría sido el mismo.

4.4 La prueba de la universalidad

Para Seoane (2017) la prueba de publicidad es una garantía insuficiente en el caso de las sociedades que admiten un trato desigual, discriminatorio o de favor que puedan defenderse públicamente, por eso propone una nueva prueba: la universalidad.

Esta prueba hace referencia al universo de destinatarios y a la justicia e igualdad de trato. Su significado se detalla en que se debería poder estar de acuerdo con las decisiones tomadas que afectan a terceros si uno o una se encontrase hipotéticamente en la situación de aquellos o aquellas.

El curso de acción elegido podría aplicarse a todas las personas y no cambiaría por ello.

4.5 La prueba de la realizabilidad

Dado que el método deliberativo pretende proporcionar soluciones a problemas reales, esta prueba hace referencia a la aplicabilidad del curso de acción elegido. Debe garantizarse la viabilidad práctica de dicho curso (recursos personales, técnicos, económicos...), para salvar la orientación práctica del método y satisfacer la consulta.

En este caso la propuesta planteada en el curso de acción óptimo se puede llevar a cabo con facilidad.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

Bibliografía

Gobierno Vasco (2008). Ley No. 12-2008. Ley de prestaciones del sistema vasco de servicios sociales. Publicada en el BOPV núm. 246 de 24 de diciembre de 2008. Euskadi.

Gracia Guillén, Diego (2000). La deliberación moral. El papel de las metodologías en ética clínica. En A. Sarabia & M.Reyes (eds.), *Comités de Ética Asistencial* (pp 21-41) Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica.

Gracia Guillén, Diego (2004). La deliberación moral: el método de la ética clínica. En D. Gracia & J.Júdez (eds.), *Ética en la práctica clínica* (pp.21-32). Madrid, España: Triacastela.

Gracia Guillén, Diego (2007). Los métodos de la ética clínica. En D. Gracia (ed.), *Procedimientos de decisión en ética clínica* (pp. 1-13). Madrid, España: Triacastela.

Grupo promotor del Comité de Ética en intervención social del Principado de Asturias (2013). *Confidencialidad en Servicios Sociales. Guía para mejorar las intervenciones profesionales*. Oviedo. Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias. Recuperado de https://www.asturias.es/Asturias/descargas/PDF_TEMAS/Asuntos%20Sociales/Calidad/guia_confidencialidad_A4.pdf

Hernando, Pablo & Marijuan, Mabel (2006). Método de análisis de conflictos éticos en la práctica clínica. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 29, 91-99.

Pose, Carlos & Gracia, Diego (2019). 07. *Procedimiento o método de toma de decisiones Título de Experto en Ética Médica*. OMC. Recuperado de https://www.ffomc.org/CursosCampus/Experto_Etica_Medica/U7_Procedimiento%20o%20metodo%20de%20toma%20de%20decisiones.pdf

Seoane, José Antonio (2015). Confidencialidad 2.0. Porqué y cómo debemos de seguir protegiendo la confidencialidad en los sistemas de salud. *Biodiritto*, 1-2, 5-33. 26

Seoane, José Antonio (2017). Las pruebas de consistencia. *Bioética Complutense*, 32, 34-39.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

COMPETENCIAS DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES A LA INFORMACIÓN EN LA LEGISLACIÓN ESPAÑOLA [COMPETENCES OF HEALTH PROFESSIONALS REGARDING PATIENTS' RIGHTS TO INFORMATION IN SPANISH LEGISLATION].

AUTORES

M^a Dolores Rodríguez-Rabadán¹, M^a José Torralba-Madrid² y Eduardo J. Osuna-Carrillo de Albornoz³

¹Enfermera de UCI Neonatal. Hospital Infantil Virgen de la Arrixaca (Murcia). Profesora Asociada de la Facultad de Enfermería de la UMU

² Profesora Colaboradora Honoraria de la Universidad de Murcia (UMU). Secretaria de CEBES (Centro de Estudios en Bioderecho, Ética y Salud).

³Catedrático de Medicina Legal y Forense. Facultad de Medicina. Universidad de Murcia

Resumen

La Ley 41/2002 introduce el respeto de la autonomía del paciente en las prácticas sanitarias españolas. Nuestro objetivo fue analizar esta ley y su desarrollo legislativo autonómico sobre el derecho a la información y el consentimiento informado; y estudiar la incorporación de los profesionales sanitarios al respeto de estos derechos. Tras un estudio descriptivo-interpretativo de la legislación existente, hemos concluido que hay aspectos controvertidos que dificultan la implantación multidisciplinar del respeto del derecho a la autonomía de los pacientes.

Palabras claves: autonomía, información, consentimiento informado, legislación.

Abstract

Law 41/2002 introduces respect for patient autonomy in Spanish healthcare practices. Our objective was to analyse this law and its autonomous legislative development on the right to information and informed consent; and to study the incorporation of health professionals in the respect of these rights. After a descriptive-interpretative study of the existing legislation, we have concluded that there are controversial aspects that hinder the multidisciplinary implementation of respect for the right to patient autonomy.

Keywords: autonomy, information, informed consent, legislation.

Introducción

La Ley General de Sanidad (Ley 14/1986, de 25 de abril) de 1986 fue el primer documento legal que reconoce de forma explícita los derechos de los pacientes en España. Siendo, posteriormente, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, la que incorpora el objetivo de reforzar y dar un trato especial al derecho de autonomía del paciente (Sánchez-Caro y Abellán, 2003, p.45) en el ámbito sanitario.

En este contexto de cambio, la ley 41/2002 introdujo importantes novedades en su artículo 4 como la obligación de todos los profesionales sanitarios de informar a sus pacientes de forma adecuada, veraz, comprensible y verbalmente (por regla general); y la posibilidad de poder negarse a recibir dicha información. Además, regula el respeto a la autonomía en su capítulo IV mediante el derecho del paciente a otorgar su voluntario consentimiento una vez informado (el denominado, consentimiento informado), estableciendo que éste será verbal por regla general, y por escrito en los supuestos que especifica la ley: “intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, la aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente” (artículo 8.2). Esta ley, como afirman Rodríguez, Torralba y Osuna (2017, p.68), convierte el consentimiento informado en un procedimiento de diálogo que permite a las personas enfermas expresar su decisión sobre su cuerpo, su vida y su salud; y obliga a los profesionales a respetar la libertad de éstos, permitiéndoles asumir sus responsabilidades en la toma de decisiones sobre sí mismos.

Además, la ley básica reguladora de la autonomía del paciente, en su Disposición Adicional Primera, insta a las Comunidades Autónomas a adoptar las medidas necesarias para que hagan efectivos sus contenidos. Así pues, facilita un extenso y variado desarrollo legislativo autonómico sobre el respeto de la autonomía de los pacientes. En definitiva, como afirman Simón y Júdez (2004, p. 39), aporta el sustrato jurídico más explícito y directo sobre la teoría del consentimiento informado.

Las citadas normas establecen las características y condiciones de las herramientas que facilitan en el ámbito sanitario el derecho de los pacientes a su autonomía. Por tanto, nos planteamos la siguiente interrogante: ¿los textos legales regulan la información y el consentimiento informado implicando, de forma equitativa, a todos los profesionales sanitarios.?

Objetivos

Por consiguiente, los objetivos de nuestro trabajo han sido: Analizar la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, y el desarrollo legislativo autonómico en lo referente al derecho del paciente a la información y su consecuente consentimiento informado (en adelante CI); y estudiar la incorporación multidisciplinar de los profesionales sanitarios al respeto de la autonomía de los pacientes.

Metodología

Hemos llevado a cabo un estudio descriptivo-interpretativo de la legislación básica sobre la autonomía del paciente y su desarrollo autonómico, en base a la revisión de la literatura científica facilitada por la Biblioteca digital de la Universidad de Murcia y la Biblioteca Virtual “Murciasalud” del Servicio Murciano de Salud mediante acceso identificado. Al mismo tiempo que la lectura crítica de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre y las leyes autonómicas que regulan el derecho a la autonomía del paciente en nuestro país mediante acceso a la página web del Boletín Oficial del Estado (BOE).

Discusión

Como resultado hemos obtenido que la ley básica reguladora de la autonomía del paciente define dos tipos de información, una *información asistencial* (artículo 4), dirigida a la obtención del CI verbal, y otra *información básica* (artículo 10), la que deben recoger los documentos de consentimiento informado.

También, establece la figura del “médico responsable” como garante del cumplimiento del derecho a la información, a pesar de que todos los profesionales sanitarios que intervengan en el proceso asistencial también serán responsables de



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

informar al paciente (artículo 4.3). Sin embargo, la excesiva responsabilidad que recae sobre el médico responsable en el artículo 4.3 de la ley 41/2002 (Galán Cortés, 2014, p. 594), en muchas ocasiones, es imposible de llevar a la práctica. Además, en el contexto sanitario actual, no resulta fácil determinar quién asume este papel (Busquets y Caïs, 2017, p. 438).

La Disposición Adicional Primera de la ley 41/2002 facilita un desarrollo legislativo autonómico heterogéneo, en el que la figura anterior queda regulada de la siguiente manera:

- Mantienen la figura del *médico responsable*: Canarias (Ley 11/1994, de 26 de julio y Ley 1/2015, de 9 de febrero), Cantabria (Ley 7/2002, de 10 de diciembre), Castilla y León (Ley 8/2003, de 8 de abril), Cataluña (Ley 21/2000, de 29 de diciembre), Comunidad de Madrid (Ley 12/2001, de 21 de diciembre), Comunidad Valenciana (Ley 10/2014, de 29 de diciembre), Extremadura (Ley 3/2005, de 8 de julio), Galicia (Ley 3/2005, de 7 de marzo), Islas Baleares (Ley 5/2003, de 4 de abril y Ley 4/2015, de 23 de marzo), Principado de Asturias (Ley 1/1992, de 2 de julio) y Región de Murcia (Ley 3/2009, de 11 de mayo).

Al mismo tiempo, reconocen la figura del *enfermero responsable*: Castilla y León (artículo 21), Extremadura (artículo 6) y Región de Murcia (artículos 11 y 33).

- Eliminan la figura del *médico responsable* de su legislación: Andalucía (Orden 8 de julio de 2009), utiliza *profesionales sanitarios*; Castilla-La Mancha (Ley 5/2010, de 24 de junio), incorpora el término *profesional sanitario*; y País Vasco (Decreto 38/2012, de 13 de marzo), hace referencia a *profesional sanitario y/o personal sanitario*.
- Incorporan otras opciones:

Aragón (Ley 10/2011, de 24 de marzo) y La Rioja (Ley 2/2002, de 17 de abril) han cambiado el término por el de *médico o equipo de médicos responsables*, introduciendo la idea de una responsabilidad compartida entre los médicos del equipo asistencial. Concretamente, La Rioja vincula el término anterior a los documentos de CI, para lo relacionado con la información del paciente utiliza *equipo sanitario*.

La Comunidad Foral de Navarra (Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre) utiliza indistintamente, a modo de sinónimos, los términos *médico responsable* y *profesional sanitario responsable*.

Al centrarnos en la incorporación del término “TECNICAS” como procedimientos que realizan los profesionales sanitarios no médicos, hemos identificado dos hallazgos: el primero, hay ocho Comunidades Autónomas (Aragón, Cantabria, Castilla y León, Cataluña, Extremadura, Galicia, Islas Baleares y la Región de Murcia) que lo incorporan en sus textos legislativos, sin embargo, lo vinculan sólo a la información; es decir, no consideran la existencia de técnicas que requieran el previo CI por escrito del paciente. Y segundo, únicamente Murcia exige el consentimiento expreso y por escrito para *técnicas* que conlleven “riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente” (como dice textualmente la ley).

Y, por último, la ley básica trata en su artículo 10 las condiciones de la información y consentimiento por escrito, donde sólo introduce indicaciones para el facultativo y médico responsable. Así pues, da a entender que el CI verbal está dirigido a todos los profesionales sanitarios y el CI escrito sólo se debe utilizar para las actividades sanitarias realizadas por los médicos. De tal manera que, el reconocimiento del enfermero responsable de algunas comunidades autónomas y la introducción de los documentos de CI para la realización de “técnicas” que se ajusten a los supuestos que indica la ley básica (art. 42.2 de la ley 3/2009) parece reconocer el acceso al resto de profesionales sanitarios a los documentos de CI en la Región de Murcia.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

Conclusiones

Los textos legales que regulan la autonomía del paciente establecen diferentes tipos de información según se persiga el consentimiento verbalmente o por escrito. Además, existe una mayor preocupación de los legisladores por los documentos de CI vinculados a los médicos, cuando las prácticas sanitarias actuales permiten que el resto de profesionales sanitarios realicen técnicas invasivas que requieren el CI por escrito de los pacientes. En definitiva, esta terminología dispar y la vinculación proteccionista de los documentos de CI a la disciplina médica sólo consiguen alejar la esencia de la doctrina del consentimiento informado del ámbito sanitario.

Además, la figura del *médico responsable* que establece la ley básica no puede ser una limitación para el derecho del paciente a su autonomía, ni suponer un obstáculo para el acceso a la información y al consentimiento informado del resto de profesionales sanitarios.

Finalmente, la multi e interdisciplinariedad de las prácticas sanitarias requieren un cambio, no de terminología, si no dirigido hacia el consenso legislativo y la protección real de la autonomía de los pacientes.

Bibliografía

Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, Ley 41/2002 de 14 de noviembre, Boletín Oficial del Estado, nº 274, (15-11-2002). Recuperada de https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2002-22188

Busquets, M. and Caïs, J. (2017 Jun). Informed consent: A study of patients with life- threatening illnesses. *Nurs Ethics*, 24(4): 430-440. doi: 10.1177/0969733015614880

De derechos y deberes de las personas en materia de salud en la Comunidad Foral de Navarra, Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, Boletín Oficial del Estado, nº 315 (28- 12-2010), pp. 107659-107693. Consultada en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2010-19960

De derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida, Ley 1/2015 de 9 de febrero, Boletín Oficial del Estado, nº 54, (04-03-2015), pp. 20101-20116. Consultada en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2015-2295

De derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte, Ley 10/2011, de 24 de marzo, BOE, nº 115, (14-05-2011), pp. 49076 -49093. Consultada en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2011-8403

De derechos y garantías de la persona en el proceso de morir, Ley 4/2015, de 23 de marzo, BOE, nº 96, (22-04-2015), pp. 34962-34981. Consultada en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2015-4332

De información sanitaria y autonomía del paciente, Ley 3/2005, de 8 de julio, BOE, nº 186, (05-08-2005), pp. 27513-27524. Consultada en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2005-13470>

De los Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia, Ley 3/2009 de 11 de mayo, BOE, nº 34, (09-02-2011), pp. 13608-13639. Consultada en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2011-2493

De modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes, Ley 3/2005, de 7 de marzo, Boletín Oficial del Estado, nº 93, (19-04-2005), pp. 13364-13368. Consultada en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2005-6226

De Ordenación Sanitaria de Canarias, Ley 11/1994, de 26 de julio, Boletín Oficial del Estado, nº 204, (26-08-1994), pp. 27167-27190. Consultada en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1994-19583



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

De Ordenación Sanitaria de Cantabria, Ley 7/2002, de 10 de diciembre, Boletín Oficial del Estado, nº 6, (7-01-2003), pp. 551-577. Consultada en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2003-323

De Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid, Ley 12/2001, de 21 de diciembre, BOE, nº 55 (05-03-2002), pp. 8846-8881. Consultada en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2002-4375>

De Salud, Ley 2/2002, de 17 de abril, BOE, nº 106, (03-05-2002), pp. 16210-16237. Consultada en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2002-8489>

De Salud de la Comunitat Valenciana, Ley 10/2014, de 29 de diciembre, Boletín Oficial del Estado, nº 35, (10-02-2015), pp. 11133-11181. Consultada en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2015-1239

De Salud de las Illes Balears, Ley 5/2003, de 4 de abril, BOE, nº 110, (08-05-2003), pp. 17438-17455. Consultada en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2003-9336>

Del Servicio de Salud del Principado de Asturias, Ley 1/1992, de 2 de julio, Boletín Oficial del Estado, nº 211, (02-09-1992), pp. 30265-30273. Consultada en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1992-20655

Galán Cortés, JC. (2014). *Responsabilidad Civil Médica (4a ed)*. Navarra: Civitas Thomson Reuters.

General de Sanidad, Ley 14/1986 de 25 de abril, Boletín Oficial del Estado, nº 102, (29-04-1986). Consultada en <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1986-10499>

Por la que se dictan instrucciones a los Centros del Sistema Sanitario Público de Andalucía, en relación al procedimiento de Consentimiento Informado, Orden de 8 de julio de 2009, Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, nº 156, (06-08-2009). Recuperada desde <https://www.juntadeandalucia.es/boja/2009/152/18>

Rodríguez Rabadán, M.D., Torralba Madrid, M.J. y Osuna Carrillo de Albornoz, E.J. (2017). Perspectivas éticas, legales y deontológicas de los documentos del consentimiento informado enfermero. *Metas Enferm*, 20(8), 68-73.

Sánchez-Caro, J. y Abellán, F. (2003). *Derechos y deberes de los pacientes. Ley 41/2002 de 14 de noviembre; consentimiento informado, historia clínica, intimidad e instrucciones previas*. Granada: Comares.

Simón Lorda, P. y Júdez Gutiérrez, J. (2004). Consentimiento informado. En D. Gracia D. y J. Júdez. (Ed), *Ética en la práctica clínica* (pp. 33-54). Madrid, España: Triacastela.

Sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud, Ley 8/2003 de 8 de abril, Boletín Oficial del Estado nº 103, (30-04-2003), pp. 16650-16659. Consultada en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2003-8796

Sobre derechos y deberes en materia de salud de Castilla-La Mancha, Ley 5/2010, 24 de junio, Boletín Oficial del Estado nº 248, (13-10-2010), pp. 86329-86352. Consultada en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2010-15622

Sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica, Ley 21/2000 de 29 de diciembre, Boletín Oficial del Estado nº 29, (02-02-2001), pp. 4121-4125. Consultada en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2001-2353

Sobre historia clínica y derechos y obligaciones de pacientes y profesionales de la salud en materia de documentación clínica, Decreto 38/2012, de 13 de marzo, Boletín Oficial del País Vasco, nº 65, (29-03-2012). Consultado en: <https://www.euskadi.eus/y22-bopv/es/bopv2/datos/2012/03/1201512a.shtml>



LA COMPASIÓN: ENTRE LAS NEUROCIENCIAS Y LA BIOÉTICA

AUTORES

Cárdenas Morales Beatriz Eugenia¹, Azcona Cruz María Isabel¹, Lugo Radillo Agustín^{1,2},

Cid Velasco Ma. del Carmen¹, Mejía García Arturo¹

¹Cuerpo Académico “Humanidades, Educación y Salud”. Facultad de Medicina y Cirugía

Universidad Autónoma Benito Juárez de Oaxaca (UABJO), México

²CONACYT-Facultad de Medicina y Cirugía, UABJO

Contacto: becm2013@gmail.com

RESUMEN

Considerado término polisémico, la compasión (emoción, sentimiento o valor moral, proceso cognitivo, cualidad profesional, entre otros) suscita múltiples y variadas interpretaciones y posturas dentro de las actividades humanas en lo general, y en las ciencias médicas en particular.

La fragilidad humana de personas vulnerables (enfermos, desprotegidos, sufrientes, etc.), entre otras condiciones que desfiguran la vida de los individuos, es la condición fundamental para promover la empatía e inducir la compasión. Sus mecanismos involucran diversos procesos neurobiológicos con significativos componentes bioéticos.

Palabras clave: Compasión, Bioética, Neurociencias, Empatía

ABSTRACT

Considered a polysemic term, compassion (emotion, feeling or moral value, cognitive process, professional quality, among others) generates multiple and varied interpretations and positions in the human activities in general, and in the medical sciences in particular.

The human fragility of vulnerable people (patients, unprotected and suffering individuals, etc.), among other conditions that disfigure the life of the persons is the fundamental requirement to promote empathy and to induce compassion, whose mechanisms involve several neurobiological processes with significant bioethical components.

Keywords: Compassion, Bioethics, Neurosciences, Empathy



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

INTRODUCCIÓN

El objetivo del presente estudio fue analizar los diferentes argumentos científicos que sobre la compasión han sido planteados, desde la visión de las neurociencias hasta la perspectiva de la Bioética.

En general, la compasión ha sido explicada con diferentes significados, como emoción, sentimiento o valor moral, proceso cognitivo, cualidad profesional, entre otros, lo cual genera múltiples y variadas interpretaciones y posturas en el campo de las actividades humanas en lo general, y en el de las ciencias médicas en particular.

Sin duda alguna, para la Bioética, no dañar y procurar hacer el bien a cada persona cuidando su vida y salud, respetando su dignidad y autonomía, así como manifestar una actitud humanitaria plena de valores morales (entre ellos la compasión), actuar con competencia profesional, responsabilidad y apego a las normas éticas y jurídicas, son atributos ineludibles de las diversas profesiones sanitarias, que incluso debieran proyectarse a las demás profesiones y actividades humanas.

En el ámbito de las Neurociencias, dentro de los 100,000 millones de neuronas que integran el sistema nervioso humano, en 1992 fueron identificadas un tipo especial denominadas “neuronas en espejo” por G. Rizzolatti, o “neuronas Ghandi” (V. Ramachandram). Han sido consideradas como un posible puente neurobiológico de unión entre las ciencias y las humanidades por su capacidad para reproducir las experiencias de los demás, comprenderlas y promover el desarrollo de una conciencia social que suscite empatía, compasión, cooperación y solidaridad.

COMPASIÓN Y EMPATÍA

Si bien el Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española (RAE) ¹ expresa que la compasión (del latín tardío *compassio, -onis*) es un “*sentimiento de pena, de ternura y de identificación ante los males de alguien*”, diversos autores la definen, entre otras acepciones, como:

1. Sentimiento, emoción o valor moral. Desde un enfoque cognitivo, los sentimientos y emociones morales son estados mentales que se desarrollan en forma innata o adquirida, contextualizados y asociados a una percepción subjetiva de la realidad (de como la persona se ve a sí misma, a los demás y de cómo ve al mundo), que contribuyen a generar juicios de valor para orientar nuestras actitudes y acciones; más aún, dichos estados pueden crear una barrera social o construir un puente de comunicación entre los seres humanos fundamentalmente por medio de la empatía (del griego *empátheia*: “*capacidad de identificarse con alguien y compartir sus sentimientos*”, RAE)¹, surgiendo así una valiosa relación interpersonal de solidaridad fraterna y humanitaria ².
2. Cualidad profesional deseable en el personal del área de la salud (e inclusive en el ámbito de la vida social): consistente en la capacidad de sintonizar afectivamente con el paciente (o las personas) en forma humanitaria, con la finalidad de ayudarlo³
3. Proceso cognitivo complejo, emocional, motivacional y conductual de apertura al sufrimiento (o necesidades) del otro, con la intención o el deseo de aliviarlo⁴.
4. Condición biológica innata o adquirida: la compasión es una emoción innata profunda y “fuente de la verdadera felicidad”, que permite establecer un compromiso para entender y ocuparse de cuidar y mitigar el sufrimiento del otro⁵.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

La fragilidad humana, evidenciada en los enfermos, los que sufren, los desprotegidos y vulnerables, entre otras condiciones que desfiguran la vida de las personas en el ámbito personal (subjetivo y objetivo), familiar y social, se constituye en la condición fundamental para promover el desarrollo de la empatía e inducir la compasión. Aunque la empatía se define como la capacidad o sensibilidad emocional y mental para percibir el estado o condición de otra persona, adoptando su propio punto de vista (“ponerse en los zapatos del otro”), no conduce a acciones de ayuda y cuidado del otro, como ocurre con la compasión⁵.

La compasión también se correlaciona con la intersubjetividad, que de acuerdo a E. Husserl se refiere a la capacidad esencial del individuo de ponerse en el lugar del otro, en el sentido de cambiar de lugar, sin que se limite a la dimensión espacio-temporal (corporal), sino extendida a la esfera cognitiva (lo que pensamos) y afectiva (lo que sentimos)⁶.

Por otra parte, una reflexión ética-filosófica sobre la compasión surge a través de varias vertientes: 1. La comprensión de la finitud humana, 2. La aceptación de que el dolor, los abusos y el sufrimiento invaden frecuentemente la vida diaria y 3. La deliberación acerca de la relación que se establece entre la persona compasiva y la compadecida (referente a los valores y emociones que percibe e interpreta cada una de la otra)⁷.

DESDE LAS NEUROCIENCIAS

La Neuropsicología estudia las relaciones entre el cerebro y la conducta, plantea que nuestra sensibilidad para percibir la felicidad o la desgracia ajena parece ser un proceso complejo, rápido, espontáneo e inconsciente. La estructura biológica humana nos predispone a sentir las, pero el entorno y la cercanía con el otro, es el detonante.

A diferencia de las emociones básicas (alegría, tristeza, enojo, miedo, sorpresa, etc.), que derivan de las ideas, la percepción o imaginación personal, las emociones morales (empatía, compasión, culpa, orgullo, vergüenza, desprecio y envidia), surgen de la interacción entre los individuos (y otros seres vivos), en el instante mismo en que uno aprecia o evalúa las acciones o situaciones de los demás (es un “*sentir al otro*”)⁸.

Algunas emociones morales, como la empatía y la compasión, promueven la unión entre las personas y la cohesión de grupo: “*si soy empático puedo comprender mejor al otro, si me siento culpable por determinada acción intentaré corregirla, si siento compasión por alguien trataré de ayudarlo*”. Para H. Gardner (*Teoría de las Inteligencias Múltiples*, 1983), la empatía forma parte de la inteligencia interpersonal y consiste en “*la habilidad cognitiva de una persona para reconocer y regular sus propios sentimientos y emociones, así como comprender el universo emocional de otra*”.

La Inteligencia Emocional (D. Goleman, 1995) es considerada un sistema que comprende todas las habilidades relacionadas con la comunicación entre la persona y los sentimientos (propios o ajenos). Consta de 5 destrezas (o habilidades), entre las que se encuentra la empatía:

1. Autoconciencia: comprender el origen de los sentimientos
2. Control emocional: aprender a canalizar positivamente las emociones
3. Motivación: encontrar razones para la superación y capacidad de motivar a otros



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

4. Manejo de las relaciones: desarrollar inteligencia interpersonal
5. Empatía: capacidad de percibir los sentimientos y emociones de los demás

Investigaciones recientes en el campo de la Neurofisiología con electroencefalograma (EEG), resonancia magnética funcional (fMRI), tomografía con emisión de positrones (PET) y estimulación magnética transcraneal (humanos y otros mamíferos), permitieron diferenciar entre una empatía cognitiva y otra afectiva, que permanecen interconectadas a lo largo de la evolución biológica. Mientras la primera deriva de un proceso cognitivo basado en la imaginación (la persona observada está ausente, o su estado emocional no puede ser observado directamente), y se presenta principalmente en humanos, aunque también en animales sociales con un alto grado de encefalización (elefantes, delfines, entre otros); la segunda, denominada también empatía emocional, requiere la observación directa del otro individuo y la percepción de su estado emocional, ocurre en muchas especies (humanos, primates, roedores, caninos, macacos, etc.)⁹

En relación al proceso evolutivo de la empatía, se formuló el modelo “Muñeca rusa”, teniendo como punto central el modelo percepción-acción (PAM), el cual induce un estado emocional similar en los 2 individuos, que corresponde al desarrollo de la empatía afectiva.

Las regiones encefálicas involucradas en la empatía emocional son aquellas asociadas a procesos afectivos y motores motivacionales: la ínsula y la corteza cingulada anterior prioritariamente, tálamo, hipotálamo, amígdala, giro fusiforme, corteza somatosensitiva (S1 y S2), motora primaria (M1) y corteza prefrontal (CPF) ventromedial. Las correspondientes a la empatía cognitiva (que requiere mayormente de memoria del trabajo, funciones ejecutivas y procesos visuoespaciales) son: CPF dorsolateral, lóbulo parietal superior e inferior, unión temporoparietal, giro temporal superior y el giro fusiforme. Existen dos áreas que son activadas en ambos casos: la ínsula anterior y la corteza cingulada medial anterior^{10, 11}.

Los mecanismos neurales igualmente difieren en ambos tipos de empatía. Es ascendente (“*bottom-up*”) en la afectiva, activándose con la observación directa del otro al percibir sus estados emocionales por medio de sus expresiones faciales, esto activa en el observador representaciones afectivas personales desarrolladas a lo largo de su vida y almacenadas mediante memoria asociativa, semántica, lenguaje corporal, función de neuronas espejo, etc. Para la cognitiva, es descendente (“*top-down*”), las regiones relacionadas con las funciones cognitivas (memoria del trabajo, funciones ejecutivas, regulación emocional y procesos visuoespaciales), procesan en lugar de acceder a las representaciones de la empatía afectiva, aunque finalmente dichas representaciones llegan a ser compartidas entre ambos tipos de empatía^{10, 11}.

TEORÍA DE LAS “NEURONAS ESPEJO”

De los 100,000 millones de neuronas que integran el sistema nervioso humano, en la última década del siglo XX fueron identificadas un tipo especial denominadas “neuronas en espejo” por G. Rizzolatti, (“neuronas Ghandi” o “neuronas de empatía” por V.S. Ramachandram, 2006), primero en macacos y luego en humanos. El sistema de neuronas espejo que corresponde a las áreas del cerebro donde hay mayor densidad, se ubica en el giro frontal inferior (área 44 de Brodmann) y corteza parietal posterior. Estas regiones están interconectadas con la ínsula y se ha registrado activación mediante fMRI en los estudios relativos a empatía^{12, 13, 14}.

Las neuronas espejo han sido consideradas como un posible puente neurobiológico de unión entre las ciencias y las humanidades por su capacidad para reproducir las experiencias de los demás, comprenderlas y promover el desarrollo de



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

una conciencia social que suscite empatía, compasión, cooperación y solidaridad. La empatía es dirigida hacia otra persona reconociendo su cualidad humana, y permite establecer conexiones afectivas con gente cuyas vidas son totalmente ajenas a nosotros. Comprender las intenciones y emociones de otros, es el fundamento del comportamiento moral y la vida en sociedad^{11, 12}

PERSPECTIVA DE LA BIOÉTICA

Tradicionalmente, la compasión ha sido relacionada con el principio bioético de la beneficencia, en el sentido de inducir¹⁵:

1. Sensibilidad ante la vulnerabilidad o necesidades del otro
2. Desarrollo de actitudes y acciones de ayuda hacia las personas que experimentan dolor, sufrimiento físico, psicológico, personal, familiar o social

Por lo anterior, la compasión se genera en el contexto de una relación interpersonal, donde una persona necesita ayuda y la otra está en posición de poder ayudarla (como la relación médico-paciente o enfermera-paciente), participando incluso de su sufrimiento o necesidad (ver, sentir y comprender su problema o enfermedad), con un sentimiento fraterno y una actitud benevolente. En ese sentido, E. Pellegrino definió a la compasión como “*un sufrir con el otro*”, cuya finalidad es el deseo de ayudarlo de alguna manera. La ayuda y el cuidado son los imperativos de la práctica médica, y se convierten así, en acciones compasivas¹⁵.

En el ámbito de la Medicina y demás ciencias de la salud, la compasión se perfila como una cualidad profesional no solo deseable sino imprescindible, constituyéndose en un elemento esencial para fortalecer la calidad de la atención sanitaria y la satisfacción de los pacientes. Se ha observado que la actitud compasiva de los médicos logra establecer una relación más afable y respetuosa con sus pacientes, mejor comunicación, mayor apego al tratamiento, mejores resultados terapéuticos, menor número de quejas por mala praxis^{16, 17}.

Referente al principio de responsabilidad, es conveniente enfatizar que la compasión no sustituye a las otras dos condiciones que necesariamente deben converger en el acto médico: la competencia profesional (*lex artis medica ad hoc*) y el cumplimiento de las normas jurídicas y éticas que regulan la práctica médica; en caso contrario, la atención médica sería inadecuada y de baja calidad profesional (mala praxis) o inclusive se convertiría en un acto ilegal (delito) e inmoral^{17, 18}.

Por otra parte, se afirma que la empatía debe ser la piedra angular del cuidado sanitario y la justicia social. No obstante, aunque la normatividad jurídica nacional e internacional garantiza el derecho a recibir una atención sanitaria de calidad científica, ética y humanística, en la realidad esto no se cumple, entre otras causas porque la cobertura universal del acceso a los servicios sanitarios aún no se alcanza, las deficiencias en el mismo (infraestructura, equipo, medicamentos, etc.) son un problema cotidiano, aunado al hecho de que los programas institucionales de evaluación al personal de la salud privilegian aspectos cuantitativos sobre los cualitativos.



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

CONCLUSIONES

Aunque la naturaleza de la compasión no se circunscribe a ser un atributo innato, sino una cualidad (virtud, valor, emoción, sentimiento o actitud moral) humana adquirida que requiere de un proceso cognitivo y afectivo complejo susceptible a ser promovido mediante acciones educativas, las personas tenemos una configuración biológica (evidenciada por las Neurociencias), a partir de la cual es posible impulsar su desarrollo.

Es a través de la compasión como se puede llegar a establecer una auténtica relación interpersonal de ayuda y cuidado hacia las personas y demás seres vivos. Una actitud compasiva genera situaciones de ganar-ganar, donde no solo mejora la salud de los pacientes sino también su estado de bienestar y nuestro propio bienestar, generando asimismo bienestar social.

Aunque la compasión no sea una cualidad exigible legalmente para el ejercicio profesional en el área de la salud, desde la perspectiva de la Bioética, se proyecta como un componente idóneo para alcanzar la excelencia de la práctica médica humanitaria. De ahí que los planes educativos de Medicina y demás ciencias médicas deben incluir programas para el desarrollo de la compasión como competencia profesional en pregrado y posgrado.

Más aún, la compasión debiera formar parte de los valores humanos (como el respeto, la responsabilidad, la solidaridad y la justicia, entre otros) que determinen nuestro estilo de vida personal, familiar, profesional y social, para contribuir a la construcción de una mejor sociedad.

REFERENCIAS

1. Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española (RAE, 2018). Versión electrónica 23.2
2. Baum E. (2017). Eutanasia, empatía, compasión y Derechos Humanos. Rev Bio y Der vol. 39: 5-21 Disponible <http://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/view/17712> Acceso: 12 jun 2019
3. UNAMirada a la Ciencia, DGDC-UNAM, 2011
4. Washburn C., Jimmy (2004). Compasión y bioética. Acta Bioethica, vol. X, núm. 2, pp. 235-246
Universidad de Chile, Santiago, Chile. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=55410211> (Acceso: 10 junio 2019)
5. Snyderman R., Gyatso T. 14th Dalai Lama (2019). Compassion and Health Care: A discussion with the Dalai Lama. Academic Medicine, Vol 94, No. 8, pp 1068-1070.
6. Huelva Unternbäumen, E. (2014). Niveles de intersubjetividad y conceptualización gramatical: el caso del cambio semántico de la preposición ante. RLA. Revista de lingüística teórica y aplicada, 52(2), 65-87 Disponible en https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48832014000200004&lng=es&nrm=iso. (Acceso: 14 nov 2019).
7. Gracia D. (2019). Bioética mínima. Editorial Tricastela. 1ª. Edición. Colección Humanidades Médicas No. 37. Madrid, España



3-5 DE OCTUBRE 2019
HOTEL RAFAEL ATOCHA. MADRID

8. Zaki J, Ochsner, KN (2012). The neuroscience of empathy: progress, pitfalls and promise. *Nature Neuroscience* Vol. 15: 675-680
9. Heyes, C. (2018). Empathy is not in our genes. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews* pp1-19. Disponible: <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2018.11.001>
10. FBM de Wall, SD Preston (2017). Mammalian empathy: behavioural manifestations and neural basis. *Nature Reviews/Neuroscience* Vol 18: 498-509
11. Feito Grande L. (2019). *Neuroética*. Plaza y Valdés Editores. Colección DILEMATA. 1ª. Edición. Madrid, España
12. Decety, J. & Cowell, JM (2014). The complex relation between morality and empathy. *Cognitive Sciences* Vol 18: 337-339
13. Corradini, A., & Antonietti, A. (2013). Mirror neurons and their function in cognitively understood empathy. *Consciousness and Cognition*, <http://dx.doi.org/10.1016/j.concog.2013.03.003> (Acceso: 14 jun 2019)
14. Olson G. (2008). De las neuronas espejo a la neuropolítica moral. *Revista POLIS*. Universidad Bolivariana. Vol 7, No. 20
15. Del Río Villegas, Rafael (2014). Benevolencia y compasión. *Cuadernos de Bioética*, vol. XXV, núm. 1, pp. 99-103. Asociación Española de Bioética y Ética Médica. Murcia, España Disponible en: http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87530575009_ (Acceso: 17 mayo 2019)
16. Wright S. et al (2019) The Hidden curriculum of compassionate care: Can assessment drive compassion. *Academic Medicine*. Vol. 94 No. 8:1164-1168
17. Lolas Stepke F. (2013). *Bioética*. Editorial Mediterráneo. Santiago, Chile
18. Gracia D. (2008). *Fundamentos de la Bioética*. Editorial Tricastela. Madrid, España.

In memoriam: Daniel Callahan

A LA BÚSQUEDA DE LO BUENO.

(Artículo publicado en el Blog de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. 2/09/2019. <http://www.asociacionbioetica.com/blog/a-la-busqueda-de-lo-bueno>)

Abel Novoa (Coordinador del Grupo de Bioética de la semFYC; miembro de la Comisión Científica de la ABFyC)



El 16 de julio de 2019, tres días antes de cumplir 89 años, murió Daniel Callahan, uno de los bioeticistas más importantes del mundo, fundador del *Hastings Center* y uno de mis pensadores preferidos en medicina. En su libro autobiográfico *In Search of the Good: A Life in Bioethics*, que publicó con 82 años, cuenta como fue un niño católico, con un padre alcohólico y maltratador, que habría sido diagnosticado de trastorno de déficit de atención e hiperactividad, y que consiguió entrar en Yale gracias a sus habilidades como nadador, no por sus notas.

De sus años de formación universitaria en filosofía en Yale y Harvard recuerda lo soporífera que le resultaba la filosofía analítica, sus pobres resultados académicos, como se alistó voluntario para luchar por su país en la guerra de Corea (se le asignaron aburridas labores de contrainteligencia en el Pentágono que le dejaban tiempo libre para sus estudios universitarios) así como su aislamiento como católico en las anticlericales universidades americanas de los 50 (salva la inteligencia de Susan Sontag genuinamente interesada en el pensamiento moral católico) y su intensa vida familiar tras casarse con Sidney (protestante convertida al catolicismo) y comenzar a tener hijos (llegó a los 6 retoños en poco tiempo).

En 1960, al acabar sus estudios de filosofía, es contratado como editor en la revista católica progresista *Commonweal* donde trabaja 8 años colaborando en el apoyo y difusión de los movimientos para la defensa de los derechos civiles, el mandato del primer presidente católico de EE.UU. (John F. Kennedy), el Concilio Vaticano II y la oposición a la guerra de Vietnam. Entre 1960 y 1966 escribe tres libros de inspiración católica crítica y nace su sexto hijo (1965). Su esposa Sidney, a pesar de sus embarazos, consigue terminar su primer libro sobre feminismo e Iglesia Católica e inicia sus estudios de doctorado en psicología. A mediados de los 60, coincidiendo con la aparición de la píldora anticonceptiva y su posicionamiento a favor de su uso (en contra de las directrices doctrinales de la Iglesia), el joven Callahan pierde interés por la teología y se aleja de la religión católica.

Como explica en su autobiografía, su pérdida de la fe no implica hostilidad hacia los creyentes. Callahan, de hecho, defiende la posibilidad un *"catolicismo cultural"* y acepta que su antigua fe puede seguir influyendo en muchas de sus reflexiones: *"La religión para mí es un error, pero no es irracional"*. Para Callahan es compatible defender valores cívicos universales seculares a la vez que aceptar que el mejor vecindario es aquel que comparte ciertas tradiciones culturales como pueden ser algunas convicciones religiosas (Adela Cortina lo llama *"cosmopolitismo arraigado"*).

Es interesante la breve pero jugosa reseña que hace en su autobiografía de un comentario de mi admirado Tony Judt (muchas veces descubro que personas que admiro, admiran, a su vez, a otras personas que yo también admiro). Callahan destaca, como digo, un comentario de Judt a un artículo de Christine Smallwood en *The Nation* donde la escritora -no creyente- de Nueva York reconoce su formación influida por un entorno religioso y acusa a la izquierda de sentirse avergonzada del lenguaje de la moral dejándole todo el terreno libre a la derecha. El historiador - secularista y ateo- Judt responde:

“Totalmente de acuerdo. Creo que es una catástrofe para ambos lados. Implica que la izquierda ha renunciado a dominar el vocabulario de la ética. Y que la derecha cree que tiene el monopolio de los valores. Ambos están completamente equivocados”.

Para Judt el abismo creado entre la moral secular y los valores morales es un desastre que explica gran parte de los horrores del siglo XX. Callahan cree que la bioética podría ayudar a superar este abismo:

“Para mí la bioética debería introducir los valores morales en una medicina y una biología donde la ciencia y el positivismo los han expulsado”.

Entre los años 1965 y 1968 va abandonando progresivamente, junto con su fe católica, su labor editora en *Commoweal* y tiene una breve y negativa experiencia como profesor universitario en Brown que le influirá a la hora de decidir posteriormente mantener el *Hastings Center* independiente de la universidad con la que tendría escasa relación profesional (aunque sí contribuye a introducir la bioética en las disciplinas sanitarias).

En 1970 publica el que considera su primer libro de bioética y pone a punto la metodología que posteriormente utilizará en sus obras. El libro es *“Abortion: Law, Choice and Morality”* donde deliberadamente huye de la reflexión académica para llegar al gran público, pero sin renunciar a la profundidad:

“No sentía que tuviera que comenzar con los argumentos éticos. Pensé que necesitaba hacer una inmersión previa en la historia del aborto, cómo es tratado legalmente en otros países e intentar comprender el punto de vista femenino. Podría llamar a este enfoque una aproximación inductiva que simplemente intenta comprender el fenómeno social universal primero para después determinar cómo pensarlo mejor desde la reflexión ética. Así es como abordaría todos mis libros posteriormente”.

Callahan consiguió una beca de la *Ford Foundation* que le financió varios viajes a distintas partes del mundo con diferentes leyes y situaciones, desde la permisividad total de Checoslovaquia y Japón hasta la prohibición legal de India y Latinoamérica pasando por las limitaciones de los países nórdicos:

“Si algo aprendí en mis viajes fue que ningún país estaba satisfecho con su regulación del aborto fuera ésta cual fuera”.

Callahan reconoce que comenzó el libro siendo anti-abortista (“pro-life”) y que cambió de idea según profundizaba en el tema, y acabó defendiendo una posición “pro-choice”:

“Bajo algunas circunstancias (no muchas) el aborto podría estar moralmente justificado pero en cualquier circunstancia la ley debería defender el derecho de la mujer a decidir”.

El texto de Callahan sería citado en la resolución del Tribunal Supremo norteamericano en el famoso caso de 1973 de *Roe vs Wade* que defendió el derecho de la mujer a elegir. En el texto introducirá uno de los argumentos –el de la deliberación pública- que utilizará posteriormente cuando la sociedad se enfrenta a decisiones éticas difíciles:

“Yo quería que se legalizara el aborto pero también defendí que era una decisión moral que debía ser tomada seriamente y por buenas razones. Por eso propuse que, además de su legalización, se debía producir un debate nacional para conocer la situación y entre todos reflexionar sobre qué podríamos considerar buenas razones para abortar”.

Las consecuencias fueron obvias: nadie quedó contento, algo que será bastante frecuente con su obra, independientemente del tema que abordase. Callahan enfadó, por supuesto, a los antiabortistas pero también a una parte del feminismo que consideraba que si el aborto era una decisión individual no había juicio moral que analizar. Su mujer Sidney era una feminista antiabortista (muy progresista en otros aspectos) que, aunque creyente, no utilizaba argumentos religiosos en su defensa de la vida. Comenta Callahan cómo debatía con ella en público (y en privado) y acabarían editando un libro juntos llamado *“Abortion: Understanding Differences”* donde mujeres a favor y en contra argumentaban desde la ética secular sobre las razones de las respectivas posiciones.

Tras acabar su libro sobre el aborto en 1969 fue contratado por el *Population Council* de Nueva York, una organización financiada por la *Ford Foundation* y la *Rockefeller Foundation*, que tenía el objetivo de buscar políticas para

el control de la natalidad en los países del tercer mundo. Callahan se sorprende de la enorme cantidad de datos que la organización manejaba y la escasa reflexión ética que acompañaba sus iniciativas:

“Las soluciones técnicas (tipo “parachuting condoms”), fracasaban estrepitosamente por la falta de comprensión por parte del personal de la organización de los valores culturales, éticos y sociales implicados”.

Callahan comienza en esos años a pensar en fundar su propio centro de investigación en bioética. En la Navidades de 1968 habla con su vecino (ambos vivían en el barrio *Hasting-on-Hudson* de Nueva York) y amigo, el psiquiatra y escritor Willard Gaylin, de su idea. Sin experiencia ni dinero –Callahan tenía 39 años y 6 hijos- deciden emprender en 1969 la aventura que los uniría durante 45 años en un trabajo conjunto *“sin desacuerdos serios”*.

Con muchas dificultades económicas y de infraestructura comenzó la institución que inicialmente se llamó *“Institute of Society, Ethics and the Life Sciences”* pero que pronto acabaría por tener el nombre informal que utilizaban de *Hastings Center*. Gaylin se convirtió en el Presidente y Callahan en el Director. Cuenta con gracia como cuando le criticaban por hablar de temas médicos sin serlo decía que Willard lo era; y que cuando criticaban a Willard por hablar de temas éticos sin ser filósofo éste contestaba que Daniel lo era. Ambos compartieron desde el principio la necesidad de abordar los temas bioéticos con un enfoque interdisciplinar y la decisión de no vincularse a ninguna universidad para evitar el posible control político y burocrático.

Explica Callahan en sus muy interesantes memorias cómo la bioética, en general, y el Centro, en particular, eran mirados con recelo por médicos que desconfiaban de que filósofos o sociólogos pudieran tener algo que decir sobre aspectos de su profesión. También se dudaba de la solidez de la disciplina en un mundo secular dominado por la técnica y los hechos científicos. La ética alrededor de las ciencias de la vida y la medicina no tenía ni siquiera todavía un término específico que comenzaría a utilizarse en los primeros años 70 gracias a la publicación del libro de Van Rensselaer Potter, *“Bioethics: Bridge to the Future”*.

La primera gran financiación (después de los 2.500 dólares que les prestó la madre de Callahan) fueron 15.000 dólares que donó la *National Endowment for the Humanities*, 30.000 provenientes de la *Rockefeller Foundation* y otras ayudas entre las que destaca la de Elizabeth Dollard, una abogada filántropa amiga de Will. Con los primeros fondos en la mano tenían que generar un grupo de investigadores y expertos que hoy están entre lo más granado de la bioética: Robert Veatch, Marc Lappé, Paul Ramsey (teólogo de Princeton que acababa de publicar un libro pionero titulado *“The patient as a Person”*), Leon Kass, Henry Beecher, el biólogo René Dubos (que Callahan reconoce como muy influyente en su pensamiento a través de su libro *“The Mirage of Health”*), los juristas Alexander Capron y Paul Freund, la socióloga Renéé Fox, el genetista Kurt Hirschhorn, el biólogo Robert Morison y el mismísimo James Watson formaron parte y colaboraron de alguna manera con la institución en estos primeros años.

Callahan cuenta cómo Will y él decidieron que las reuniones tuvieran poco del rígido estilo académico y mucho de evento social con lo que organizaban las sesiones en sus casas, invitaban a las familias y comían en el *pub* irlandés del barrio, intentando que las controversias sucedieran en un ambiente de amistad y camaradería. Eligieron cuatro áreas para desarrollar en el *Hastings Center*: natalidad y biología reproductiva, control del comportamiento, final de la vida y genética.

Inmediatamente, explica Callahan, hubo dos corrientes de interés divergentes en el trabajo del *Hastings*. El primero era el que más le interesaba personalmente: el potencial del desarrollo médico y biológico para cambiar la visión de la naturaleza humana y la manera de vivir de las personas; el segundo, que interesaba más a las instituciones médicas y a los financiadores, los problemas éticos en relación con el uso de tecnologías como el trasplante, la definición de muerte cerebral, el final de la vida o la manipulación genética. Es decir, Callahan pensó desde el principio que sin una idea sobre los fines de la medicina y sobre qué se consideraba una buena vida, no era posible deliberar sobre los medios (las tecnologías, los avances científicos, los dilemas éticos al final y el principio de la vida); pero el *Hastings*, como la bioética, en esos primeros años, se dejó llevar por lo que interesaba a la medicina, los medios (por ejemplo, el caso de Karen Ann Quinlan les dio mucho visibilidad). No obstante, en los 80 el *Hastings Center* patrocinaría la reflexión internacional *“Los fines de la medicina”* cuyo contenido le parece a Callahan, cuarenta años después, demasiado tíbio; para mí sigue siendo un documento esencial y rompedor.

Tras la presentación por la *National Commission*, a finales de los 70, del *Belmont Report*, Tom Beauchamp y James Childress publican en 1979 su *Principles of Biomedical Ethics*, el primer gran libro de bioética que establece los cuatro principios: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.

Antes de pasar a comentar la visión crítica de Callahan sobre el principialismo, conviene señalar que, en sólo una década, el *Hastings* se había convertido en un referente imprescindible siendo 1981 considerado el “año dorado” donde tenían como personal a un conjunto de jóvenes que pasarían a ser líderes en el campo de la bioética en las siguientes décadas: Arthur Caplan, Ruth Macklin, Ronald Bayer, Bruce Jennings y Thomas Murray.

Limitaciones del principialismo

Callahan fue uno de sus primeros críticos, sobre todo cuando los principios comienzan a “*ser utilizados obsesiva e indiscriminadamente para solucionar cualquier problema de bioética*”. Para Callahan los cuatro principios pueden ser interpretados como uno solo: respeto por las personas (no discriminación y aceptación de su autonomía). Merece transcribir este largo párrafo de sus memorias (p 70):

“Son principios más políticos que éticos; atienden cuestiones sobre cómo debemos tratar a nuestros conciudadanos en la vida pública. Tienden a bloquear cualquier consideración sobre los aspectos morales sustantivos que una deliberación ética completa necesita. Debemos respetar las decisiones autónomas pero ¿cómo debemos ejercer esa libertad que tenemos? ¿Qué podemos considerar una buena o una mala elección? Esta cuestión fue la que me enfrentó a algunas feministas en mi posicionamiento sobre el aborto. La gente debe recibir una atención sanitaria equitativa, pero hay una cuestión previa ¿qué tipo de atención y con qué calidad debería ser la atención sanitaria accesible para todos? La beneficencia debería contar con un juicio sobre qué es realmente bueno para la gente, una cuestión mucho más profunda que lo que el principialismo puede ofrecer”

Reconoce Callahan que existen teorías morales que pretenden “rellenar” de contenido el procedimiento principialista y que resume en dos: utilitaristas y deontologistas. Sin embargo, ninguna logra, para el bioeticista norteamericano, solucionar de manera satisfactoria los problemas éticos “*por ser demasiado generales para dar pautas ante los complejos problemas bioéticos*”:

“Las teorías morales ayudan poco al intentar establecer el estatuto moral del feto, determinar el balance riesgo beneficio del diagnóstico prenatal, qué significa respetar la dignidad humana o cómo deberíamos organizar la atención sanitaria para liberarla de los sesgos ideológicos”.

Callahan aboga por la utilización estratégica de las distintas teorías morales y la imposibilidad de que una sola pueda responder a los problemas de la bioética. En esta parte de su autobiografía Callahan explicita su metodología de trabajo -que esbozó en su libro sobre el aborto- que denomina “inductiva” porque va desde el análisis de los problemas específicos al establecimiento de principios más generales. Callahan está en contra de comenzar el debate desde los principios y las teorías morales ya que constituyen:

“un conjunto de argumentos y preocupaciones no fundamentadas en la experiencia del día a día... para las que no hace falta tener sensibilidad ética sino ser capaz de enunciar buenos argumentos y tener habilidad para deconstruir los significados y conceptos morales independientemente del contexto social y cultural”.

Para Callahan ese tipo de bioeticista es como un músico con gran conocimiento de la teoría musical pero incapaz de afinar. “*Prefiero escribir para una audiencia amplia*” decía, y cita a su admirado William James:

“tengo la convicción de que una filosofía confinada a la academia es una filosofía que no merece la pena. Algunos filósofos filosofan para filosofar; otros filósofos para vivir”.

Finalmente, sus dudas acerca del abordaje principialista emanan de lo que considera su “*fundamento individualista*”:

“La autonomía se convierte en el valor dominante con una importancia que va mucho más allá de un mero principio. La elección y la responsabilidad individual se convierten en el corazón de la bioética y la medicina, desde este punto de vista, solo debe ofrecer capacidad de elección a las personas, control sobre su salud, su vida y su muerte”.

En su autobiografía, Callahan expresa algunas de las dificultades que el ejercicio de una autonomía no modulada por una reflexión profunda sobre la vida buena, los riesgos existentes o los límites de la medicina pueden traer a una medicina capaz de otorgar cada vez más oportunidades de elección: por ejemplo, a los padres para seleccionar embriones, la posibilidad de prolongar la vida aunque sea a costa de graves limitaciones o buscar

intervenciones de mejora de las capacidades físicas o intelectuales. No puede ejercerse la autonomía sin responsabilidad y esta debe fundamentarse en una reflexión personal y colectiva. Callahan justificaría una “mejora” como necesaria si:

“Procura el alivio de una deficiencia social o individual como dolor, sufrimiento, pobreza, guerra o aflicción social destructiva como la violencia o el crimen diarios o la imposibilidad de que las personas puedan llegar a ejercer sus capacidades. Pero la mejora de la inteligencia, por ejemplo, no se relaciona con alguno de estos objetivos... (tampoco) una extensión radical de la vida... Un mayor control y capacidad de elección sobre nuestras vidas no asegura un progreso humano real. Incluso podría ser su principal enemigo”.

Las posibilidades de elección que los avances médicos procuran preocupaban profundamente a Callahan ya que fácilmente quedaban sancionadas como adecuadas, correctas, inevitables o incluso fruto de un derecho legítimo, a través de procesos tecnológicos, indicaciones, el mercado y cierta presión social:

“Los transhumanistas, que consideran estamos a punto de poder controlar la propia evolución humana, se muestran incapaces de imaginar cualquier desastre tecnológico o la fuerza coercitiva social que puede desarrollar cualquier nueva y popular tecnología ayudada por el libre mercado. El poder de la innovación tecnológica para superar cualquier duda y resistencia es gigantesco”.

Callahan reconoce en sus memorias como esta posición crítica con el uso intensivo de tecnologías sanitarias y la influencia del mercado de la salud les trajo problemas con algunos donantes (cita a Pfizer y Eli Lilly) pero “si queríamos ser serios teníamos que advertir sobre los problemas asociados al desarrollo tecnológico al menos tan profunda y abiertamente como eran defendidos por los proponentes que prometían su brillante futuro”. Defiende que la bioética a este respecto debe ser una “leal disidente”: leal porque sin duda el progreso médico puede traer ventajas obvias a la medicina, pero también disidente porque necesita una revisión crítica constante debido a los problemas que el progreso acarrea:

“Siempre hay que pagar un precio por los avances tecnológicos médicos”.

La batalla contra el imperativo tecnológico.

El libro más vendido y polémico de Daniel Callahan es *Setting Limits: Goals in an Aging Society*. Reconoce en su autobiografía que a finales de los 80, tras colocar al *Hastings Center* como la institución de bioética más importante del mundo, se encontraba “desfondado”. Llega al texto casi de manera azarosa, gracias a una invitación de la *Office of Technology Assessment (OTA)* -recientemente fundada y rápidamente cerrada por el gobierno- para colaborar en un panel de expertos para deliberar sobre los costes sanitarios y los factores asociados. En ese contexto comienza a profundizar en la atención sanitaria a los ancianos detectando lo que denomina una “tensión fundamental” entre el progreso médico asociado a la innovación tecnológica y los costes sanitarios:

“Era justo lo que necesitaba: un territorio sin explorar. Para lidiar con ese problema la bioética necesitaba abandonar la comodidad de las reglas, los principios y los procedimientos para comprometerse con un asunto de calado político y a algo a lo que hasta entonces no le había prestado demasiada atención como eran las premisas básicas del progreso médico sin límites”.

Era un reto que Callahan desde luego no pensaba dejar pasar ya que el tema tenía que ver con lo que más le gustaba: reflexionar sobre los fines de la medicina y la naturaleza de una buena vida, considerando diversas disciplinas y lejos de la reflexión académica filosófica:

“No podemos hablar de autonomía al final de la vida sin pensar antes qué es una buena vida. No podemos hablar de justicia en la asistencia sanitaria sin pensar qué tipo de sistema sanitario puede procurarla. Un sistema basado en la idea del progreso médico sin límites con costes cada vez más elevados seguro que no es el camino para conseguir un sistema justo... No podemos pensar sobre la asistencia sanitaria a las personas mayores sin entender antes el fenómeno del envejecimiento y su lugar en la sociedad y la vida de las personas”.

Era un asunto “muy Callahan”, sin duda. Y la montó, pero buena, cuando defendió “pensar en lo impensable”. Su propuesta es bien conocida y la explica claramente en sus memorias:

“La esencia de mi argumento era que en algún momento una atención sanitaria racional a las personas mayores debería poner el foco en si era pertinente utilizar las tecnologías más caras con aquellos ancianos que superarán los 80 años. Argumenté en el libro que en esa edad la muerte es considerada “natural” por cualquier cultura por haber superado la media de edad de supervivencia habitual y por haber tenido tiempo suficiente para desarrollar una vida plena, incluso aunque no se hayan cumplido todos los deseos”.

Esta tesis tuvo importantes reacciones especialmente por parte de los geriatras que llevaban años luchando contra la discriminación por la edad de los ancianos (edadismo) y de los colectivos feministas (ya que las mujeres eran las que más años vivían). Casi todas las partes consideraron la propuesta de Callahan como inaceptable. Nuestro Dan no solo no se achantó, sino que defendió que era necesaria una solidaridad recíproca entre los jóvenes y ancianos, con un compromiso de los primeros en el cuidado y el respeto de los mayores, y de los segundos por no esquilmarse los recursos que tendría más sentido aplicar a los más jóvenes:

“Una buena sociedad tiene la obligación de intentar que la mayoría de los ciudadanos lleguen a ancianos, pero no tiene la obligación de procurarles la tecnología necesaria para que sean indefinidamente ancianos”.

En su autobiografía, escrita con 82 años (cuando escribió *Setting Limits* tenía 56) contesta a una cuestión que muchos le plantearon:

“¿He cambiado de opinión ahora que tengo 82 años? Sigo pensando lo mismo. La visión igualitaria me parece insostenible. Nosotros los viejos hemos tenido ya oportunidad de vivir una vida más o menos plena; los jóvenes no. Me parece que considerar a una persona mayor como menos adecuada que un joven para usar una tecnología muy cara no es injusto en un contexto de limitación de recursos”.

Callahan ha muerto con 89 años y no sabemos si en sus últimos días finalmente utilizó tecnologías de alto coste. En su biografía pide que la decisión de racionar recursos a los ancianos sea política (refiere que un criterio adecuado pueden ser los años de vida ajustados a calidad -QALY- y ya no la edad) y que la limitación sea explícita para que pueda ser aplicada de manera equitativa. Su reflexión sobre la necesidad de dignificar la vejez antes de tomar cualquier decisión de racionamiento; que haya un debate público sobre cómo decidimos qué es una buena vida; su valentía para señalar que el emperador (la medicina tecnocientífica) estará siempre desnudo si seguimos sin realizar una reflexión sobre los fines de la medicina y los límites del progreso médico, han supuesto un hito intelectual para mí. Tras más de 40 años de reflexión Callahan al final de sus días reconoce su fracaso: *“el progreso médico sigue siendo tratado como autoevidente e inmune a la crítica”.*

La muerte, un fracaso tecnológico, no biológico.

Su posicionamiento a favor del racionamiento de tecnologías e intervenciones médicas con los pacientes muy ancianos contrasta con su negativa a cualquier forma de muerte médicamente asistida:

“Aunque es fácil comprender porque algunas personas desean la eutanasia o el suicidio asistido a la luz de las formas miserables como muere la gente, siempre me he opuesto... Creo que es moralmente aceptable que un paciente competente solicite que se finalice con un tratamiento que está prolongando su vida; que un paciente en estado vegetativo persistente no debería ser “mantenido” igual que entiendo que alguien que ve cerca el final de su vida decida no alimentarse. Hay conservadores que no comparten esta visión al confundir el principio moral de santidad de la vida con el imperativo tecnológico que de facto impone una atención médica agresiva”.

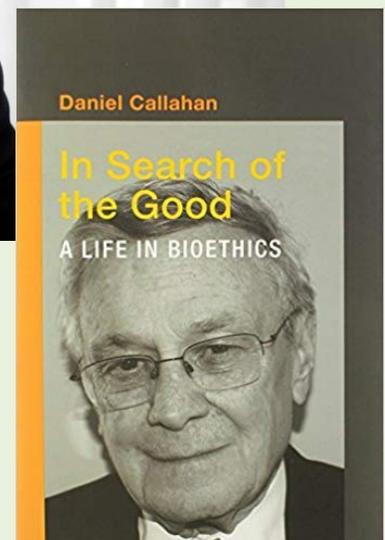
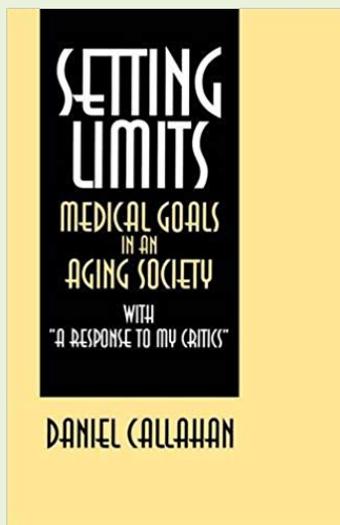
Lo que Callahan considera dañino –y asume su posible sesgo cultural católico- es empoderar a los médicos legalmente para acabar activamente con la vida de los enfermos por *“ser contrario al rol tradicional del médico y abrir posibilidades de abusos”* ya que, una vez abierta la puerta, se tiende a ampliar continuamente los supuestos e indicaciones. Sugiere Callahan que es mejor no legalizar estas posibilidades, ya que un médico siempre puede decirle a su paciente al prescribirle medicamentos para el dolor: *“Ten cuidado, no tomes demasiadas de estas píldoras porque podría matarte”.* La libertad de suicidarse parece una decisión autónoma legal aceptable.

Callahan considera, por tanto, que con una reflexión profunda y madura sobre el concepto de vida buena, los límites inevitables de la existencia, la racionalidad económica de la utilización de las tecnologías sanitarias en cada circunstancia, una solidaridad recíproca y consentida entre jóvenes y ancianos y una formación adecuada de los profesionales sanitarios en los procesos de toma de decisiones al final de la vida (decisión compartida, planificación de

cuidados, limitación del esfuerzo terapéutico) no hace falta regular la muerte médicamente asistida. En esta parte del libro Callahan describe bellamente lo que considera una buena muerte:

“Me he preguntado muchas veces qué modelo moral puede encarnar una persona que se está muriendo. Una persona en el final de sus días va a ser cuidado por médicos y enfermeras, familiares y amigos que algún día se encontrarán en la misma situación ¿Qué nos gustaría que recordaran de nosotros cuando les llegue a ellos la hora? A mí me gustaría que recordaran de mí que acepté mi muerte, que no me comporté con autocompasión, que estuve alegre y me mostré lo más firme que pude y, sobre todo, que les mostré mi agradecimiento por el cuidado que otros me estaban dando a pesar del dolor emocional que muerte podía producirles.”

No sabemos cómo han sido los últimos días de Daniel Callahan pero estamos seguros de que ha muerto dando testimonio. Su biografía intelectual es impresionante y, al menos, en mi opinión, su obra, imperecedera. ¡Gracias por una vida a la búsqueda de lo bueno! Descanse en paz Daniel Callahan.





Reseña de Libros

Bioética mínima

Diego Gracia

Triacastela, Madrid, 2019, 185 pp.

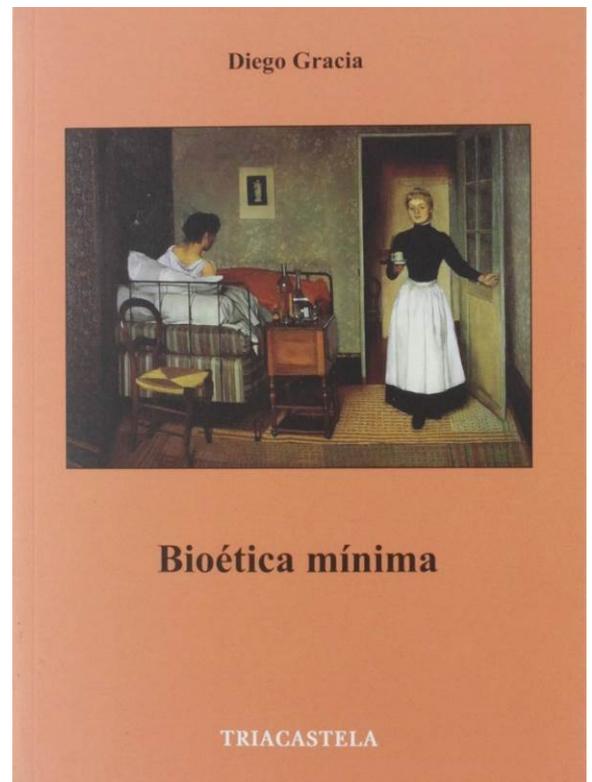
Un libro imprescindible

El libro que tenemos entre manos es un pequeño libro, apenas doscientas páginas, y, además, nos habla de *algo mínimo*, la bioética, la ética. Y, sin embargo, es un gran libro. Y lo es por un doble motivo. En primer lugar, porque procede de un *maestro*, y no hay muchos; un maestro, por lo demás, que habla mucho, pero no escribe tanto. Y, en segundo lugar, porque habla de algo que a todos nos importa o debería importarnos, la ética, la manera de conducirnos en la vida. Nada más, nada menos.

Diego Gracia es una autoridad reconocida en el campo de la bioética. Su texto *Fundamentos de bioética* puede considerarse un clásico o, mejor, un ineludible en este ámbito de estudio. Su posición ha ido variando, madurando, transformándose y hemos visto cómo ha ido pasando de un principialismo jerarquizado al modelo deliberativo. La deliberación, me atrevo a decir, es su gran tema, al que de una manera o de otra no deja de rodear y tratar. Muchas de sus publicaciones y conferencias han ido rondando sobre ella, y muchos nos hemos nutrido de sus reflexiones. La novedad de esta publicación es que tenemos un análisis de la deliberación hecha por el propio Diego Gracia donde se han eliminado muchas referencias técnicas y académicas para ser más directo y dirigirse así a un público general. El texto procede de un ciclo de conferencias y recoge su estilo vivo; una exposición clara de las ideas fundamentales, vertebrada de una manera concisa, pero rigurosa y profunda.

La estructura de la obra es clara. En una primera parte analiza la experiencia moral, la cual es una experiencia de obligación o de deber. Es propio de todo ser humano creer que debe, creer que está obligado a algo. Y eso nos lleva a la acción concreta, material, la cual puede ser muy diversa. De esto va la ética, de cómo vamos tomando decisiones en vistas a hacer aquello de que debemos hacer. Eso que hacemos, de una manera u otra, mejor o peor, constituyen nuestros proyectos los cuales se explican necesariamente desde tres momentos: momento cognitivo, evaluativo y práctico. Es decir, se articulan sobre hechos, valores y deberes. Este será el tema del segundo capítulo. Y la manera de trabajar en estos niveles, en estos momentos, de cara a realizar nuestros proyectos y de cara a realizarlos de la mejor manera posible, es la deliberación. La deliberación es el método de la ética, de la bioética. El tercer capítulo de la obra desarrolla esta metodología, insistiendo sobre todo en la historia de la deliberación, en su enraizamiento biológico, en su lógica peculiar (distinta de la lógica teórica), en sus pasos y en sus dificultades o sesgos.

Ya tenemos descrita la experiencia moral, la vida moral, al menos formalmente, y desde ahí, y esto es muy importante, proponemos un método deliberativo para afrontar de la manera más solvente las decisiones que no nos queda más remedio que ir tomando. Tenemos así los instrumentos para hacer ética, para hacer conducir nuestra vida moral; por un lado, un aparato conceptual con el que describimos una experiencia universal y, por otro, un método de trabajo. Sólo queda ponerlo en práctica, y qué mejor que en algunos temas de la bioética. El objeto de análisis y de ejemplificación serán los confines de la vida: análisis deliberativo del origen de la vida, en concreto se centrará en el tema del aborto, y análisis deliberativo del final de la vida, en concreto el tema del suicidio y de la eutanasia. Y si el lector ha seguido



adecuadamente el hilo de la explicación bien podrá ahora aplicar lo aprendido a otros temas bioéticos, pero no sólo, a cualquier problema ético.

Esto es lo que nos ofrece el autor. Y lo hace sin hacer mucho ruido. Pero todo lo que se dice es de una importancia fundamental, pues de lo que se trata es de analizar cómo conducimos la vida, cómo hacemos ética, y lo que se constata es que hay un profundo desconocimiento de lo que es ética, bioética y de la forma adecuada de trabajar estas cuestiones y, sobre todo, de educar en ellas.

Mucho se podría decir (y ya decimos) de esta manera de entender la ética, pero ahora me querría limitar a cuatro ideas sobre las que gira este planteamiento y a las que invito al futuro lector a debatirse y confrontarse.

1. La cuestión del sustantivo. ¿Bioética? ¿Ética? Alguien se puede preguntar de qué bioética se está hablando aquí, ¿una bioética fundamental? ¿clínica? ¿una ética aplicada? De ninguna manera. Nada de ello. En absoluto. La bioética no es una ética médica, no es una ética aplicada; no es nada más que una *ética de la vida*. “La bioética es la ética sin más, la ética propia de la sociedad en estos albores del siglo XXI” (p. 12).
2. La cuestión del adjetivo: ¿mínima? Nada tiene que ver, o muy poco, con la propuesta de Adorno en 1951 con su *Minima moralia*, con el -sin duda- excelente libro de Adela Cortina, *Ética mínima*, ni tan siquiera con la propia propuesta de Diego Gracia en su último capítulo de sus *Fundamentos de bioética* que llevaba precisamente el título de “Bioética mínima”. En estas propuestas el minimalismo tiene un sentido muy preciso que conduce, desde el procedimentalismo, a distinguir entre una ética de mínimos -de justicia- y una ética de máximos -de felicidad-. Y así “la ética de mínimos sería, por tanto, algo así como los mínimos exigibles a todos a través de normas en una sociedad de seres humanos bien ordenada, aunque desde luego no perfecta” (p.14). Ahora bien, “hace tiempo que vengo criticando esta distinción entre ética de mínimos y de máximos. La ética no puede ser más que de máximos” (p. 14). La ética busca la mejor decisión posible, no va de lo bueno sino de lo óptimo. Esa distinción (máximos/mínimos) no hace más que repetir la distinción entre “preceptos” y “consejos”, siendo los primeros exigibles y los segundos tan solo recomendaciones. Pero “esta doctrina es impresentable” (p. 14) pues se basa en confundir ley y obligación moral, derecho y ética. Entonces, ¿por qué aquí se insiste en el calificativo de “mínima”? ¿en qué sentido mínima? Mínima quiere decir para Diego Gracia *imprescindible*, lo que no debe faltar; de lo que tenemos que hablar, tratar o aprender en el mundo de la ética, y por eso precisamente se va a limitar a ofrecernos las herramientas para que cada uno lleve a cabo por sí mismo la tarea ética de analizar, tomar decisiones, deliberar, etc.
3. El tema de la ética es la búsqueda de lo mejor, esa es su finalidad, no otra. No es la justicia, no es lo bueno, ni la felicidad, sino la búsqueda de lo mejor, lo óptimo. Diego Gracia repite una idea de Julián Marías en su breve *Tratado de lo mejor*. Allí nos proponía el filósofo pucelano una inflexión en el enfoque ético desde la preocupación por el bien, y lo bueno, a lo mejor. Y así es como buscamos la mejor decisión, la mejor acción, no nos vale cualquiera; la ética es la búsqueda de la excelencia. Vemos como la ética mínima no puede dejar de tener una pretensión máxima.
4. Algunos han criticado el planteamiento de Diego Gracia por olvidar otros elementos fundamentales de la vida moral, y limitarse, circunscribirse, a la toma de decisiones (deliberación), lo que puede ser tan solo una metodología. Se equivocan en esta crítica, pues no son capaces de captar la centralidad de la deliberación en la vida moral, y que estas páginas ponen precisamente de manifiesto. Un filósofo ajeno a la tradición de pensamiento aquí descrita, Ernst Tugendhat, nos recordaba en un Congreso en Sevilla (año 2006), que la deliberación, en sus diferentes niveles es lo que nos hace humanos (implica suspensión de deseos, e implica la capacidad de libertad y responsabilidad), lo que le llevaba a decir que el hombre es un “animal deliberativo”, esencialmente deliberativo (E. Tugendhat, *Antropología en vez de metafísica*, Gedisa, Barcelona, 2009, p. 26). “Seamos en nuestra vida como arqueros que tienen un blanco”, decía Aristóteles. Y, ¿no es la deliberación la manera que tenemos de apuntar buscando ese blanco, y todos los blancos?

No sabemos cómo conseguir la felicidad, llega sin buscarla y a quien llega; no sabemos si acertaremos, pues nuestro conocimiento es limitado, pero en nuestra mano está buscar la acción que conviene, la acción prudente, la mejor, la más responsable. Quizás así ni seamos felices ni seamos sabios, pero habremos obrado moralmente, habremos hecho lo que teníamos que hacer. Este pequeño libro trata de estas cosas, unas cuantas cosas, mínimas, pero de importancia y urgencia exorbitantes. Por eso diría que este libro “mínimo” es imprescindible.

Tomás Domingo Moratalla
Profesor de Antropología Filosófica. UNED



Reseña de Libros

Ética del cuidado en ciencias de la salud

Ester Busquets Alibés

Herder. Barcelona, 2019. 192 pp.

La ética del cuidado es un tema capital al que no siempre se presta la suficiente atención. Nuestra sociedad tiende a enfatizar la autonomía y la independencia como valores supremos, desestimando la vulnerabilidad y la fragilidad como elementos de debilidad que conviene ocultar o que deben quedar para un ámbito íntimo, donde la necesaria ayuda, el cuidado, se convierte en una tarea basada en la beneficencia y dotada de una buena dosis de benevolencia. Sin embargo, el reconocimiento de nuestra vulnerabilidad es la clave para poder siquiera plantear nuestra autonomía, nos abre a la interdependencia, para establecer relaciones de apoyo y posibilitar el reconocimiento mutuo. Por eso es esencial y supone una apuesta por algo que también está en la raíz de los comportamientos morales.

Por eso es preciso dar la bienvenida al libro de Ester Busquets, *Ética del cuidado en ciencias de la salud*. Estamos de enhorabuena por tener la posibilidad de leer un magnífico trabajo que habla del cuidado con una perspectiva narrativa que lo hace aún más apetecible. Y es que esta obra lleva como subtítulo “A partir de la lectura de *La muerte de Ivan Illich* de Lev Tolstoi”.

El libro se inscribe dentro de una colección de la editorial Herder, dirigida por Francesc Torralba, que se refiere a temas diversos de éticas aplicadas. En él podemos encontrar un marco teórico de la ética del cuidado, donde se analizan y enlazan los aspectos antropológico y ético del cuidado, en la convicción, expresada por la autora, de que este siglo está llamado a revolucionar la concepción tradicional del cuidado. Después de este primer capítulo vemos cómo se desgana un análisis de la obra de Tolstoi, planteando el modelo de cuidado de la novela y explicando, finalmente, cuáles son las virtudes de este modelo, que puede ser aplicable a las profesiones del ámbito de las ciencias de la salud.

Cada una de las virtudes analizadas se comenta en esta posible aplicación a las ciencias de la salud. Y para completar el libro se incluyen una serie de casos, cada uno de ellos relacionado con una de las virtudes, que permiten ver cómo el modelo de cuidado de Tolstoi opera en el mundo sociosanitario, ayudando a comprender qué actitudes deberían mejorarse para lograr un buen cuidado.

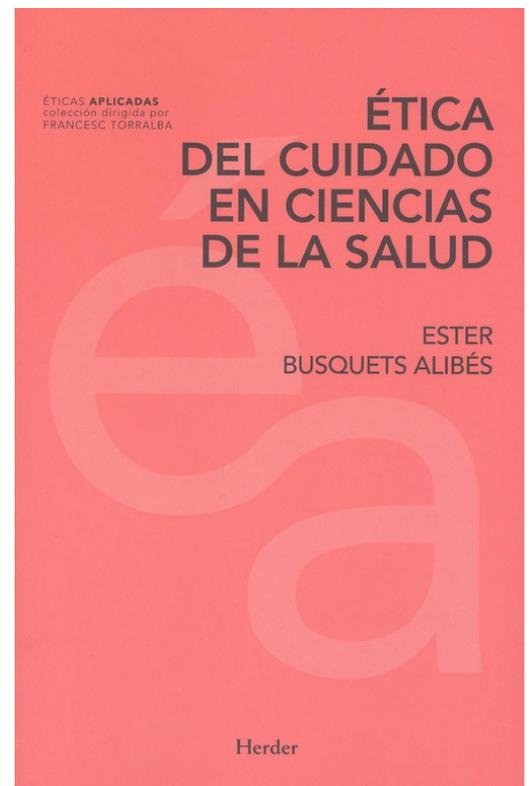
Es una obra muy cuidada y pormenorizada, con un planteamiento original y atractivo, donde se puede entender bien el potencial que encierra una ética del cuidado, desde su misma fundamentación, pero sin renunciar a esa dimensión aplicada que hace útil el modelo, además de interesante.

Como comenta la autora «La ética del cuidado es una ética de la virtud porque se centra más en la adquisición de virtudes que en la preocupación por los derechos. Al mismo tiempo se aleja del ideal ilustrado de la universalidad para centrarse en la tradición y la particularidad. La ética del cuidado deja de ser una ética centrada en el individuo para pasar a ser una ética basada en las relaciones interpersonales en el seno de la comunidad. También hace el tránsito de un modelo racional a otro en el que se da valor a las emociones, la afectividad, la voluntad. Y sobre todo subraya la idea de responsabilidad y solidaridad en relación con la justicia.»

Es sin duda un acierto de la autora, haber intentado desentrañar el modelo de cuidado subyacente en la novela y haber propuesto este listado de virtudes que deberíamos sopesar en la tarea sociosanitaria.

Es un libro ameno y fácil de leer que hará las delicias de todos los interesados en mejorar la atención a las personas vulnerables, comprender la necesidad del cuidado, y disfrutar de los elementos narrativos en la reflexión sobre estas cuestiones. Muy recomendable.

Lydia Feito





Reseña de Libros

Neuroética.

Cómo hace juicios morales nuestro cerebro

Lydia Feito

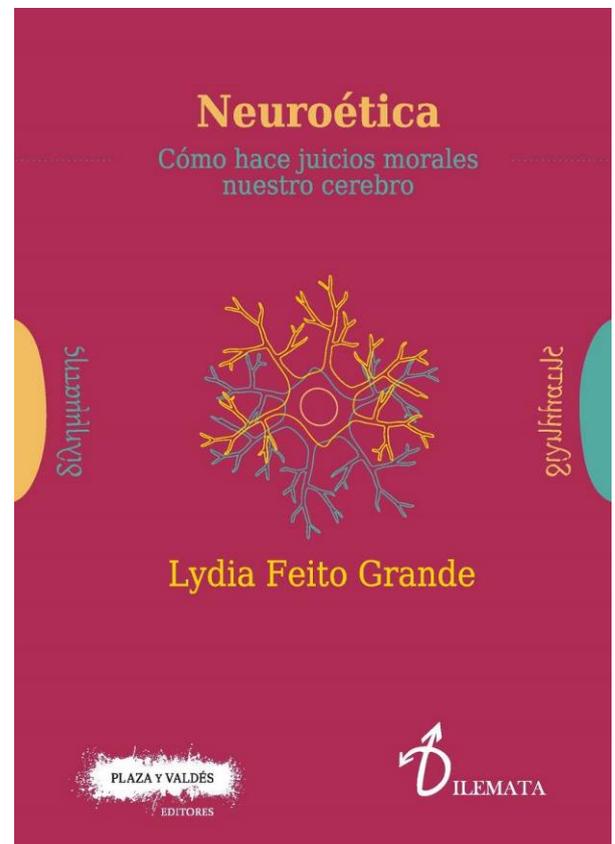
Plaza y Valdés, Madrid, 2019, 240 pp.

Pocas veces puede tener el lector en sus manos un trabajo de bioética tan interesante como este de la profesora Lydia Feito, que aborda la interrelación de dos disciplinas como la ética y la neurociencia, cuyo cruce de caminos plantea interrogantes y desafíos apasionantes para el ser humano y para la sociedad de nuestro tiempo. A modo de ejemplo, ¿puede la existencia de ciertos patrones generales de activación cerebral ante dilemas morales cambiar nuestro concepto de responsabilidad?, ¿puede la neurociencia dar cuenta de lo moral, al margen de lo social, lo cultural, lo motivacional? A estas preguntas y muchas otras responde el texto que aquí se comenta.

Desde el punto de vista científico, la obra goza de un rigor envidiable pues está basada en los estudios clínicos más actualizados, que la autora no solo referencia profusamente, sino que desgana y comenta de manera crítica, permitiendo al lector hacerse su propia composición de lugar sobre su verdadera relevancia. A resultas de estos últimos, llega a la conclusión de que no existen sistemas, regiones o sustratos cerebrales específicos para la moral, aunque sí hay zonas del cerebro que con mucha frecuencia aparecen activadas durante la toma de decisiones morales. De esta manera, el cerebro moral se apoyaría en muchas partes del cerebro y, por tanto, se podría decir, según la autora, que la moralidad está en todo el cerebro pero no en un lugar determinado, depende de la coordinación de muchas áreas. No existiría propiamente un “cerebro moral”, como región cerebral específica para el razonamiento y el juicio moral.

En todo caso, apunta una cuestión importante para guiarnos en este campo del conocimiento, como es la de someter a prueba los métodos de investigación en neurociencia por su dependencia en muchas ocasiones de marcos teóricos y valorativos apriorísticos, que pueden condicionar sus resultados y conclusiones. Más aún, para la autora el ámbito propio de los estudios en neurociencia de la moral sería el de la descripción y explicación de lo que ocurre en nuestro cerebro cuando tomamos decisiones morales, pero sin tratar de ofrecer una propuesta sobre los propios contenidos morales, y ello con el fin de no caer en la falacia naturalista de asociar lo que sería correcto a partir de los fenómenos naturales que de hecho ocurren. En definitiva, propone como límite de esta disciplina que no trate de extraer conclusiones normativas de lo que debe ser una actividad eminentemente descriptiva.

Conectado con lo anterior, se aborda también la interesante cuestión de la identidad, tanto numérica (ser uno y el mismo a lo largo del tiempo) como narrativa (la autoconcepción que tenemos por nuestros valores, biografía, relaciones personales, etc.), y, dentro de ella, qué rasgos serían considerados nucleares e inviolables, de tal forma que su modificación podría hacernos perder la identidad. Admitiendo, como dice la profesora, que esos rasgos no son el resultado exclusivo de la biología, que no están determinados de modo absoluto por lo orgánico, sino que son el resultado de una interacción entre la naturaleza y el medio, entre lo biológico y lo cultural, cabe plantearse cómo lector dónde



reside realmente el “disco duro” de lo que somos, esto es, los códigos que nos permiten ser esencialmente los mismos en el terreno moral, ya nos hallemos en el lugar que vivimos o a miles de kilómetros donde el medio será otro pero nosotros no. La propia autora sugiere en alguno de sus pasajes hacer una relectura de autores como Descartes y Unamuno.

El trabajo separa con acierto dos campos de estudio diferentes, como serían la ética de la neurociencia y la neurociencia de la ética. Así, manifiesta la autora que el primero se refiere a los problemas éticos que se derivan de los descubrimientos de las neurociencias acerca de los mecanismos cerebrales, mientras que el segundo se centra en los correlatos neurales de los comportamientos morales, intentando descubrir si conceptos propios de la filosofía moral, como el libre albedrío, la intención o la identidad personal se pueden examinar a través de la función cerebral. Para este cometido presta especial atención a la técnica de la neuroimagen, como la herramienta más potente de investigación cerebral en este momento, que puede relacionar algunos aspectos físicos con rasgos psicológicos de nuestra personalidad.

En la parte final de la obra se lleva a cabo una reflexión sobre las implicaciones filosóficas de la investigación neurocientífica, fundamentalmente en relación al problema de la libertad, y denuncia el riesgo de incurrir en un determinismo reduccionista. Sobre el particular termina afirmando la imposibilidad de una ética universal con base biológica. Asimismo, la profesora Lydia Feito concluye su trabajo asignando a la neurociencia la tarea no solo de describir y explicar cómo funciona nuestro cerebro, sino también de asumir la responsabilidad de promover y orientar en su posible modelación y mejora, ofreciendo sugerencias sobre cómo potenciar el desarrollo moral para lograr juicios más elaborados, sobre cómo generar emociones compatibles con valores como la tolerancia, la compasión, la solidaridad o la justicia, o sobre cómo incrementar la creatividad y la capacidad de innovación para encontrar respuestas novedosas a los problemas éticos.

Al margen de los interesantísimos contenidos de esta obra, algunos de los cuales que se han relacionado en estas líneas, debe destacarse la facilidad de su lectura, pues lejos de hacer un ejercicio de erudición reservado para iniciados, se percibe una intención didáctica y una gran claridad expositiva que permite su comprensión y disfrute a un público amplio.

Fernando Abellán
Doctor en Medicina Legal y Forense por la UCM

Acontecimientos, Noticias, Novedades

- Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). [Primer Congreso Internacional de Bioética](#). Ciudad de México. 13-17 enero 2020.
- Cátedra UNESCO de Bioética de la Universidad de Barcelona. Observatorio de Bioética y Derecho. XIV [Seminario internacional sobre la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO](#): “Los problemas éticos de la investigación con animales”. Barcelona. 13 febrero 2020.
- Annual Bioethics Conference. [Biotechnology and the Future of Medicine](#). Center for Bioethics. Harvard Medical School. 9-10 marzo 2020.
- The Center for the Study of Bioethics and The Wellcome Centre for Ethics and Humanities of The University of Oxford. [Congreso Internacional: Enhancement: Cognitive, Moral and Mood; Part II](#). 27-28 abril 2020. Belgrado.
- The UNESCO Chair in Bioethics. [XIV World Conference on Bioethics, Medical Ethics & Health Law](#). Oporto. 11-14 mayo 2020.
- [XXXIV Seminario interdisciplinar de bioética: bioética del medicamento](#). Cátedra de Bioética. Universidad Pontificia Comillas. 28-29 mayo 2020. UPCo. Madrid.
- [XI Congreso Mundial de Bioética](#). Sociedad Internacional de Bioética (SIBI). Compromiso mundial sobre el uso racional (responsable) de las biotecnologías. 15-17 junio 2020. Gijón.
- The International Association of Bioethics. [World Congress of Bioethics](#). 19-21 junio 2020. University of Pennsylvania. Philadelphia.

Bibliografía y fuentes de Bioética



- Pellegrino, E., Thomasma, D. Las virtudes en la práctica médica. Editorial Universidad Francisco de Vitoria. 2019.
- Bermejo, J.C., Belda, R.M. ¡No quiero sufrir! Sobre la eutanasia y otras cuestiones bioéticas del final de la vida. Sal Terrae. 2019.
- Pinto, B.J., Gómez, A.I. Conflictos, dilemas y paradojas: cine y bioética en el inicio de la vida. Editorial Universidad del Rosario. 2019.
- VV.AA. Derecho y bioética. Oberta Uoc. 2019.
- Mahony, D.L. Hannah Arendt's ethics. Bloomsbury Academic. 2019.
- Flanagan, T. Narrative medicine in hospice care. Identity, practice and ethics through the lens of Paul Ricoeur. Lexington Books. 2019.
- Schwarz, E. Death machines. The ethics of violent technologies. Manchester University Press. 2019.
- Muzur, A., Rincic, I. Van Rensselaer Potter and his place in the history of bioethics. Lit Verlag. 2019.
- Dhont, K., Hodson, G. Why we love and exploit animal. Bridging insights from academia and advocacy. Routledge. 2019.
- Shih-Ning Then. Children as tissue donors. Regulatory protection, medical ethics and practica. Springer. 2019.
- Veatch, R.M. The basics of bioethics. 4ª ed. Routledge. 2019.
- Schleifer, R., Vannatta, J.B. Literature and medicine. A practical and pedagogical guide. Palgrave Macmillan. 2019.
- Delston, J.B. Medical sexism. Contraception Access, reproductive medicine and health care. Lexington Books. 2019.
- Pennock, R.T. An instinct for truth. Curiosity and the moral character of science. MIT Press. 2019.

Información para autores/as

1. El objetivo de la Revista *Bioética Complutense* es contribuir a la difusión y el desarrollo de la bioética, desde una perspectiva plural, abierta y deliberativa. Se incluyen todas las opiniones, siempre que estén justificadas, y se valoran las aportaciones de las diversas aproximaciones y enfoques a las cuestiones.

2. La Revista *Bioética Complutense* se publica trimestralmente (cuatro números al año), en formato electrónico, bajo una licencia Creative Commons © de Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

3. **Artículos:** La Revista *Bioética Complutense* publica artículos en castellano, pero acepta originales en inglés (consultar otras lenguas). Los artículos no deberán exceder las 3.500 palabras (incluidas tablas y cuadros, si los hubiere); irán precedidos de título, resumen (máximo 80 palabras) y palabras clave, tanto en el idioma en el que hayan sido redactados como en inglés.

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

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

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

4. **Reseñas:** Las reseñas de libros, eventos y otras informaciones no excederán las 1.500 palabras. Incluirán el título y datos bibliográficos del libro, o los datos del evento.

5. Se admite la inclusión de tablas, cuadros, dibujos e imágenes.

6. Los originales deben ser enviados en formato Word (con el texto lo más limpio posible, sin introducir códigos) a la siguiente dirección de correo electrónico: bioeticacomplutense@gmail.com

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

7. Se acusará recibo de los manuscritos. El Consejo de Redacción decidirá, en base a los informes de los evaluadores, sobre la conveniencia de su publicación.

8. Los manuscritos presentados no deben haber sido publicados anteriormente ni estar en vías de publicación.

9. Deben expresarse los posibles conflictos de intereses que tengan los autores (relaciones financieras o personales que puedan influir en su trabajo de modo inadecuado).

10. Para cualquier modificación de estas normas, artículos con formatos excepcionales, o preguntas en general, dirigirse a la dirección de email de envío de originales.

Information for authors

1. The objective of *Bioethics Complutense* Magazine is to contribute to the dissemination and development of bioethics from a plural, open and deliberative perspective. All opinions are included, provided they are justified, and the contributions of the various approaches to issues are valued.

2. *Bioethics Complutense* Magazine is published quarterly (four issues per year), in electronic form, under a Creative Commons© license Attribution- NonCommercial-NoDerivs (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

3. **Articles:** *Bioethics Complutense* Magazine publishes articles in Spanish, but accepts originals in English (see other languages). Articles should not exceed 3,500 words (including tables and charts, if any); shall be preceded by title, abstract (maximum 80 words) and keywords, both in the language in which they were written and in English.

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

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

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

4. **Reviews:** Book reviews, events reviews and other informations will not exceed 1,500 words. They include the title and bibliographic data of the book or the event data.

5. The inclusion of tables, charts, drawings and pictures is accepted.

6. The originals must be sent in Word format (with text as clean as possible without introducing codes) to the following email address: bioeticacomplutense@gmail.com

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

7. Receipt of manuscripts will be acknowledged. The Editorial Board will decide, based on the reports of the evaluators, on the desirability of publication.

8. Manuscripts submitted must not have been published previously or be in process of publication.

9. There must be expressed the potential conflicts of interest that authors may have (financial or personal relationships that may influence their work inappropriately).

10. For any modification of these rules, items with exceptional formats, or general questions, please contact the email address for sending originals.

Bioética Complutense

ISSN: 2445-0812



Bioética *Complutense*

ISSN: 2445-0812



Nº38
Diciembre 2019
Segunda época