eidon
REVISTA DE LA FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Sumario

diciembre 2015
número 44
ISSN 2174 - 8292

Página

Editorial

Valores y Garantías. **Diego Gracia** 1

A Fondo

- El tratamiento de las infecciones al final de la vida. ¿Puede estar indicada la adecuación del esfuerzo terapéutico? **Alberto Alonso, Marta Mora** 4
- La sepsis en el paciente en Cuidados Paliativos. Decisiones sobre el tratamiento antimicrobiano. **Pedro Montilla de Mora** 15
- La transparencia como generador de confianza y credibilidad en la industria farmacéutica. **José Francisco Zamarriego** 25
- Formación ética profesional: el paternalismo del vínculo profesor-alumno en la relación clínica. **Mirelle Finkler, João Carlos Caetano y Flávia Regina Souza Ramos** 43
- Consideraciones éticas sobre la mala conducta científica en la República Dominicana, 2015. **Julio Arturo Canario y Manuel E. Colomé** 56

En Persona

Entrevista a Albert J. Jonsen. **Joseph J. Fins, Diego Gracia** 67

Deliberando

Hechos, valores y deberes en las diferencias del desarrollo sexual. **María de los Ángeles Donoso** 87

Ensayos

El medicamento: valores y garantías. **Juan Esteva de Sagrera** 99

Crónicas

- XII Congreso de Bioética de la ABFyC. **Carlos Pose** 110
- La ética en situaciones trágicas. XVI Ateneo de Bioética. **Carlos Pose** 132

Cartas al Director

Instrucciones previas. **Felipe Solsona** 145

Hemos Visto

El festín de Babette. **Antonio Carreras Panchón** 147

Hemos Leído

- Brude, Jennings (Ed. in Chief) (2014). Bioethics (4ª ed.; 6 vols.). New York: Macmillan Reference USA. **Diego Gracia** 156
- Siurana, Juan Carlos (2015). Ética del humor. Fundamentos y aplicaciones de una nueva teoría ética. Madrid: Plaza y Valdés. **Jesús Conill** 160
- Cabezas, Mar (2014). Ética y emoción. El papel de las emociones en la justificación de nuestros juicios morales. Madrid: Plaza y Valdés Editores. **Carlos Pose** 166

Agenda

Agenda de Actividades. **Fundación de Ciencias de la Salud** 173

EIDON, nº 44
diciembre 2015, 44:1-3
DOI: 10.13184/eidon.44.2015.1-3

Valores y garantías

Values and guarantees

Diego Gracia
Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud

En el presente número de EIDON se publican dos trabajos relacionados con las empresas farmacéuticas. Uno, el del profesor Juan Esteva de Sagrera, lleva por título: *El medicamento: valores y garantías.* Conviene llamar la atención sobre el sentido de estos dos últimos términos. Las cosas que valoramos, que nos parecen valiosas, y que por ello mismo apreciamos o estimamos, deben protegerse por ello mismo de cualquier tipo de intromisión espuria o indebida. La ley, por una parte, y la ética, por otra, han de servir para que los seres humanos, a través de la regulación jurídica en unos casos, y de la autorregulación moral, en otros, protejamos esos bienes, precisamente porque nos parecen importantes.

El objetivo de los dos sistemas reguladores que tiene toda sociedad, la Ética y el Derecho, no es otro que el de garantizar la protección de esos valores que los seres humanos estimamos tanto, y asegurar su promoción en la sociedad, para disfrute de todos sus miembros.

Entre esos valores, hay algunos directamente relacionados con la actividad sanitaria. Se trata de la vida, la salud y el bienestar. Su estimación es muy elevada en todas las sociedades, y elevadísima en la nuestra, la cultura occidental. Si por algo se caracteriza ésta, es por su especial aprecio de la vida, de esta vida, quizá porque la otra vida se contempla con algo más de reticencia que en la mayoría de las épocas anteriores de nuestra cultura, y por supuesto mucho más que en otras civilizaciones.

Esto permite entender bastantes cosas, entre otras la importancia que para nosotros tiene la medicina en general y los remedios terapéuticos en particular, entre ellos los fármacos. Hoy sería difícil entender la calidad de vida sin el disfrute de nuestro abultado arsenal terapéutico. Es cierto que los fármacos son arma de doble filo, y que si en unos casos curan, en otros pueden resultar dañinos. También es verdad que el sistema sanitario produce buena parte de las enfermedades que luego intenta curar, en algunos casos sin conseguirlo. Es el tema de la iatrogenia, de la prevención cuaternaria, de la seguridad del paciente, etc. La simple enumeración de estos términos demuestra hasta qué punto la sanidad puede tener efecto nosógeno. Pero aun así, nos sería difícil, por no decir imposible, concebir hoy nuestra propia vida sin el auxilio que nos prestan los fármacos. Eso demuestra hasta qué punto los valoramos.

Y porque tienen valor, porque son valiosos, tenemos que evitar los abusos y protegerlos con garantías. Sería inútil, carecería de sentido hablar de abusos o de promoción de garantías en cosas que no apreciamos o valoramos. Nos preocupan los

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

abusos y exigimos garantías precisamente por su valor. Un valor que nuestra primera obligación, la de todos, es promover, asegurar e incrementar.

Todo esto, pese a ser elemental, es prácticamente nuevo en la historia humana. Nuestros antepasados no disfrutaron de fármacos eficaces y seguros hasta muy recientemente. La Farmacología experimental vio la luz en la primera mitad del siglo XIX, y la Terapéutica experimental nació con Ehrlich, en el tránsito del siglo XIX al XX. Quiere esto decir que el arsenal farmacéutico de que disponemos es el logro de poco más de un siglo de investigación. Aún cabe decir más, y es que el procedimiento canónico para probar eficacia y seguridad de los fármacos, el ensayo clínico aleatorizado, no se puso a punto hasta mediados del siglo XX, entre 1947 y 1951, con los ensayos sobre la estreptomicina llevados a cabo por Marc Daniels y Bradford Hill.

Se comprende que los años cincuenta y sesenta del pasado siglo fueran la época dorada de la farmacología. Son los años en que se generalizaron los primeros antibióticos, entraron a formar parte del arsenal terapéutico los corticoides y se introdujeron los neurolépticos, entre otros muchos productos. Acabada la Segunda Guerra Mundial, todo el mundo vio en la Medicina y la Farmacología las grandes industrias de la vida, frente a la gran industria de muerte que había provocado los horrores de la guerra. Se experimentó y se experimentó, porque la utopía del "mundo feliz" parecía estarse tocando con las manos. Era la época en la que se pensaba que con los antibióticos iba a ser posible acabar con todos los microorganismos patógenos, porque la penicilina carecía prácticamente de toxicidad, por lo que todo consistía en ir subiendo los millones de unidades hasta acabar con los gérmenes.

El logro de ese mundo feliz parecía justificar con creces todo lo que se investigaba en los sujetos de experimentación. Hasta que se alzaron las primeras voces críticas. Y comenzó a decirse que los seres humanos eran utilizados como "conejillos de indias". Saltaron a la prensa casos célebres que nunca debieron haber sucedido, como el experimento de Tuskegee, y todo el mundo empezó a echarse las manos a la cabeza. Era necesario poner coto a tanto descontrol. Y el año 1974, el gobierno norteamericano tuvo que crear la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research,* a fin de poner en claro los principios éticos que deberían aplicar y exigir las normas legales sobre ensayos clínicos e investigación en seres humanos. A partir de entonces comenzó un proceso de control legal y ético que ha elevado la calidad de la investigación clínica a niveles tales, que aquello de los conejillos de indias ha pasado, afortunadamente, a la historia.

Este es un buen ejemplo de que las cosas que nos importan y valoramos, como los fármacos, han de promoverse, pero con garantías, porque lo que está en juego son otros valores, como la vida, la salud o la dignidad, que también nos importan. No todo lo técnicamente posible es éticamente correcto, es ya tópico decir. En el campo de la investigación clínica, no hay duda de que se ha andado un gran camino en relativo poco tiempo, hasta el punto de que nos podemos considerar orgullosos del modo como hoy se procede en investigación clínica, por más que aún quede espacio por recorrer.

Hoy los problemas legales y éticos están en otro lado. No se refieren a la fase experimental de los fármacos, sino a la de su comercialización. Los abusos en este campo han sido tales, que aquella imagen de los años cincuenta se ha convertido en su opuesta: la industria farmacéutica ha llegado a ponerse al nivel de la del tabaco.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Fue el año 1954 cuando los estudios de Doll y Hill (sí, el mismo que años antes había puesto a punto la metodología del ensayo clínico aleatorizado) aportaron evidencias incontestables sobre la correlación positiva entre tabaquismo y cáncer de pulmón. Y fue décadas después, en los años ochenta, cuando la población acabó convenciéndose de la peligrosidad de ese agente tóxico. Esto coincidió en el tiempo con escándalos muy sonados en la promoción de fármacos, lo que llevó a la población general a establecer una correlación entre ellos. Hace escasas fechas, el presidente ejecutivo de GSK, Adrew Witty, afirmaba: "Seguimos preguntándonos si hay otros métodos más efectivos de operar que los que hemos seguido en los últimos 30 o 40 años".

Es necesario que en el orden de la promoción y comercialización de fármacos se instauren buenas prácticas, como las que se introdujeron en los años setenta en la investigación clínica, de modo que los problemas de las últimas décadas pasen a ser cuanto antes no más que un triste recuerdo. Para eso son necesarias regulaciones públicas, procedentes tanto de la Unión Europea como de los Estados nacionales, pero también sistemas de autorregulación por parte de las propias empresas farmacéuticas. Los aún recientes códigos nacionales e internacionales de buenas prácticas, y el más estricto cumplimiento normativo introducido por las propias empresas en los últimos años (*compliance*), son buena prueba de que las cosas están cambiando. Pero para que el cambio sea eficaz se necesita, además, que los profesionales sanitarios tengan madurez e integridad suficientes como para abstenerse de prácticas que en unos casos les están prohibidas y en otros atentan frontalmente contra los niveles de calidad ética que la sociedad tiene derecho a esperar de aquellos en quienes ha confiado valores tan importantes como la salud y la vida.

Porque valoramos muy positivamente los fármacos, porque son básicos en la promoción de la salud y el bienestar de los individuos y las poblaciones, resulta absolutamente necesario asegurar que en todo su proceso, desde la investigación hasta su comercialización, se procede con las máximas garantías. Es comprensible que haya habido abusos, en esto como en otros ámbitos de la vida, pero también lo es que esos abusos deben atajarse cuanto antes, a fin de que en el menor tiempo posible podamos conseguir en el ámbito de la promoción y comercialización, lo ya logrado en el de la investigación: garantizar las buenas prácticas. Esto es algo que exige la sinergia entre las instituciones del Estado, las propias empresas farmacéuticas y los profesionales sanitarios. Los logros de la última década en este sentido son ya muy significativos, y permiten mirar con esperanza el futuro. De todos nosotros depende.

Madrid, Diciembre 2015

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

EIDON, nº 44
diciembre 2015, 44:4-14
DOI: 10.13184/eidon.44.2015.4-14

El tratamiento de las infecciones al final de la vida. ¿Puede estar indicada la adecuación del esfuerzo terapéutico?

Treating end-of-life infections. Is optimizing life-sustaining treatment an option?

Alberto Alonso[1] y Marta Mora[2]

[1] Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Universitario La Paz, Madrid
[2] Unidad de Infecciosas. Hospital Universitario La Paz, Madrid

Resumen

El tratamiento de las infecciones al final de la vida exige planteamientos distintos de los realizados en otras etapas de la enfermedad. De ahí que tratar las infecciones al final de la vida suponga un gran reto para los clínicos. Parece claro que no siempre está indicado tratar, ya que las infecciones suelen ser un síntoma del avance de la enfermedad. Sin embargo, siempre pueden surgir dudas sobre si el tratamiento puede producir una mejoría significativa de la sintomatología, o también de la supervivencia. Ante esta situación sólo es posible individualizar y contextualizar nuestras decisiones. En este artículo proponemos una serie de pasos metodológicos que facilitan la toma de decisiones individualizada.

Palabras clave: Práctica clínica. Infecciones. Final de la vida. Cuidados paliativos. Deliberación**.**

Abstract

End-of-life infection treatment requires using different approaches to other stages of illness and, as such, poses an important challenge for physicians. Treatment is clearly not always indicated, given that infections are often symptoms of disease progression. All the same, nagging doubts may remain whether the treatment will lead to a significant improvement in either symptoms or survival. Decisions can only be made on an individual basis and within context as a result. In this article, we put forward a methodological approach to aid individual decision-making.

Keywords: Bioethics, clinical practice, infections, end of life, palliative care, deliberation.

Alberto Alonso(✉)
Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Universitario La Paz, Madrid
e-mail: albertoalonsob@gmail.com

Marta Mora(✉)
Unidad de Infecciosas. Hospital Universitario La Paz, Madrid
e-mail: martamorarillo@gmail.com

William Osler, el padre de la medicina moderna, denominaba a la neumonía *"old man´s friend"* porque los pacientes sin tratamiento morían sin apenas síntomas (Osler, 1901). Cien años más tarde recuerdo al *Profesor Ortiz Vázquez* comentando en un pase de visita en la planta de Medicina Interna lo mal que morían los pacientes ancianos con neumonía, con gran dificultad respiratoria y generalmente en fallo cardiaco. ¿Cómo es posible que hayamos dado este aparente paso atrás en medicina? ¿A qué se debe que estos enfermos mueran con esa sintomatología?

Hace pocos años Smith titulaba un editorial del *British Medical Journal* "*Una buena muerte*" (Smith, 2000). En él trataba de poner de manifiesto la medicalización del final de la vida a la que hemos llegado y lo poco que sabemos acerca de la experiencia de la muerte. El concepto de medicalización de la muerte fue originalmente enunciado por el pensador austriaco Ivan Illich (Illich, 1976) a mediados de los 70, y había venido ganando adeptos lentamente desde entonces. En el mismo año que Smith hablaba sobre la buena muerte, en un editorial del *New England Journal of Medicine*, Daniel Callahan reflexionaba sobre los fines de la medicina (Callahan, 2000): *"La muerte no es el enemigo a batir sino el dolor, las enfermedades crónicas y las discapacidades. Ayudar a los pacientes a tener una muerte digna es tan importante e ideal como tratar de evitarla"*.

> Es preciso llamar la atención sobre la medicalización del final de la vida a la que hemos llegado y lo poco que sabemos acerca de la experiencia de la muerte.

Ambos editoriales no eran casuales. En las últimas décadas se ha ido tomando progresiva conciencia de los límites que tiene la ciencia médica y, por tanto, de que el objetivo de recuperar la salud y evitar la muerte para la medicina es simplista e irreal. Dado que la condición humana es inseparable de la enfermedad, el dolor, el sufrimiento y, por fin, la muerte, una práctica médica adecuada a dicha condición ha de empezar por aceptar la finitud humana y enseñar o ayudar a vivir en ella. Estas reflexiones llevaron al prestigioso centro de investigación en bioética, *The Hastings Center* de Nueva York, a convocar a un equipo de estudiosos internacionales con el objetivo de emprender un ambicioso estudio sobre los fines de la medicina. El grupo, liderado por Daniel Callahan, consideró que los nuevos fines de la medicina debieran ser (Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas, 2005):

1. La prevención de enfermedades y lesiones y la promoción y conservación de la salud.
2. El alivio del dolor y el sufrimiento causados por los males.
3. La atención y curación de los enfermos y los cuidados a los incurables.
4. La evitación de la muerte prematura y la búsqueda de una muerte tranquila.

Claramente estos "nuevos" fines de la medicina ponen especial énfasis en el tratamiento sintomático de las enfermedades y en la aceptación de la muerte como destino de todos los seres humanos. La medicina ha de considerar como prioridad la creación de unas circunstancias clínicas que favorezcan una muerte en paz. Una muerte en paz puede definirse como aquella en la que el dolor y el sufrimiento se reduzcan mediante unos cuidados paliativos adecuados, en la que al paciente nunca

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

se le abandone ni descuide y en la que los cuidados se consideren igual de importantes para los que no vayan a sobrevivir como para los que sí. Por supuesto que la medicina no puede garantizar siempre una muerte en paz. Pero, desde luego, debe dejar de considerar la muerte como un accidente biológico evitable o un fracaso médico. Reconocer que la enfermedad está llegando a una fase irreversible y transmitir al paciente su realidad es uno de los deberes más difíciles del médico. En este contexto, se debe sopesar la retirada de tratamientos de soporte vital en función de las necesidades y posibles beneficios y perjuicios para el paciente con el fin de facilitar una muerte en paz. Así pues, para los autores del informe, la muerte no ha de tratarse como enemiga. Es la muerte en el momento equivocado (demasiado pronto en la vida), por las razones equivocadas (cuando se puede evitar o tratar médicamente a un coste razonable) y la que llega al paciente de una forma equivocada (cuando se prolonga demasiado o se sufre pudiéndose aliviar), la que constituye propiamente un enemigo.

El problema es que la experiencia adquirida en el estudio de la medicina no nos ayuda a aceptar la muerte de nuestros pacientes como algo natural. Los pacientes con enfermedades avanzadas se han excluido sistemáticamente de las investigaciones (Callahan, 2000) y la supervivencia se ha convertido en la variable más frecuente para juzgar la bondad de un tratamiento. Sin embargo, el pronóstico medido en términos de supervivencia debe ser un dato más a tener en cuenta. No el único ni siquiera siempre el más importante (Hartzband et al., 2012). Si realmente queremos una medicina más centrada en el paciente que en la enfermedad, nuestro deber será replantear los objetivos del tratamiento de acuerdo con el paciente; muchas veces nuestros enfermos no quieren vivir más sino poder vivir algo mejor y, en todo caso, sólo ellos son capaces de definir qué resultados de un determinado tratamiento podrían considerarse útiles (Reuben et al., 2012). La toma de decisiones compartida con el paciente debería ayudar a definir mejor los resultados que merece la pena alcanzar con un determinado tratamiento y, desde luego, nos permitiría tomar medidas mucho más centradas en el enfermo (Barry et al., 2012).

> Dado que la condición humana es inseparable de la enfermedad, el dolor, el sufrimiento y, por fin, la muerte, una práctica médica adecuada a dicha condición ha de empezar por aceptar la finitud humana y enseñar o ayudar a vivir en ella.

Las infecciones al final de la vida. ¿Causa o consecuencia? ¿Tratamiento fútil?

El desarrollo actual de la medicina nos ha permitido afrontar con éxito el tratamiento de la mayor parte de las infecciones. La existencia de problemas en el tratamiento de las infecciones en pacientes con gran comorbilidad y/o al final de la vida se tiende a valorar como derivada de la aparición de microorganismos más resistentes. Es cuestión de dar con el fármaco más adecuado. No parece ponerse en duda que los antibióticos mejoran claramente la sintomatología. Sin embargo, esta visión no se corresponde con lo aprendido a partir de estudios realizados en pacientes con enfermedades avanzadas. Los resultados de los trabajos existentes obligan a plantearnos si las infecciones que padecen estos enfermos son *causa o consecuencia* de la enfermedad. Considerar adecuadamente los objetivos del tratamiento en estos

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

pacientes resulta esencial para diseñar una adecuada estrategia que, al menos en algunos casos, no debiera incluir la utilización de fármacos antimicrobianos.

El problema de las complicaciones infecciosas en el paciente con demencia avanzada puede ilustrar bien esta dificultad para tomar decisiones. En el año 2009 se publicaron los resultados de un estudio observacional que pretendía valorar la evolución de pacientes con demencia muy avanzada (Mitchell et al., 2009). Los autores encontraron que las complicaciones más comunes eran las neumonías, los episodios febriles no filiados y los problemas de alimentación. Generalmente todos estos problemas eran tratados de forma agresiva, pero ese tratamiento no influía en el pronóstico de los enfermos. Es decir, la existencia de dichas complicaciones estaba asociada con muy altas tasas de mortalidad en los siguientes meses. Mientras se trataban estos episodios de forma agresiva, sin alterar el curso de la enfermedad, apenas se tomaban medidas para controlar la sintomatología que presentaban los pacientes. Claramente, el enfoque era un intento de curar las complicaciones más que de proporcionar confort al paciente. De hecho, los propios autores demuestran en su trabajo que cuando los cuidadores principales de los pacientes estudiados conocían el pronóstico de los enfermos, los propios cuidadores demandaban medidas menos agresivas, entre las que se incluía no tratar las complicaciones.

A pesar de lo comentado, sabemos que los porcentajes de pacientes con demencia avanzada tratados con antibióticos aumentan a medida que la enfermedad progresa hasta superar el 50% en las últimas semanas de vida (D'Agata et al., 2008). En un trabajo realizado en residencias de ancianos de Boston (Massachusetts, EE.UU.), que incluía a más de 300 pacientes con demencia avanzada, se analizaron los efectos sobre la supervivencia y calidad de vida, medida en términos de control sintomático, del tratamiento de los episodios de neumonía (Givens et al., 2010). Los autores encontraron que los pacientes tratados con antibióticos tuvieron una supervivencia más prolongada pero con peor control sintomático. Es decir, los enfermos vivían más tiempo pero afrontaban mayores complicaciones y su calidad de vida empeoraba dramáticamente. ¿Es ese el objetivo que perseguimos?

> Se debe sopesar la retirada de tratamientos de soporte vital en función de las necesidades y posibles beneficios y perjuicios para el paciente con el fin de facilitar una muerte en paz.

Las infecciones son también una causa frecuente de deterioro de la calidad de vida en el paciente con cáncer avanzado. En una revisión de estudios se observó que entre el 40 y el 80% de estos enfermos sufren infecciones, principalmente respiratorias y del tracto urinario (Nagy-Agren, 2002). Como en el resto de las patologías avanzadas, a medida que la enfermedad progresa estas infecciones son más frecuentes. Así, el 90% de los pacientes hospitalizados con cáncer avanzado reciben antimicrobianos en la última semana de vida (Thompson et al., 2012). Estos porcentajes disminuyen un poco cuando los pacientes están recibiendo cuidados paliativos y especialmente cuando son cuidados en domicilio, pero siguen siendo bastante elevados. Más del 80% de estos enfermos reciben tratamiento, la mayoría de forma empírica (Pereira et al., 1998; Chun et al., 2010; Albrecht et al., 2013).

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Al igual que en el caso de los enfermos con demencia avanzada, en los pacientes con cancer avanzado los estudios existentes demuestran que la existencia de episodios de infección es un claro factor que disminuye la supervivencia (Thai et al., 2012). La severidad de la infección está correlacionada, además, con esa disminución de la supervivencia. Por otra parte, no podemos olvidar que si existe una respuesta favorable al tratamiento, la supervivencia también será mayor.

Además, existe la percepción de que el tratamiento de los episodios infecciosos supone casi siempre una mejoría en el control sintomático del paciente con cáncer avanzado. Una revisión sistemática analiza esta supuesta mejoría sintomática (Rosenberg et al., 2013). Los autores encontraron una gran dificultad al analizar los diferentes trabajos, derivada de que los criterios empleados para valorar la mejoría sintomática eran muy variables y dificultaban mucho la comparación de los resultados. En ningún trabajo, por razones obvias, existía un grupo control. Además, los resultados dependían mucho del tipo de infección. En cualquier caso, menos del 50% de los pacientes en los distintos estudios parecían experimentar mejoría sintomática.

La toma de decisiones compartida con el paciente debería ayudar a definir mejor los resultados que merece la pena alcanzar con un determinado tratamiento y, desde luego, nos permitiría tomar medidas mucho más centradas en el enfermo.

Otro factor a tener en cuenta en el tratamiento de las infecciones en pacientes con enfermedad avanzada es la percepción de la agresividad del tratamiento, agresividad que depende del balance beneficio/riesgo del mismo. Por un lado, está claro que tendemos a sobrevalorar los efectos del tratamiento con antibióticos en pacientes al final de la vida. Pero, por otra parte, tendemos a considerar los antimicrobianos como fármacos inocuos, y esto no es así, especialmente entre pacientes frágiles. Un último elemento a tener en cuenta en esta difícil decisión es la posible pérdida de oportunidades terapéuticas de otros futuros pacientes, dado que el uso y sobreuso de los antimicrobianos se asocia con el desarrollo de resistencias a los mismos, lo que resta oportunidades de tratamiento futuro. Así pues, el análisis del balance beneficio/riesgo debe ser individualizado, valorando el pronóstico de la enfermedad y los deseos del paciente.

Quizás debiéramos ver el tratamiento de las infecciones al final de la vida como una oportunidad para el diálogo, ya que son siempre marcadores pronósticos. ¿Quiere el paciente que intentemos prolongar su supervivencia, o le parece más importante conseguir un buen control sintomático? No son decisiones fáciles. Para tomarlas necesitamos tener claro los deseos de nuestros pacientes y la relación beneficio/riesgo del tratamiento. Vale la pena hacer toda esta reflexión porque no tratar es siempre una opción (Juthani-Mehta et al., 2015).

¿Qué preocupa a nuestros pacientes respecto a los cuidados al final de la vida?

En los últimos años algunos estudios han analizado lo que los pacientes consideran importante al final de la vida. La primera conclusión que se puede sacar de estos trabajos es que aunque hay factores considerados importantes para todos, existe una gran variabilidad entre los pacientes, y dichos factores varían durante la evolución de

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

la enfermedad (Steinhauser et al., 2000). Por tanto, resulta fundamental la comunicación con el enfermo para poder saber lo que quiere y piensa sobre su final. En Canadá se diseñó un trabajo multicéntrico para evaluar la percepción de los enfermos al final de la vida y sus familiares sobre los factores considerados más importantes para conseguir una muerte en paz (Heyland et al., 2006). Los enfermos presentaban como patología de base cáncer e insuficiencias orgánicas y tenían un pronóstico inferior a 6 meses. Se realizaron entrevistas con un total de 434 pacientes y 226 familiares a los que se pedía que contestaran a un cuestionario con 28 ítems que contemplaba diversos factores relacionados con la calidad de atención al final de la vida. Los factores más valorados por los pacientes fueron: "*tener confianza en los médicos que les cuidaban*", "*no prolongar la vida inútilmente*", "*ser correctamente informados sobre su proceso*", "*poder dejar las cosas en orden*" y "*no ser una carga para la familia*". Existía una gran concordancia con los factores más valorados por la familia, aunque los familiares daban más importancia a: "*tener un plan adecuado de cuidados domiciliarios*" y "*poder reforzar lazos y despedirse de los seres queridos",* y menos importancia a: "*no ser una carga para la familia*". Tampoco había grandes diferencias entre los distintos grupos de enfermos.

Nuestro grupo llevó a cabo un estudio semejante en nuestro país preguntando a los familiares de los pacientes que habían sido llevados por un equipo de cuidados paliativos qué factores les habían facilitado o les habían dificultado más una muerte en paz (Alonso-Babarro, 2009). Los resultados que encontramos no diferían de los observados en el trabajo realizado en Canadá. Nuestros pacientes y cuidadores valoraban especialmente "*sentirse apoyados por sus familiares y amigos"* y "*sentirse apoyados por un equipo sanitario en el que confiaban*". Mientras los factores que consideraban que hacían más difícil una muerte en paz eran "*sentirse sin control ante la situación*", "*ser una carga para las personas queridas" y "pensar que su vida podía prolongarse inútilmente".* En todos los trabajos se aprecia la importancia que tienen los factores relacionados con la comunicación con el equipo sanitario y con la adecuación del esfuerzo terapéutico.

Incluir en nuestras evaluaciones los factores considerados importantes por nuestros pacientes y sus cuidadores nos permitirá responder mejor a sus necesidades y facilitará la toma de decisiones sobre el tratamiento de las complicaciones (Bayés, 2004). Algunos trabajos han demostrado que el mantenimiento de conversaciones con los pacientes sobre temas del final de la vida está asociado con tratamientos menos agresivos en la proximidad del fallecimiento y con mayor porcentaje de derivaciones a cuidados paliativos (Wright et al., 2008). Además, los tratamientos y cuidados más agresivos se asocian a peor percepción de calidad de vida por parte del paciente y a mayor porcentaje de duelos complicados en los familiares (Wright et al., 2008). Sin embargo, la participación del paciente en la toma de decisiones sigue siendo poco habitual en los países occidentales.

> Los pacientes tratados con antibióticos suelen tener una supervivencia más prolongada pero con peor control sintomático, afrontan más complicaciones y, por lo tanto, su calidad de vida empeora dramáticamente.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

En general, cuando realizamos presunciones sobre lo que quieren nuestros pacientes no solemos "coincidir" con sus deseos reales. En una encuesta realizada a pacientes con enfermedades avanzadas en seguimiento por equipos de cuidados paliativos sobre si querían ser tratados con antibióticos ante la posibilidad de tener una infección, sólo el 21% de los enfermos quería ser tratado en todos los casos, frente al 31% que rechazaban su utilización y al 48% que supeditaban su uso a la posibilidad de conseguir una mejoría sintomática (White et al., 2003). La planificación anticipada de las decisiones puede ser, por tanto, un instrumento útil para conocer las preferencias sobre el tratamiento del paciente. De hecho, una revisión sistemática publicada recientemente señala que la elaboración de una planificación anticipada de las decisiones permite una mejor calidad de los cuidados al final de la vida (Brinkman-Stoppelenburg et al., 2014).

> El análisis del balance beneficio/riesgo del tratamiento de las infecciones al final de la vida debe ser individualizado, teniendo en cuenta el pronóstico de la enfermedad y los deseos del paciente, y podría constituir una oportunidad para el diálogo ya que las infecciones actúan como marcadores pronósticos.

Bases para la toma de decisiones

El tratamiento de las infecciones al final de la vida supone un gran reto para los clínicos. Parece claro que no siempre está indicado tratar, ya que las infecciones son la regla a medida de que la enfermedad avanza. Sin embargo, al mismo tiempo surgen dudas sobre si el tratamiento puede producir una mejoría significativa de la sintomatología o también de la supervivencia. Ante esta situación sólo es posible individualizar nuestras decisiones. Pero para realizar una correcta individualización en la práctica clínica resulta necesario seguir alguna metodología que facilite esa toma de decisiones. Proponemos los siguientes pasos:

> Los factores más valorados por los pacientes con una enfermedad terminal al final de la vida son: tener confianza en los médicos que les cuidan, no prolongar la vida inútilmente, ser correctamente informados sobre su proceso, poder dejar las cosas en orden y no ser una carga para la familia.

1. ***Valorar la situación basal del paciente y el pronóstico de la enfermedad*:** Resulta evidente que no es lo mismo tomar decisiones clínicas ante un paciente recién diagnosticado de una enfermedad progresiva e incurable que en otro que se encuentre próximo al final de la vida. Sin embargo, la realidad clínica nos dice que solemos actuar de la misma forma. Por tanto, necesitamos establecer un pronóstico que nos permita definir los objetivos de cuidados y el mejor lugar para llevarlos a cabo. La propia elaboración del pronóstico nos exige una valoración integral de nuestros pacientes (Alonso-Babarro et al., 2010). Cada vez somos capaces de realizar pronósticos más acertados. Siempre tendremos un cierto grado de inseguridad, pero no considerar el pronóstico aumenta la incertidumbre de nuestras decisiones clínicas (Smith et al., 2013).

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

2. ***Tomar decisiones centradas en el paciente:*** Suele resultarnos fácil tener en cuenta los factores clínicos de la enfermedad pero estamos mal entrenados para recabar las voluntades de nuestros pacientes, generalmente basadas en su historia biográfica. Sin embargo, sin tener en cuenta los deseos del paciente no es posible hacer medicina centrada en el enfermo (Reuben et al., 2012). Obviamente, para poder discutir los deseos del paciente habrá que informar previamente sobre el pronóstico y objetivos del tratamiento. Sin esa información, las decisiones del paciente siempre estarán sesgadas. La planificación anticipada de la atención facilita la toma de decisiones clínicas en momentos especialmente difíciles, ayuda a fomentar la sensación de "control" del paciente y mejora la relación clínico-asistencial (Brinkman-Stoppelenburg et al., 2014; Chiarchiaro et al., 2015).

3. ***Definir los objetivos del tratamiento:*** Enunciar los objetivos fundamentales del tratamiento nos permite valorar la congruencia con el resto de tratamientos y fijar los criterios para evaluar el grado de cumplimiento de los objetivos. Sin fijar esos criterios será imposible considerar la retirada del tratamiento porque no se podrá determinar el grado de cumplimiento de los objetivos. Esta ausencia de criterios explica la dificultad para retirar antibióticos una vez que han sido iniciados (Stiel et al., 2012).

4. ***Compartir la toma de decisiones:*** La complejidad e implicaciones de nuestras decisiones clínicas con los enfermos al final de la vida aconseja compartir esas decisiones con todos los profesionales sanitarios implicados en los cuidados y con el propio paciente y familiares. La propia exposición de los problemas clínicos nos ayuda a orientar el proceso de reflexión y deliberación. Sólo así estaremos haciendo cuidados centrados en el enfermo (Barry et al., 2012).

El tratamiento de las infecciones al final de la vida exige planteamientos distintos de los realizados en otras etapas de la enfermedad. Muchas veces las infecciones son consecuencia de la enfermedad y no meras complicaciones. Resulta crucial tener en cuenta los deseos del paciente, definir los objetivos que buscamos con el tratamiento y fijar criterios claros para verificar la consecución de esos objetivos. Siempre debemos valorar la posibilidad de no tratar con antibióticos pero en ese caso tendremos que diseñar alternativas basadas en la utilización de fármacos para el control inespecífico de los síntomas. Al fin y al cabo el objetivo final no es alargar la supervivencia, sino conseguir una muerte en paz.

La planificación anticipada de decisiones puede ser un instrumento útil para conocer las preferencias sobre el tratamiento de los pacientes y permite una mejor calidad de los cuidados al final de la vida.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Bibliografía

- Albrecht, JS; McGregor, JC; Fromme, EK; Bearden, DT y Furuno, JP. (2013). A nationwide analysis of antibiotic use in hospice care in the final week of life. *J Pain Symptom Manage*, 46, 483-90.

- Barry, MJ y Edgman-Levitan, S. (2012). Shared decision making--pinnacle of patient-centered care. *N Engl J Med*, 366, 780-1.

- Alonso-Babarro, A. (2009). Estudio de los factores determinantes del lugar de fallecimiento en enfermos oncológicos (Tesis Doctoral). Universidad Autónoma de Madrid. Madrid.

- Alonso-Babarro, A; Rexach Cano, L y Gisbert Aguilar, A. (2010). Criterios de selección de pacientes con enfermedades no oncológicas en programas y/o servicios de cuidados paliativos. *Med Pal.,* 17, 161-171.

- Bayés, R. (2004). Morir en paz: evaluación de los factores implicados. *Med Clin (Barc)*, 122, 539-41.

- Brinkman-Stoppelenburg, A; Rietjens, JA y van der Heide, A. (2014). The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliat Med*, 28, 1000-25.

- Callahan, D. (2000). Death and the research imperative. *N Engl J Med*, 342, 654-6.

- Chiarchiaro, J y Arnold, RM, (2015). White DB. Reengineering advance care planning to create scalable, patient- and family-centered interventions. *JAMA* 313, 1103-4.

- Chun, ED; Rodgers, PE; Vitale, CA; Collins, CD y Malani, PN. (2010). Antimicrobial use among patients receiving palliative care consultation. *Am J Hosp Palliat Care*, 27, 261-5.

- Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas (2005). *Los Fines de la Medicina.* Barcelona: Fundación Víctor Grífols i Lucas.

- D'Agata, E. y Mitchell, SL. (2008). Patterns of antimicrobial use among nursing home residents with advanced dementia. *Arch Intern Med*, 168, 357-62.

- Givens, JL; Jones, RN; Shaffer, ML; Kiely, DK y Mitchell, SL. (2010). Survival and comfort after treatment of pneumonia in advanced dementia. *Arch Intern Med*, 170,
- 1102–7.

- Hartzband, P y Groopman, J. (2012). There is more to life than death. *N Engl J Med*, 367, 987-989.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

- Heyland, DK; Dodek, P; Rocker, G; Groll, D; Gafni, A; Pichora, D et al., for the Canadian Researches, End-of-Life Network (CARENET). (2006) What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ*, 174, 627-33.

- Illich, I. (1976). Limits to medicine: medical nemesis: the expropriation of health. London: Marion Boyars.

- Juthani-Mehta, M; Malani, PN y Mitchell, SL. (2015). Antimicrobials at the End of Life: An Opportunity to Improve Palliative Care and Infection Management. *JAMA*, Oct 1, 1-2. [Epub ahead of print]

- Mitchell, SL; Teno, JM; Kiely; DK et al. (2009). The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med*, 361, 1529-38.

- Nagy-Agren, S. (2002). Haley H. Management of infections in palliative care patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage*, 24, 64-70.

- Osler, W. (1901). *The Principles and Practice of Medicine*. 4th ed. London: Henry
- Kimpton.

- Pereira, J; Watanabe, S y Wolch, G. (1998). A retrospective review of the frequency of infections and patterns of antibiotic utilization on a palliative care unit. *J Pain Symptom Manage*, 16, 374-81.

- Reuben, DB y Tinetti, ME. (2012). Goal-oriented patient care--an alternative health outcomes paradigm. *N Engl J Med*, 366, 777-9.

- Rosenberg, JH; Albrecht, JS; Fromme, EK et al. (2013). Antimicrobial use for symptom management in patients receiving hospice and palliative care: a systematic review. *J Palliat Med,* 16, 1568-74.

- Smith, R. (2000). A good death. An important aim for health services and for us all. *BMJ*, 320,129-30.

- Smith, AK; White, DB y Arnold, RM. (2013). Uncertainty-the other side of prognosis. *N Engl J Med*, 368, 2448-50.

- Steinhauser, KE; Christakis, NA; Clipp, EC; McNeilly, M; McIntyre, L y Tulsky JA. (2000). Factors considered important at the End of Life by patients, family, physicians and other care providers. *JAMA*, 284, 2476-2482.

- Stiel, S; Krumm, N; Pestinger, M et al. (2012). Antibiotics in palliative medicine--results from a prospective epidemiological investigation from the HOPE survey. *Support Care Cancer*, 20, 325-33.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

- Thai, V; Lau, F; Wolch, G; Yang, J; Quan, H y Fassbender, K. (2012). Impact of infections on the survival of hospitalized advanced cancer patients. *J Pain Symptom Manage*, 43, 549-57.

- Thompson, AJ; Silveira, MJ; Vitale, CA y Malani, PN. (2012). Antimicrobial use at the end of life among hospitalized patients with advanced cancer. *Am J Hosp Palliat Care,* 29, 599-603.

- White, PH; Kuhlenschmidt, HL; Vancura, BG y Navari, RM. (2003). Antimicrobial use in patients with advanced cancer receiving hospice care. *J Pain Symptom Manage*, 25, 438-43.

- Wright, AA; Zhang, B; Ray, A et al. (2008). Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA,* 300, 1665-73.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

EIDON, nº 44
diciembre 2015, 44:15-24
DOI: 10.13184/eidon.44.2015.15-24

La sepsis en el paciente en Cuidados Paliativos. Decisiones sobre el tratamiento antimicrobiano.

Sepsis in Palliative Care Patients. Antimicrobial Therapy Decision-Making.

Pedro Montilla de Mora

Médico, especialista "senior" en Enfermedades Infecciosas. Sª de Microbiología Clínica y Enfermedades Infecciosas- Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid.

Resumen

Entre los procesos que aparecen en el seno de la "enfermedad terminal" al final de la vida, las infecciones ocupan un lugar muy destacado, a veces como mero acompañante, en otras ocasiones precipitando la muerte y, en cualquier caso, anunciando la proximidad del desenlace. Los tratamientos antimicrobianos son considerados por los pacientes y por muchos médicos como prácticamente inocuos, por lo que son usados de forma extensa en las fases finales de la vida sin reflexión previa. En este artículo revisamos la información disponible sobre el estado de la cuestión, e intentamos aportar elementos de juicio para enriquecer la reflexión ética necesaria para tomar decisiones de calidad en el abordaje de las infecciones al final de la vida.

Palabras clave: Sepsis. Cuidados paliativos. Toma de decisiones. Final de la vida. Tratamiento antimicrobiano. Bioética.

Abstract

Among the processes that occur in "terminal illnesses" near the end of life, infections hold an important position, sometimes only accompanying, other times accelerating death and, in any case, announcing the nearness of the end. Both pacients and many physicians regard antimicrobial therapy as practically innocuous, which results in its extensive use, without previous consideration, in end-of-life situations. In this article we review the information available in this area, and we attempt to bring forth criteria in order to broaden the ethical considerations needed to be able to make quality decisions in addressing end-of-life infections.

Keywords: Sepsis. Palliative care. Decision making. End of life. Antimicrobial therapy. Bioethics.

Pedro Montila de Mora(✉)
Sª de Microbiología Clínica y Enfermedades Infecciosas- Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid
e-mail: pedro.montilla@salud.madrid.org

Introducción

Diagnosticar o no hacerlo, tratar o no tratar las infecciones al final de la vida son motivos de debate y preocupación para todos los sanitarios implicados en los cuidados de enfermos con enfermedades inevitablemente fatales. Alrededor de esta cuestión surgen problemas relacionados con la futilidad, la autonomía, el no hacer daño, etc., que necesitan ser informados por el mejor conocimiento disponible, para poder llegar a las mejores decisiones posibles.

No es este un tema nuevo. Sir William Osler, en la 3ª edición de su famosísimo *Principles and Practice of Medicine* (1899) ya plantea una curiosa relación entre las infecciones y la muerte:

> *La neumonía podría ser calificada como la amiga del anciano. Arrebatado de la vida por una enfermedad aguda, corta y pocas veces dolorosa, el anciano escapa de la fría progresión del deterioro lento, tan duro para él como para sus amigos…*

(Sir William Osler murió 20 años después como consecuencia de una pulmonía, tras sufrir una enfermedad poco clara de más de 3 meses de duración).

A pesar de que el debate ético no ha entrado con frecuencia en estos temas, y de que la bibliografía tampoco aporta grandes estudios, sí podemos aproximar algunas respuestas a las preguntas que están detrás de este debate. Este es nuestro propósito, revisar qué es lo que sabemos sobre la infección y su manejo al final de la vida.

La infección al final de la vida, ¿la norma o excepción?

Cuando acudimos a las estadísticas oficiales para intentar saber de qué muere la gente en España, la infección ocupa un lugar muy atrasado en la lista de causas. Las enfermedades del aparato circulatorio, los tumores y las enfermedades respiratorias dan cuenta del 70-75% de toda la mortalidad según los datos más recientes del INE. Se trata habitualmente de formas crónicas de estas enfermedades que, tras varias agudizaciones y una larga acumulación de secuelas, evolucionan hacia un desenlace fatal. Lógicamente, en nuestra atribución causal de la muerte, identificamos la enfermedad crónica “de base”.

> Las infecciones graves acompañan al proceso de morir y, con mucha frecuencia, precipitan el desenlace final.

Sin embargo cuando acudimos a series de autopsias, en los pocos países que siguen haciéndolas de forma muy extendida, nos encontramos con una sorpresa. La causa última de la muerte en más de la mitad de los pacientes de una serie de 3.000 autopsias no seleccionadas, a lo largo de 20 años en instituciones geriátricas de Ginebra fue una infección –concretamente, en el 54% de los casos. La “vieja amiga de William Osler”, la neumonía, ocupa el primer lugar entre ellas (W Mac Gee, 1993).

Otras series, también de autopsia, muestran fenómenos parecidos, con proporciones

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

muy altas de infección como la causa más probable de muerte: entre pacientes con tumores hematológicos, el 63% (Inagaki et al., 1974); entre pacientes con tumores sólidos, el 47% (Navy-Agren et al., 2002); en series recientes de pacientes con cualquier clase de tumor, más del 55% de los pacientes que fallecen lo hacen como consecuencia de una neumonía (Pautex et al., 2013).

Parece claro que la infección es un acompañante del proceso de morir al menos en pacientes con varios tipos de enfermedades graves, y tras una más o menos larga evolución.

¿Aumenta el riesgo de morir cuando aparece una infección severa en el contexto de una enfermedad grave?

Los estudios citados anteriormente, por su naturaleza, retrospectivos, no permiten establecer nada más que una asociación fuerte entre infección y mortalidad. La infección podría ser sólo "un mero acompañante" del proceso del morir.

Para la atribución etiológica son necesarios otros estudios, de tipo prospectivo, que sean capaces de: a) establecer relaciones temporales entre eventuales factores causales y su efecto, y b) medir la magnitud del impacto en términos de aumento o disminución del riesgo de morir.

En este sentido es de destacar un estudio de la Universidad de Alberta (Thai et al., 2012), en el que se sigue de forma prospectiva durante un año a más de 400 pacientes con cáncer muy avanzado. Los autores se preguntan si aparece o no infección (sepsis, u otras con afectación de órganos pero no diseminación) en las últimas semanas de vida de los pacientes, si en aquellos casos en que aparece los pacientes viven menos tiempo y, por último, si en aquellos casos con infección que responden al tratamiento mejoran su supervivencia. Los datos son muy reveladores:

> Diagnosticar con precisión y tratar las infecciones al final de la vida es un tema que exige ser debatido. Los beneficios para el paciente, sea en términos de supervivencia, sea en términos de mejoría sintomática, cuando la enfermedad de base está muy avanzada son escasos, si es que existen. Frente a ello, muchos de los pacientes que fallecen en las instituciones sanitarias de los países desarrollados siguen recibiendo antibióticos hasta el mismo día de su muerte.

1) la infección aparece en un porcentaje muy alto de los pacientes, en un 40% (sepsis en el 16,6% e infección de órgano en otro 23,4%)

2) la sepsis acorta mucho el pronóstico que, en cualquier caso, implica una supervivencia corta en la serie (15 frente a 42 días)

3) los pocos pacientes que exhiben buena respuesta al tratamiento viven bastante más tiempo (144 frente a 5 días).

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Parece claro que la infección juega un papel causal en la muerte de los pacientes. Tanto es así que los autores proponen en sus conclusiones un "test de tratamiento antibiótico corto", con el fin de aprovechar los posibles beneficios de un tratamiento antibiótico bien dirigido, pero matizan: "*siempre que esto sea compatible con los objetivos generales de los cuidados del paciente…*" (sic).

Otro estudio prospectivo, en esta ocasión con pacientes con enfermedad de Alzheimer institucionalizados (Fabiszewski et al., 1990) y seguidos durante un año y medio, además de llamar la atención sobre la altísima incidencia de infecciones, se pregunta si los estudios diagnósticos intensivos y el tratamiento antibiótico dirigido mejoran la supervivencia. Las conclusiones apuntan en la misma dirección que el estudio anteriormente citado: cuando se usan en pacientes con Alzheimer menos avanzado, sí mejoran la supervivencia; cuando la enfermedad está muy evolucionada no la mejoran en absoluto. Un aspecto sobre el que los autores inciden, que será discutido más adelante, es que, además de no vivir más, los pacientes tratados con antibióticos experimentan más disconfort que los no tratados.

¿Mejoran los síntomas de los pacientes con enfermedades avanzadas cuando se utilizan antibióticos?

Antes de responder a esta pregunta, interesa cuantificar, más allá de impresiones personales, cómo de generalizado es el uso de antibióticos al final de la vida y, sobre todo, en qué momento del curso de la enfermedad se usan. En este sentido los datos son abundantes y todos ellos documentan una utilización casi sistemática, incluso en los últimos días de vida.

De entre los estudios que abordan este problema destaca una revisión sistemática hecha en la Universidad Mc Gill de Montreal, la misma donde empezó su extraordinaria carrera William Osler (Marcus et al., 2001). Tras el análisis de los 12 estudios más relevantes publicados hasta entonces, los autores encuentran que la prevalencia del uso de antibióticos, en las fases terminales de diversas enfermedades graves, se mueve en el rango del 40 al 88%. Pero quizá lo más llamativo es que su suspensión, cuando la repuesta es pobre o la enfermedad de base progresa, es una excepción. Parece que tanto los médicos como los familiares de los enfermos consideran el uso de antibióticos como algo rutinario y sin riesgos. Parece subyacer la idea de "curar la infección, que al fin y al cabo tiene tratamiento, aunque no podamos evitar la muerte del enfermo".

El tratamiento de las infecciones al final de los procesos de enfermar y morir relacionados con las enfermedades crónicas plantea problemas de índole ética que no deben ser ignorados.

En cualquier caso, y en lo que respecta a una eventual mejoría sintomática, parece incontestable que no pocos médicos buscan no tanto la curación sino, al menos, un alivio de los síntomas condicionados por su aparición. Un grupo de investigación de la Universidad de Osaka, donde esta práctica resulta frecuente, decide centrar sus esfuerzos en analizar qué es lo que ocurre en los 3 últimos meses de vida de 111 pacientes con cáncer avanzado (Nakagawa et al., 2010). Durante el periodo observado aparecen 240 episodios de infección (más de 2 por paciente, de media), lo que acarrea un uso

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

intensísimo de antibióticos. De los pacientes en los que se utilizan antes de la última semana de vida, mejoran sintomáticamente el 40%, pero no mejoran el 60% restante. Cuando los antibióticos se usan en la última semana, la mejoría aparece en menos del 10% y, a pesar de ello, prácticamente nunca se suspenden hasta el momento de la muerte.

Otros 11 estudios, incluidos en una revisión sistemática reciente (Rosenberg et al., 2013), además de criticar la gran heterogeneidad metodológica y la ausencia habitual de control de posibles sesgos (uso de otras medidas terapéuticas como antiinflamatorios, opioides, etc.), estiman la mejoría, en el mejor de los escenarios posibles, en un rango del 21 al 57%.

Otro estudio, centrado en la neumonía en pacientes ancianos (Janssens JP, 2004; Allsup et al., 2001) pone de manifiesto un fenómeno que obliga a la reflexión. La aparición de la neumonía deteriora sintomáticamente a los ancianos (medido por escores de disconfort como el DS-SAT); sin embargo, tras el empeoramiento inicial, los pacientes mejoran tanto cuando se usan antibióticos, como cuando se usan otras medidas terapéuticas sin antibióticos. Las curvas que representan la respuesta al tratamiento con y sin antibióticos son prácticamente paralelas.

¿Son diferentes los microorganismos responsables de las infecciones en pacientes "terminales" de los que se dan en otros pacientes?

Un conocimiento preciso de las etiologías más habituales en determinado medio (hospitales, unidades de cuidados paliativos, *hospices*, residencias, etc.), en estos pacientes, permitiría un tratamiento empírico con altas probabilidades de éxito, y, para algunos, evitaría la utilización de métodos diagnósticos complejos, agresivos o costosos.

Lamentablemente, los pocos datos existentes apuntan al hecho de que no se diferencian grandemente del resto de las siempre difíciles infecciones hospitalarias (o "relacionadas con los cuidados sanitarios"). Nos encontramos entonces ante el problema de tratar empíricamente con antibióticos de amplio espectro, sin haber puesto en marcha estudios que nos permitan afinar el tratamiento pasados los primeros días ("estrechar el espectro"), o de utilizar medios diagnósticos invasivos, agresivos y/o costosos (Nagy-Agren, 2002; Nagakawa, 2010). La extendida idea de que el manejo de antimicrobianos es una medida "inocua" no se sostiene, ni por la toxicidad de los mismos en pacientes muy frágiles, ni por la necesidad de hacer estudios diagnósticos invasivos antes de iniciarlos.

Otro problema puesto en evidencia hace poco tiempo, del que no se han visto libres los pacientes con enfermedades graves de larga evolución cuando ingresan en hospitales, es la adquisición de microorganismos multirresistentes, trasmisibles y con muy pocas opciones de tratamiento. En el reciente brote de infecciones por enterobacterias

> Revisar de forma crítica y organizada nuestra práctica clínica habitual, a partir de una serie de cuestiones éticas clave, que son las que suelen aparecer nuclearmente en esta situación, debe permitirnos dar respuestas más respetuosas con la dignidad de las personas.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

resistentes a Carbapenémicos ocurrido en el Hospital La Paz de Madrid, más de la mitad de los pacientes estaban previamente diagnosticados de cáncer y, de ellos, más de la mitad murieron como consecuencia de la infección (Navarro-San Francisco et al., 2012).

De nuevo nos colocamos ante conflictos éticos de primera magnitud. ¿Negamos tratamientos complejos en aras de salvaguardar la ecología microbiana y la salud pública, directamente relacionada con ella? ¿Priorizamos el beneficio del paciente –que en cualquier caso morirá pronto– cuando además no estamos ni mínimamente convencidos de que exista ese beneficio, o de que de haberlo dependa de los antimicrobianos? Consideremos que uno de los factores clave en la aparición y mantenimiento del problema de la multirresistencia en los hospitales es la "presión antibiótica" sobre la flora microbiana de los pacientes y la utilización extensiva de antibioterapia "de amplio espectro", empírica y no "desescalable" (llamamos "desescalar" a la estrategia consistente en reducir pronto los antibióticos iniciales a los mínimos imprescindibles, ajustados a la etiología concreta, a la vista de los resultados de los estudios diagnósticos hechos al inicio del episodio de infección).

La infección por microorganismos multirresistentes condiciona además, al menos durante su estancia en instituciones sanitarias o socio-sanitarias, una serie de medidas de aislamiento del paciente que comprometen los objetivos principales del cuidado de los pacientes terminales, entre los que destaca la proximidad y el acompañamiento por familiares y amigos. ¿Mantenemos a estos pacientes ingresados y en aislamiento en hospitales, o los cuidamos en su casa, siendo como es que las estructuras familiares actuales no facilitan el cuidado de un moribundo en casa, y aún menos con los escasos apoyos sociosanitarios que nuestro sistema asistencial es capaz de prestar en estas circunstancias?

Aspectos éticos clave en el manejo de la infección en los pacientes con enfermedad avanzada últimamente fatal

Muchos de los hechos citados en este artículo obligan a afrontar problemas éticos que afectan al cuidado de nuestros pacientes, y no de forma excepcional o anecdótica, sino, prácticamente, en todos y cada uno de los casos de la práctica clínica diaria.

Intentando categorizar estos problemas en relación con los valores y principios generalmente aceptados por la ética clínica, intentaré resumirlos y formularé algunas preguntas de cuya respuesta, en cada caso, confío en que se derive una actitud clínica y un manejo de nuestros pacientes "más respetuoso" y "más prudente". Evidentemente, no intento dar un recetario de soluciones, sino tan sólo proporcionar elementos de juicio.

1. Problemas relacionados con la futilidad

Clásicamente hablamos de futilidad para referirnos a intervenciones, de cualquier tipo, que no resultan beneficiosas para el paciente. Parece claro que no pocas de las actitudes comúnmente aceptadas sin crítica, exigen ser reconsideradas en este sentido. Además, y directamente relacionado con ello, estamos obligados a considerar no sólo los "datos técnicos" (beneficios y

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

riesgos en series de casos, cohortes, etc.), sino la propia definición de "beneficio". Dicho de otro modo, si el propio paciente debe ser tenido en cuenta respecto de qué es lo que él considera un beneficio.

2. Problemas relacionados con el valor de no hacer daño

El uso de antibióticos al final de la vida, cuando son eficaces, alarga con frecuencia la vida del paciente (si bien las diferencias, contadas en días, son muy cortas), pero esto es a costa de una actitud agresiva en lo que tiene que ver con el uso de vías venosas, monitorización, efectos adversos en pacientes extremadamente frágiles, etc. ¿Creemos realmente que lo que estamos haciendo es alargar la vida, o más bien dificultando el inevitable proceso de morir? Recordemos, además, que las eventuales mejorías sintomáticas pueden obtenerse con la optimización de los tratamientos paliativos.

3. Problemas relacionados con la justicia

Si tratar las infecciones al final de la vida fuera realmente beneficioso para el paciente, ¿es correcto limitar el acceso a antibióticos muy costosos o "de uso restringido para situaciones de infección por microorganismos multirresistentes" en estos pacientes?, ¿es correcto modificar "un buen tratamiento" por otro no tan bueno, para reducir el problema de la extensión de la multirresistencia en nuestras instituciones sanitarias?

Los recursos terapéuticos (y también económicos) son limitados. ¿Malgastamos nuestros antibióticos en pacientes sin un propósito claro, es decir, hacemos lo que dicen los manuales que hay que hacer ante una neumonía, en vez de lo que hay que hacer en un determinado enfermo con una neumonía (no olvidemos que el uso inadecuado de antibióticos selecciona resistencias y los inutiliza para ese y otros casos)?

4. Problemas relacionados con la autonomía

Este asunto es particularmente difícil, especialmente en una sociedad que "niega la muerte" o, al menos "la saca de su casa", entendiéndola no como uno de los pocos hechos ciertos de la vida sino como un "expolio de algo a lo que los humanos tienen un inalienable derecho". Para muchos médicos también significa "un fracaso".

> Abordar estos problemas en una sociedad en la que se considera la muerte casi como "un fracaso médico", dificulta a médicos, pacientes y familiares los imprescindibles procesos de comunicación que posibilitan una mejor toma de decisiones.

Muchos pacientes –hicieran o no un documento de "directivas anticipadas", en una situación vital completamente distinta a la que se encuentran en el momento de "ir muriendo"–, se enfrentan al "ir muriendo" a situaciones en las que sus capacidades cognitivas y su nivel de conciencia están severamente comprometidos (el

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

delirium es uno de los síntomas más habituales de la infección grave). Por otra parte, la dificultad para hablar de la muerte entre médicos, pacientes y familiares hace que entrar en este tema sea un asunto "siempre pospuesto", hasta que hay que tomar decisiones *in extremis*, para las que ni unos ni otros están preparados.

Me temo que, o aprendemos a hablar con nuestros pacientes crónicos sobre estos asuntos con tiempo, o nos veremos forzados a tomar decisiones con poca seguridad de estar respetando este esencial principio, del que depende en gran medida eso que llamamos "respeto a la dignidad de las personas".

5. Problemas relacionados con la beneficencia

Los médicos seguimos pensando que debemos actuar en beneficio del paciente, según un principio de larga tradición en la ética médica, lo cual está movido por nuestra mejor intención. Identificamos lo beneficioso para el paciente con lo que hacemos, y viceversa, lo que hacemos con lo beneficioso para el paciente. Sin embargo, rara vez nos preguntamos qué es lo que nuestro paciente considera beneficioso para sí, tal como nos exige el respeto por la autonomía del paciente, otro principio, o valor, también presente hoy en la ética de la práctica clínica.

En todas las situaciones, pero al menos en una situación como la de tomar decisiones al final de la vida, tendremos que aprender a hacer algo que no suele estar en los *curricula* académicos, esto es, preguntar a nuestros pacientes qué es lo que ellos consideran la mejor de las opciones terapéuticas o de cuidado posibles.

El papel de los especialistas en Enfermedades Infecciosas

Sea la norma o la excepción, en función de la cultura de cada hospital, cuando se solicita la participación del consultor de enfermedades infecciosas en el cuidado de pacientes en situación terminal, su implicación se suele dirigir a "resolver el problema", entendiendo que el problema es la neumonía o la última e intrincada infección fúngica. Los especialistas en Enfermedades Infecciosas, sin embargo, deberían aportar su conocimiento participando en la consecución de los objetivos globales del cuidado del paciente, desde su mejor capacidad para afrontar la decisión sobre el uso o no de medidas diagnósticas, el eventual uso de antimicrobianos, su control, la evaluación de sus consecuencias, del pronóstico, y de los problemas epidemiológicos relacionados con todo ello. Es algo que rebasa, con mucho, el papel que los especialistas en Enfermedades Infecciosas han tenido clásicamente.

Reflexión final

Las decisiones clínicas al final de la vida pueden verse por muchos profesionales como el resultado de un fracaso médico y llevar a pensar que "ya todo da igual porque no hay nada que hacer". Otros suelen dar una respuesta automática y acrítica sin apreciar la especificidad de las situaciones de los pacientes terminales al final de la

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

vida y optan por seguir tratando convencidos de que “prolongar la vida siempre es beneficioso”.

Sin embargo, ambas actitudes pueden estar siendo erróneas. Las infecciones al final de la vida tienen una especificidad que exige un análisis crítico y organizado que permita evaluar tanto desde el punto de vista clínico como desde el punto de vista de los valores del paciente y sus familiares qué decisión resulta más sensata y prudente.

Bibliografía

- Allsup, SJ. Gosney, M; Regan, M; Haycox, A; Fear, S. y Johnstone, FC. (2001). Side Effects of Influenza Vaccination in Healthy Older People: A Randomised Single-Blind Placebo-Controlled Trial. *Gerontology*, 47, 311-314.

- Fabiszewski, KJ; Volicer, B. y Volicer, L. (1990). Effect of Antibiotic Treatment on Outcome of Fevers in Institutionalized Alzheimer Patients. *JAMA,* 263(23), 3168-3172.

- Janssens, JP. (2004). Pneumonia in the very old. *The Lancet Infectious Diseases* 4(2), 112-124.

- Mac Gee, W. (1993). Causes of death in a hospitalized geriatric population: An autopsy study of 3000 patients. *Virchows Archiv A Pathol Anat*; 423 (5), 343-349.
- Marcus, EL; Clarfield, AM. y Moses AE. (2001). Ethical Issues Relating to the Use of Antimicrobial Therapy in Older Adults. *Clin Infect Dis*, 33, 1697-705.

- Nagy-Agren, S. y Haley HB. (2002). Management of Infections in Palliative Care Patients with Advanced Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24 (1), 64-70.

- Nakagawa, S. Toya, Y. y Okamoto, Y. (2010). Can Anti-Infective Drugs Improve the Infection-Related Symptoms of Patients with Cancer during the Terminal Stages of Their Lives? *Journal Palliative Medicine*, 13 (5), 535-540.

- Navarro-San Francisco, C; Mora-Rillo, M; Romero-Gomez, MP; Moreno-Ramos, F; Rico-Nieto, A; Ruíz-Carrascoso, G; Gómez-Gil, R; Arribas-López, JR, Mingorance, J y Pano-Pardo, J. (2012). Bacteraemia due to OXA-48-carbapenemase-producing Enterobacteriaceae: a major clinical challenge. *Clin Microbiol Infect*, 19, E72-E79.

- Pautex, S. et al. (2013). Anatomopathological Causes of Death in Patients with Advanced Cancer: Association with the Use of Anticoagulation and Antibiotics at the End of Life. *Journal Palliative Medicine*, 16(6), 669-674.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

- Rosenberg, J.H. et al. (2013). Antimicrobial Use for Symptom Management in Patients Receiving Hospice and Palliative Care: A Systematic Review. Journal of Palliative Medicine, 16 (12), 1568-1574.

- Thai, W. et al. (2012). Effect of Antibiotic Treatment on Outcome of Fevers in Institutionalized Alzheimer Patients. J Pain Symptom Management; 43(3), 549-547.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

EIDON, nº 44
diciembre 2015, 44:25-42
DOI: 10.13184/eidon.44.2015.25-42

La transparencia como generador de confianza y credibilidad en la industria farmacéutica.

Transparency as a tool to engender trust and credibility in the pharmaceutical Industry.

José Francisco Zamarriego
Director de la Unidad de Supervisión Deontológica

Resumen

La industria farmacéutica debe ser, por su propia naturaleza, un ejemplo ante la sociedad en sus relaciones con sus distintos grupos de interés, especialmente con los profesionales sanitarios, las organizaciones sanitarias y de pacientes. Para poder generar confianza y credibilidad, debe establecer mecanismos de transparencia que acrediten que dichas relaciones son legítimas y necesarias. El objetivo es ser capaces de poner en el mercado medicamentos que atiendan las necesidades de los pacientes. El paciente es la razón de ser de la industria farmacéutica. Para ello, se establecen mecanismos legales, de autorregulación y de cada laboratorio en particular, que garanticen que todas las actividades de la industria se desarrollen con las máximas garantías en beneficio del paciente.

Palabras clave: Transparencia. Sistema de autorregulación. Profesionales sanitarios. Organizaciones sanitarias. Organización de pacientes. Investigación y desarrollo. Ensayos clínicos. Transferencias de valor. Código de Buenas Prácticas. Reuniones científicas.

Abstract

Given its very nature, the pharmaceutical industry should provide an example to society with respect to its relationships with its different stakeholders, and particularly with healthcare professionals, healthcare organizations and patient organizations. Transparency mechanisms should be established in order to engender trust and credibility and show such relationships are legitimate and necessary. The aim is to bring medicinal products to market that actually address patient needs. The pharmaceutical industry wouldn't exist without the patient. As such, legal, self-regulation and individual pharmaceutical company mechanisms are established, ensuring the industry carries out all its activities with a view to maximizing the benefit to the patient.

Keywords: Transparency, self-regulation system, healthcare professionals, healthcare organizations, patient organizations, research and development, clinical trials, value transfers, Code of Good Practices, scientific meetings.

José Francisco Zamarriego(✉)
Direcor de la Unidad de Supervisión Deontológica
e-mail: jzamarriego@codigo.farmaindustria.es

La industria farmacéutica es un sector cuyas características hacen que sea único. En una sociedad en donde el consumidor es el objeto deseado de toda empresa que tiene como objetivo satisfacer sus necesidades, tenemos un tipo de producto, el medicamento, que por ley tiene prohibido al fabricante (laboratorio farmacéutico) informar del mismo al consumidor final.

Imaginemos cualquier fabricante que tiene un producto de gran valor añadido que las autoridades de un país le impiden promocionar a sus potenciales clientes. Eso es exactamente lo que ocurre con los medicamentos de prescripción.

Existen razones que las autoridades sanitarias aducen para tener esta posición extrema. No se puede olvidar que por su propia naturaleza todos los medicamentos tienen efectos secundarios y por lo tanto debe existir un control en su consumo.

¿Hasta dónde? ¿Puede el consumidor tener un papel activo?

> La sociedad desconoce desgraciadamente cuál es el verdadero valor añadido que aporta la industria farmacéutica en la sociedad moderna.

Todo este debate, muy simplificado en estas líneas, es determinante para entender el contexto en el que se desarrolla la industria farmacéutica en la sociedad. Sin tener en mente estas premisas, es muy difícil entender en qué consiste el concepto de transparencia, el cual adquiere una especial relevancia como generador de confianza y credibilidad en la industria farmacéutica.

Aunque estemos familiarizados con lo que son los medicamentos, la sociedad desconoce desgraciadamente cuál es el verdadero valor añadido que aporta la industria Farmacéutica en la sociedad moderna.

En épocas pretéritas la industria farmacéutica tuvo comportamientos poco éticos en sus relaciones con los profesionales sanitarios, desde invitaciones a congresos que iban más allá del interés por el programa científico o en estudios de investigación de mercado que buscaban más una promoción del medicamento de prescripción que la obtención de una información concreta para la toma de decisiones. Estos comportamientos están altamente penalizados por la sociedad y han dañado la imagen de la industria generando rechazo y desconfianza por las prácticas de marketing empleadas. Por otro lado, no es menos cierto que aunque se hayan realizado prácticas indeseables, también es constatable que se están realizando notables esfuerzos a iniciativa de la industria –Códigos de conducta y sistemas de autorregulación muy exigentes– para revertir esta situación a través de hechos y no sólo de buenas intenciones.

> La necesidad de ser transparentes debe ser inherente a la actividad propia de la industria farmacéutica.

Por todo lo anterior, la necesidad de ser transparentes debe ser inherente a la actividad propia de la industria farmacéutica. Actualmente ya están en marcha determinadas actividades que lleva a cabo la industria farmacéutica con una notable transparencia. Aunque siempre existe un margen de mejora continua, y así debe ser,

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

se podrían dividir en tres niveles las acciones relacionadas con la transparencia dentro de la industria farmacéutica:

1.- Legal:

- **a.** Ley de Transparencia
- **b.** Ensayos clínicos

2.- Sistema de Autorregulación:

- **a.** Interna
- **b.** Externa

3.- Individual:

- **a.** Códigos de conducta
- **b.** Información pública de las actividades de Responsabilidad Social Corporativa (RSC)

1. Legal

a.- Ley de Transparencia

La Ley 19/2013, de 9 de diciembre de Transparencia, Acceso a la Información Pública y Buen Gobierno, ha generado una expectativa de acceso a información relevante en la sociedad que está influyendo en todos los ámbitos de la actividad económica. Esta Ley[1] establece la obligación de publicación por parte de las entidades públicas para garantizar la transparencia en su actividad, regulando el derecho de acceso de los ciudadanos a la información pública. Su impacto en la opinión pública, y especialmente en los medios de comunicación, está siendo notable.

> Existen mecanismos legales, de autorregulación y propios de cada laboratorio que garantizan que todas las actividades de la industria se desarrollen con las máximas garantías en beneficio del paciente.

Esta ley ha puesto de manifiesto la necesidad social de poder acceder, por parte de los ciudadanos, a información que puede ser de su interés y ser objeto de un escrutinio público y de análisis.

En respuesta a esta demanda social, desde la industria farmacéutica la sensibilidad hacia la transparencia en sus actividades lleva manifestándose desde al menos diez años, derivada de la necesidad de que se conozca cómo funciona la industria Farmacéutica y el notable desconocimiento público que se tiene del mercado farmacéutico como actividad económica de primer nivel.

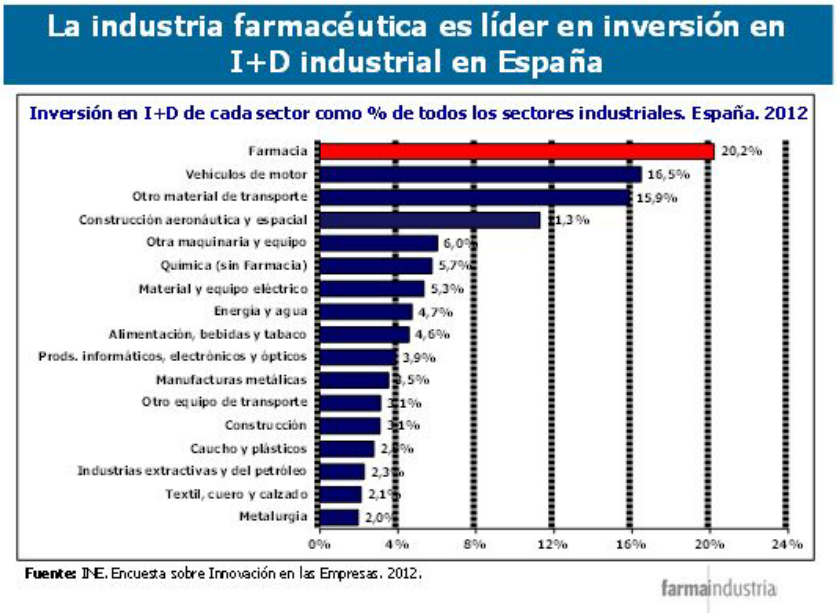
© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

b.- Ensayos clínicos

Una característica fundamental de la industria farmacéutica es su orientación a la inversión en investigación y Desarrollo (I+D). Es un sector industrial intensivo en I+D, en el que cabe situar el origen mismo de la industria farmacéutica.
La I+D de medicamentos es un proceso largo, costoso y arriesgado. Se materializa principalmente en los Ensayos Clínicos (EECC) y es la partida que consume más recursos.

La industria farmacéutica en España invirtió 927 millones de euros en I+D en 2013. La principal partida, 457 millones, ha sido la dedicada a ensayos clínicos y se invirtieron más de 121 millones en investigación básica.

Figura 1: Inversión en I+D por sectores industriales en España

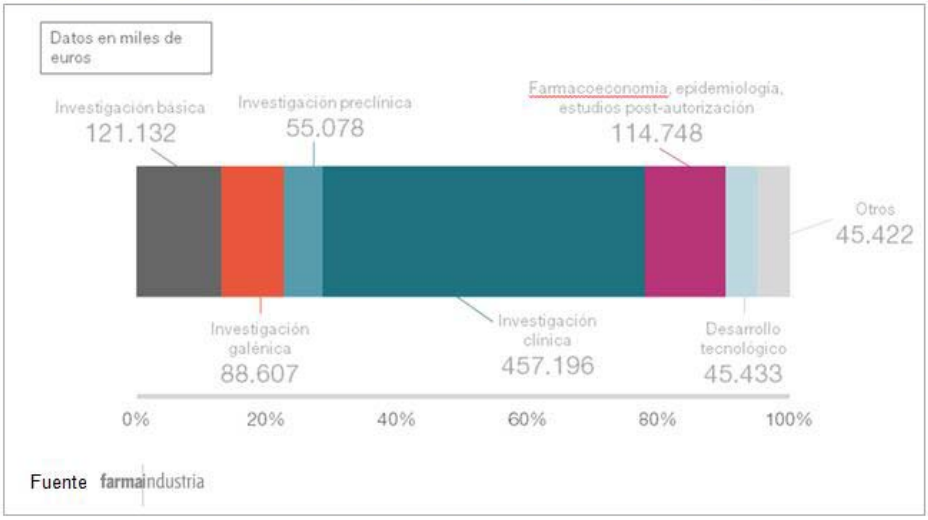


La I+D de medicamentos es un proceso largo, costoso y arriesgado. Se materializa principalmente en los Ensayos Clínicos (EECC) y es la partida que consume más recursos.

La industria farmacéutica en España invirtió 927 millones de euros en I+D en 2013. La principal partida, 457 millones, ha sido la dedicada a ensayos clínicos y se invirtieron más de 121 millones en investigación básica.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Figura 2: Proceso de I+D de la industria farmacéutica en España. Fases e inversión en 2013



xPara poder llevar a cabo EECC se necesita la aprobación del protocolo por parte de un Comité de Ética de Investigación Clínica (CEIC), así como la autorización por parte de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS)[2] y la conformidad de la dirección del centro. Además es necesario recordar que cualquier ensayo clínico en nuestro país ha de cumplir con la normativa sobre la materia, el vigente Real Decreto 223/2004, que será sustituido en los próximos meses por el nuevo Real Decreto, que está actualmente en fase de aprobación y que se encuentra alineado con el nuevo Reglamento Europeo[3]. En la exposición de motivos de este nuevo RD, expresamente se recoge que "La investigación clínica con medicamentos constituye el elemento básico que permite que los medicamentos sean autorizados por las agencias de medicamentos, que sean comercializados por sus titulares con las garantías que la legislación exige y que lleguen finalmente a la práctica clínica para beneficio de los pacientes".

> Para que un sistema de autorregulación tenga credibilidad es necesario contar con órganos de control independientes.

En España los EECC con medicamentos de uso humano autorizados desde enero de 2013, están disponibles en la web[4] del Registro Español de Ensayos Clínicos de la AEMPS.

Por tanto, siendo la I+D el elemento diferencial de la industria farmacéutica respecto a otros sectores industriales, la misma se desarrolla dentro de un marco **normativo muy riguroso que** garantiza que los medicamentos de uso humano que salen al mercado cumplen con una calidad, seguridad, y eficacia acreditadas.

2. Sistema de autorregulación

Un sistema de autorregulación recoge un conjunto de normas que voluntariamente aceptan los partícipes del mismo y cuyo cumplimiento resulta obligatorio una vez aceptadas, siendo fundamental el compromiso de los partícipes de cumplir con el

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

sistema de autorregulación, incluido el régimen de sanciones en caso de demostración de un incumplimiento del mismo.

Estas normas generalmente están basadas en la normativa legal aplicable y tienen por objeto reducir riesgos en la toma de decisiones. Bajo ningún concepto tiene como objetivo limitar la competencia entres los partícipes. Lo contrario, teniendo un marco de actuación igual para todos, no es beneficioso para nadie en particular.

A través de la autorregulación, los partícipes se anticipan a las necesidades potenciales de las autoridades de regular, por vía de ley o similar, las actividades relacionadas con el sector.

En el caso de la industria farmacéutica, el sistema de autorregulación se ha revelado como un mecanismo muy importante para acreditar el cumplimiento de la normativa vigente, siendo en determinados casos más exigente que la misma normativa. En el caso de sectores con una notable regulación, como es el caso de la industria farmacéutica, un sistema de autorregulación moderno es clave para generar confianza y credibilidad y además debe ser capaz de anticiparse a la propia evolución del sector para evitar situaciones de riesgos indebidos.

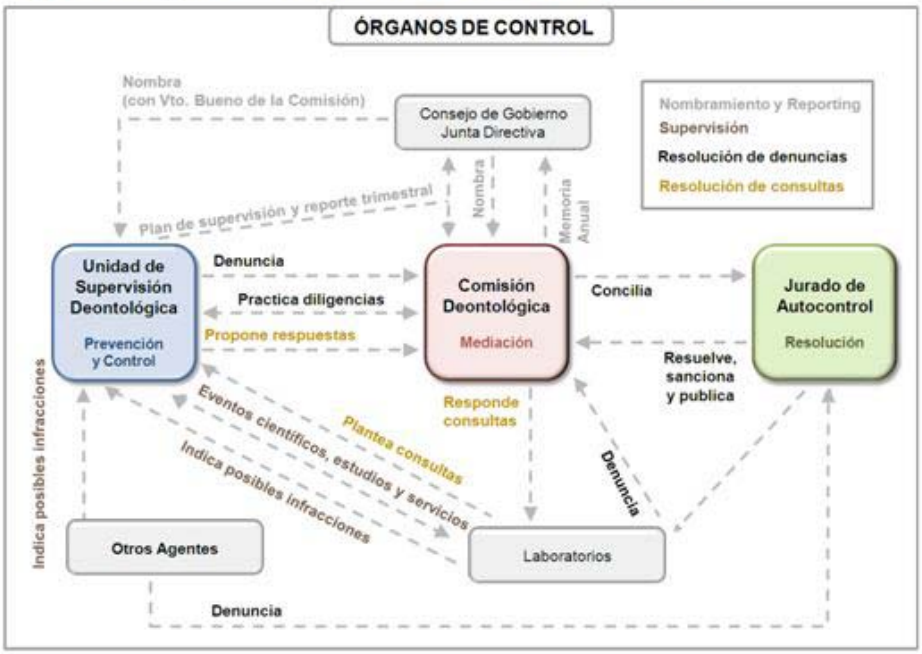
En España, el sistema de autorregulación está materializado en el Código de Buenas Prácticas de la Industria Farmacéutica (en adelante, Código 2014), aprobado en junio de 2014. Este Código[5] es el resultado de una evolución. Desde el año 2002 (fecha de nacimiento del Código moderno) se han ido sucediendo revisiones que han culminado en la integración de dos Códigos en un único documento, en donde se recoge un sistema de autorregulación que aplica a la promoción de los medicamentos de prescripción y a la interrelación de la industria farmacéutica con las organizaciones sanitarias, con los profesionales sanitarios y con las organizaciones de pacientes.

En España, el sistema de autorregulación está materializado en el Código de Buenas Prácticas de la Industria Farmacéutica, aprobado en junio de 2014.

Para que un sistema de autorregulación tenga credibilidad es necesario contar con órganos de control independientes. Desde 2004 el sistema de autorregulación cuenta con tres órganos de control.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Figura 3: Órganos de control del sistema de autorregulación



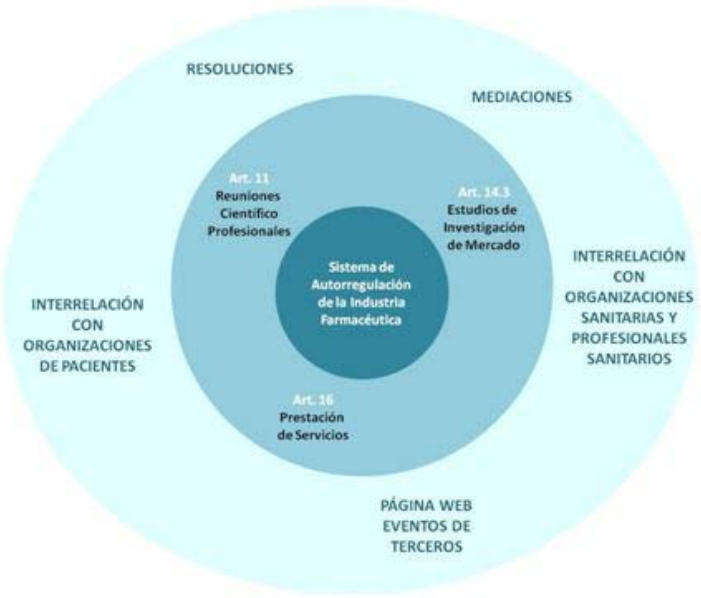
Fuente: farmaindustria

Cada uno de ellos tiene su composición y sus funciones. Un Código sin órganos de control es un documento de buenas intenciones.

¿Qué elementos tiene el sistema de autorregulación de la industria farmacéutica ligados con la transparencia? Existen dos niveles de transparencia: interna y externa.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Figura 4: Niveles de transparencia en el sistema de autorregulación



Fuente: Elaboración propia

A nivel interno:

Los laboratorios están obligados a enviar determinada información relativa a tres actividades a la Unidad de Supervisión Deontológica (USD), cuando concurren una serie de factores descritos en el Código. Estas comunicaciones a la USD son las relativas a las reuniones científico-profesionales (Art. 11 del Código 2014), a los estudios de investigación de mercado (Art. 14.3 del Código 2014), y a la prestación de servicios (Art. 16 del Código 2014). Esta transparencia respecto a los órganos de control exige que los laboratorios cumplan en sus procedimientos con los requisitos recogidos en los artículos del Código. Esta información no es pública pero no por ello es menos exigente en su cumplimiento. La razón del por qué esta información no es pública es de orden empresarial, ya que entraría en colisión con la libre competencia.

> La industria farmacéutica necesita la participación de las organizaciones sanitarias y de los profesionales sanitarios para poder ser capaces de poner en el mercado medicamentos para los pacientes que los necesiten.

No obstante, desde Farmaindustria, en su memoria anual[6], se publican los datos de actividades de la USD.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Figura 5: Datos de actividad de la Unidad de Supervisión Deontológica, de abril de 2004 a diciembre de 2014

		2004 abr. - dic	2005 ene. - dic	2006 ene. - dic.	2007 ene. - dic.	2008 ene. - dic.	2009(a) ene. - dic.	2010 ene. - dic.	2011(b) ene. - dic.	2012 ene. - dic.	2013 ene. - dic.	2014 ene. - dic.	Acumulado abr. '04 - dic. '14
EVENTOS	ANALIZADOS	945	1.747	2.199	2.926	3.388	3.878	5.080	5.335	5.003	4.954	5.566	41.021
	Sin Incidencias	718	1.390	1.909	2.616	3.087	3.345	4.383	4.862	4.389	4.412	5.124	36.235
	% Adecuación	75,98%	79,56%	86,81%	89,41%	91,12%	86,26%	86,28%	91,13%	87,73%	89,06%	92,06%	
ESTUDIOS	ANALIZADOS						687	724	626	512	400	449	3.398
	Sin Incidencias						397	546	565	416	332	368	2.824
	% Adecuación						57,79%	75,41%	90,26%	81,25%	83,00%	81,96%	
SERVICIOS	ANALIZADOS								357	330	306	350	1.343
	Sin Incidencias								282	272	230	292	1076
	% Adecuación								78,99%	82,42%	75,16%	83,43%	
ACCIONES PREVENTIVAS		814	1.801	1.376	2.092	2.440	2.670	3.482	3.131	2.488	2.112	2.180	24.586
DENUNCIAS USD		18	11	9	18	8	12	4	3	1	9	7	100*

* 5 Casos resueltos en los Tribunales
* 7 Resoluciones firmes del Jurado de Autocontrol a favor de la USD
* 55 Resueltas por mediación ante la Comisión Deontológica con reconocimiento de la infracción y aceptación de medidas correctoras
* 20 Acuerdo previo entre las partes con anterioridad a la Comisión Deontológica
* 12 Archivadas a petición de la USD
* 1 No estimada por el Jurado de Autocontrol

(a) Sistema de Comunicación de Estudios aprobado en el Código 2008
(b) Sistema de Comunicación de Servicios aprobado en el Código 2010

Fuente: farmaindustria

A nivel externo:

La transparencia a nivel externo es pública[7]. La información publicada se puede dividir atendiendo a:

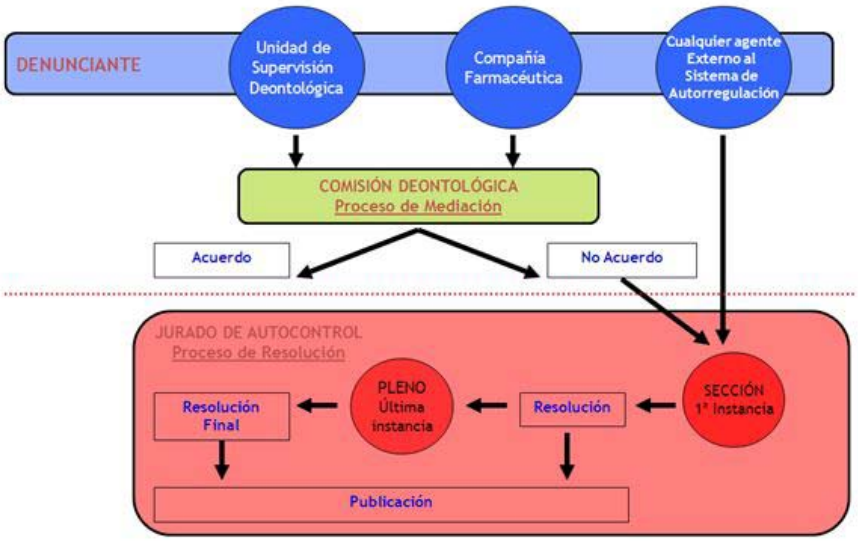
- El control del cumplimiento del Código, infracciones y sanciones.
- Las Transferencias de valor que se llevan a cabo desde la industria farmacéutica a las organizaciones sanitarias, organizaciones de pacientes y profesionales sanitarios.
- El nivel de participación de la industria farmacéutica en reuniones científicas organizadas por terceros.

1.- Respecto al control de cumplimiento

El Código recoge en su Capítulo V las Reglas de Aplicación, Control, Infracciones y Sanciones. El sistema de autorregulación de la industria farmacéutica es abierto, es decir, cualquier persona física o jurídica puede intervenir para denunciar una posible infracción del Código. Como en todo proceso garantista, debe tener la debida documentación que acredite la posible infracción. Esta característica del sistema de autorregulación es fundamental para acreditar la intencionalidad de la actividad previa a su ejecución. Cualquier persona está legitimada para denunciar una posible infracción. Por otro lado, el compromiso de los partícipes en el sistema de autorregulación, es decir, de los laboratorios, debe ser total y absoluto.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Figura 6: Denunciantes en el sistema de autorregulación



Fuente: farmaindustria

En la página web del Código se publican en abierto íntegramente las resoluciones. Las resoluciones las emite el Jurado de Autocontrol y recoge de forma exhaustiva el contenido de la denuncia, las alegaciones del denunciado, los fundamentos deontológicos que motivan, a juicio de los miembros del Jurado de Autocontrol, la resolución de la denuncia junto con la sanción económica si hubiera infracción del Código y el reparto de los gastos generados en el proceso bajo el principio de quien pierde paga. Los nombres de los laboratorios aparecen explícitamente, con lo que el nivel de transparencia es completo. Esta información pública es fundamental para acreditar no sólo el compromiso real de los laboratorios en cumplir el Código, sino también la responsabilidad ante la sociedad, siendo un sistema de autorregulación con mecanismos que permiten informar públicamente cuando se ha cometido una infracción, así como el nombre de los infractores. La credibilidad y la confianza se ganan con hechos objetivos y la transparencia es determinante en acreditarlo.

Adicionalmente y dentro del proceso de gestión en el supuesto de una denuncia, cabe la posibilidad de que las partes –caso de que el denunciante sea la USD o un laboratorio miembro del sistema de autorregulación– lleguen a un acuerdo de mediación ante la Comisión Deontológica. En este supuesto, el acuerdo de mediación también se publica en la web del Código, señalando quién es el denunciante, el denunciado y los acuerdos alcanzados.

Así, bien a través de las resoluciones o de los acuerdos de mediación, cuando se produce una denuncia y la misma cumple con los requisitos establecidos, el nivel de información pública es total. La industria farmacéutica demuestra una notable sensibilidad social y madurez siendo capaz de exponer públicamente cuándo ha podido haber una posible infracción del Código. Actualmente no existe en España un sector económico con tal nivel de transparencia.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Figura 7: Denuncias Jurado/Comisión/USD

TOTAL DENUNCIAS 270 (2002-2014)

100 interpuestas por la USD

Comisión Deontológica	**228**
• Acuerdo en CD	121
• Acuerdo + aportación	8
• Acuerdo previo a CD	24
• Archivo tras CD	13
• Inadmisión CD	5
• En trámite	0
Jurado de Autocontrol	78
• Acuerdo	1
• Desestimado	9
• Inadmisión	4
• Sanción económica	61
Reclamación Sanción en Tribunales	10
• Sanción de rectificación	3
ARCHIVO	**26**
VÍA ADMINISTRATIVA	**7**

Fuente: farmaindustria

2.- Transferencias de valor realizadas por la industria farmacéutica a las organizaciones de pacientes, organizaciones sanitarias y profesionales sanitarios

Organizaciones de pacientes

Desde el año 2008 la industria farmacéutica, a través de la página web de Farmaindustria, publica cuáles han sido las transferencias de valor, dinerarias y en especie, que han realizado a las organizaciones de pacientes (artículo 17 del Código 2014). Esta información pública es muy importante porque reivindica la legitimidad de la industria farmacéutica en mantener relaciones con las organizaciones de pacientes, a la vez que garantiza su no interferencia con los intereses comerciales de los laboratorios. Así la industria farmacéutica no puede llevar a cabo actividades con organizaciones de pacientes que puedan ser interpretadas como de carácter comercial. En España, al igual que en la Unión Europea, la promoción de los medicamentos de prescripción sólo puede llevarse a cabo con aquellos habilitados legalmente para prescribir o dispensar. Por tanto, es responsabilidad de los laboratorios establecer procedimientos que impidan llevar a cabo actividades comerciales directas o indirectas con aquellos que no sean profesionales sanitarios habilitados para prescribir o dispensar. Para evitar precisamente una intencionalidad distinta, los laboratorios deben publicar anualmente un listado de todas las transferencias de valor realizadas a las organizaciones de pacientes, señalando el

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

nombre de la organización, en qué ha consistido la actividad y el importe económico que ha supuesto esta relación.

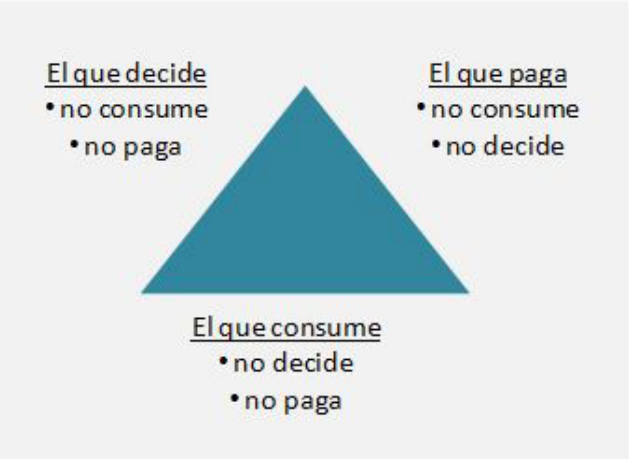
Organizaciones sanitarias y profesionales sanitarios

Con la aprobación del Código 2014, los laboratorios miembros de Farmaindustria y los adheridos al Código se obligan a publicar, a partir del primer semestre de 2016, con datos de 2015, todas las transferencias de valor realizadas a profesionales sanitarios y organizaciones sanitarias en cuatro grandes conceptos: donaciones, reuniones científico-profesionales, prestación de servicios e I+D.

Esta información, que estará disponible durante el primer semestre de 2016, será un punto de inflexión determinante en la credibilidad y la confianza que la industria farmacéutica tenga en el futuro. No existe parangón con ningún otro sector económico en España y por tanto es fundamental saber explicar el alcance y contenido de esta iniciativa.

De forma sencilla, la industria farmacéutica, en su actividad productiva, necesita activamente la participación de organizaciones sanitarias (por ejemplo: hospitales, sociedades científicas, etc.) y de profesionales sanitarios (médicos principalmente) para poder ser capaces de poner en el mercado medicamentos para los pacientes que los necesiten. Así, la labor de formación en materia de medicamentos a los profesionales sanitarios y a las instituciones en las que trabajan es básica para la mejor atención al paciente. Sin el apoyo profesional de los especialistas no sería posible atender las necesidades de los pacientes. Pero el mercado farmacéutico tiene unas peculiaridades que lo hacen único y por ello es fundamental poder acreditar la intencionalidad de la actividad previa a su ejecución, ya que el proceso en la toma de decisiones es absolutamente singular.

Figura 8: Triángulo paga/consume/decide



Fuente: Elaboración propia

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Si el que decide qué va a consumir el paciente es un tercero (profesional sanitario habilitado para prescribir o dispensar) y además lo paga quien no lo consume (existe un nivel del 12% de copago sobre prescripciones del Sistema Nacional de Salud, por lo que un 88% se financia con fondos públicos[8]), entonces estamos ante un mercado donde inciden factores diferentes. En un mercado tradicional, el que compra y consume un producto es quien decide qué compra y lo paga. En el mercado farmacéutico esta toma de decisiones no es posible ya que, por la propia naturaleza del medicamento, los consumidores no tienen el conocimiento suficiente ni la habilitación profesional para poderlos prescribir.

Por estas singularidades, la industria farmacéutica tiene que ser especialmente cuidadosa en sus relaciones con aquellos que deciden sobre la prescripción de los medicamentos y más aún si sobre ellos se realizan transferencias de valor que pudieran influir en sus decisiones. Esta relación (industria farmacéutica-prescriptores) se ha visto con desconfianza desde la sociedad por las prácticas de marketing que se han realizado.

En aras de poder explicar públicamente que estas relaciones obedecen a una legítima necesidad, en 2013 la *European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations* (*EFPIA*) aprobó un Código de Transparencia que ha sido transpuesto a los distintos sistemas de autorregulación nacionales, entre ellos, España, con una armonización en la información que se va a publicar.

Un elemento importante es conciliar el derecho a la publicación de una determinada información con la Ley de Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD). Por ello, para la publicación individual de datos de carácter personal requerida por el Código, los laboratorios deberán solicitar y obtener el consentimiento expreso previo del profesional sanitario. Si no lo obtuviesen, la información relativa a los conceptos en los que se pueden realizar transferencias de valor a profesionales sanitarios –reuniones científicas y profesionales y prestación de servicios– se publicarían en agregado de tal forma que se acumulen las transferencias de valor de cada concepto, el número de profesionales sanitarios que hayan sido sujetos de transferencias de valor y qué porcentaje representan estos profesionales sanitarios respecto a los que sí han dado su consentimiento expreso.

En el caso de Organizaciones Sanitarias, todas las Transferencias de Valor han de ser publicadas nominativamente, ya que no es de aplicación la LOPD.

Un resumen de la tabla que deberá publicar cada laboratorio en su página web es el siguiente:

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Figura 9: Transparencia: publicación de las transferencias de valor

		DONACIONES (DINERARIAS O EN ESPECIE)	ACTIVIDADES FORMATIVAS REUNIONES CIENTIFICO PROFESIONALES			PRESTACIÓN DE SERVICIOS	
			PATROCINIOS	CUOTAS INSCRIPCIÓN	DESPLAZAMIENTO Y ALOJAMIENTO	HONORARIOS	GASTOS RELACIONADOS
PROFESIONALES SANITARIOS (PS)	Publicación INDIVIDUAL Consentimiento expreso del PS	NO APLICA	NO APLICA	SI	SI	SI	SI
	Publicación AGREGADA Denegación expresa del PS	NO APLICA	NO APLICA	SI	SI	SI	SI
ORGANIZACIONES SANITARIAS	Publicación INDIVIDUAL (No aplica la normativa de protección de datos personales)	SI	SI	SI	SI	SI	SI
I+D	Publicación AGREGADA						

- Es necesario solicitar con carácter previo el consentimiento/denegación de forma expresa a los PS.
- En cada casilla se hará constar los importes anuales en €
- Cada compañía deberá publicar un documento que resuma la metodología utilizada, la información que se proporciona y la forma de obtener y clasificar la misma.

Fuente: farmaindustria

3.- Nivel de participación de la industria farmacéutica en reuniones científico-profesionales organizadas por terceros

Un elemento clave en la relación entre la industria farmacéutica y los profesionales y organizaciones sanitarias es la manera en que la primera patrocina la asistencia y participación de los profesionales sanitarios en congresos científicos. Este punto de encuentro científico es esencial para la diseminación del conocimiento científico y es determinante para la mejor asistencia al paciente.

No es discutible la necesidad de tener una formación médica continuada para mantener al profesional sanitario, fundamentalmente el médico, actualizado en todo lo que representa su especialidad para poder estar al corriente de los avances científicos de todo orden.

Sin embargo, tanto desde la industria farmacéutica como desde el propio profesional sanitario y de la organización sanitaria, se tiene hoy una mayor sensibilidad para poder acreditar que estas reuniones científicas no constituyen un incentivo indebido para el profesional sanitario que asiste o para la organización sanitaria responsable de la reunión. Si un laboratorio lleva a un profesional sanitario a un congreso en el que el lugar de celebración por sí mismo fuera la atracción al congreso y no el programa científico, podría suponerse que el profesional sanitario estaría influenciado por esta invitación y por lo tanto el laboratorio estaría promoviendo un incentivo indebido.

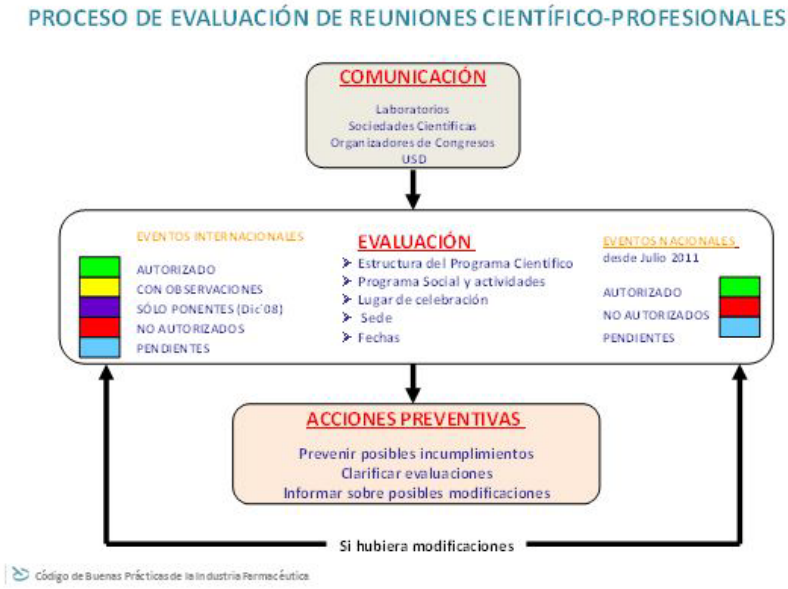
Aunque el Sistema de Autorregulación de la industria farmacéutica no entra en valorar la deontología profesional del médico, es necesario que existan mecanismos de control de la propia profesión médica, ya que la sociedad confía en su rigor científico, derivado de su formación exigente y continuada.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Ahora bien, la industria farmacéutica, con absoluto respeto a la independencia del médico, ha decidido mediante su Código regular cómo debe ser la participación en un congreso, para evitar que su patrocinio pueda constituir un incentivo indebido al profesional sanitario, cuando el mismo es invitado por un laboratorio farmacéutico.

De esta manera, desde el Código se establecen unas pautas de actuación para poder acreditar que la participación de la industria farmacéutica obedece a factores legítimos de relación que no deberían ser considerados como un incentivo.

Figura 10: Proceso de Clasificación de reuniones científico-profesionales por la Unidad de Supervisión Deontológica



Fuente: farmaindustria

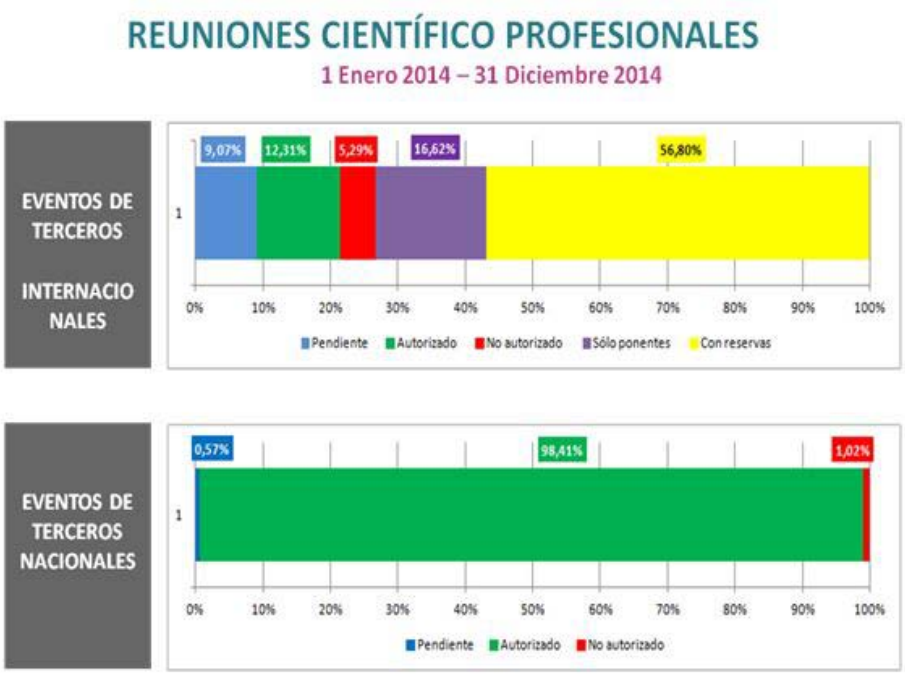
Teniendo como base la propia autorregulación, la USD analiza los eventos organizados por terceros que solicitan el patrocinio directo o indirecto de la industria farmacéutica. Para ello y a través de la información pública disponible de ese congreso/reunión científica, es decir, a través de la web del congreso se analizan los elementos que el Código describe para ver si se adecuan al mismo. En cualquier caso, el respeto es total y el nivel de participación de la industria farmacéutica en el congreso obedece al principio de libertad, ya que tan libre es el organizador de decidir los detalles de la reunión como la industria farmacéutica de decidir si patrocina o colabora con la misma. Con el sistema de autorregulación no se busca imponer a la organización sanitaria absolutamente nada, sólo sirve para que las partes sepan los elementos necesarios para poder contar con el patrocinio de la industria farmacéutica.

> Un elemento clave en la relación entre la industria farmacéutica y los profesionales y las organizaciones sanitarias se encuentra en la manera en que la primera patrocina la asistencia y participación de los profesionales sanitarios en los congresos científicos.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

La evolución de esta relación desde el inicio de la publicación del nivel de participación permitido a la industria farmacéutica en los congresos ha sido muy positiva, ya que las propias organizaciones sanitarias han sido muy sensibles a las necesidades de la industria farmacéutica. Actualmente, más del 98% de los congresos de organizaciones sanitarias españolas cuentan con la autorización del sistema de autorregulación para ser patrocinados por la industria farmacéutica.

Figura 11: Clasificación de reuniones científico-profesionales 2014



Fuente: Elaboración propia

Desde el año 2004 hasta diciembre de 2014 se han analizado más de 41.000 reuniones científico-profesionales, y la publicación en la web de toda la información ha sido un factor decisivo para generar credibilidad ante el regulador, por el rigor que la industria farmacéutica ha demostrado para participar en su patrocinio sin que sea considerado un incentivo indebido al profesional sanitario.

3. Individual

La transparencia como concepto que genera credibilidad y confianza no sólo se ha desarrollado a nivel sectorial sino que cada laboratorio farmacéutico en su estrategia de comunicación ha ido demostrando su compromiso ante la sociedad.

Dentro de los distintos mecanismos que los laboratorios farmacéuticos tienen de mostrar públicamente (generalmente a través de sus webs corporativas) cómo se desarrollan e interrelacionan con los distintos grupos de interés, destacan dos:

1. Los laboratorios farmacéuticos tienen un Código de Conducta propio, en donde recogen los compromisos propios y ante terceros para que la

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

reputación de la compañía esté a salvaguarda de intereses personales. Estos Códigos son de gran importancia, porque exponen cómo deben comportarse el laboratorio y sus empleados ante los distintos escenarios que pueden presentarse en sus relaciones, tanto internas como externas. En definitiva, estos Códigos deben ser parte de la propia esencia del laboratorio y son documentos de obligado conocimiento y cumplimiento por parte de los empleados del laboratorio.

2. Las acciones de responsabilidad social corporativa tienen, entre otras motivaciones, retornar a la sociedad, en su más amplio sentido, recursos, a través de la financiación de acciones sociales, proyectos de salud, programas solidarios y de cooperación con asociaciones de pacientes, campañas de apoyo de los derechos humanos, de promoción del voluntariado corporativo, de la sostenibilidad y el medio ambiente. Estas iniciativas pueden conocerse a través de las memorias de RSC que publican las compañías.

Notas

1. https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2013-12887; http://transparencia.gob.es/

2. http://www.aemps.gob.es/legislacion/espana/investigacionClinica/ensayos.htm

3. Reglamento (UE) n °536/2014 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 16 de abril de 2014, sobre los ensayos clínicos de medicamentos de uso humano: http://www.boe.es/doue/2014/158/L00001-00076.pdf

4. https://reec.aemps.es/reec/faces/buscador/index.xhtml

5. http://www.farmaindustria.es/idc/groups/public/documents/publicaciones/FARMA_123819.pdf

6. http://www.farmaindustria.es/web/wp-content/uploads/sites/2/2015/06/FARMAINDUSTIA-MEMORIA-2014_WEB.pdf

7. http://www.codigofarmaindustria.es/

8. Estimación interna de Farmaindustria.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Bibliografía

- Segarra, O. y Faus, J. (2008). *Farma: Un viaje por la industria farmacéutica*. Barcelona: Ediciones Gestión 2000.
- Fincham, J. (2011). *Health Policy and Ethics*. Londres: Pharmaceutical Press.
- Gracia, D. y Júdez, J. (2004). *Ética en la práctica clínica*. Madrid: Editorial Triacastela.
- López Guzmán, J. (2005). *Ética en la industria farmacéutica: entre la economía y la salud*. Navarra: Ediciones Universidad de Navarra (EUNSA).
- López Guzmán, J. (2014). *Deontología Farmacéutica Aplicada*. Alcalá La Real, Jaén: Editorial Formación Alcalá.
- Santoro, M.A. y Gorrie, T.M. (2005). *Ethics and the Pharmaceutical Industry*. Nueva York: Cambridge University Press.
- Atmetlla, E., y Serra, J.C. (2010). *Todo lo que debe saber sobre Marketing Farmacéutico*. Madrid: Profit.
- Simón, P. (2005). *Ética en las Organizaciones Sanitarias*. Madrid: Editorial Triacastela.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

EIDON, nº 44
diciembre 2015, 44:43-55
DOI: 10.13184/eidon.44.2015.43-55

Formación ética profesional: el paternalismo del vínculo profesor-alumno en la relación clínica.

Professional ethics training ethics: teacher-student paternalism of professor-student relationship in the context of the clinical relationrelationship.

Mirelle Finkler[1], João Carlos Caetano[2] y Flávia Regina Souza Ramos [3]

[1] **Departamento de Odontología, Programa de Post-Graduación en Odontología, Programa de Post-Graduación en Salud Colectiva - Universidad Federal de Santa Catarina (UFSC), Brasil.**
[2] **Departamento de Salud Pública, Programa de Post-Graduación en Odontología - UFSC, Brasil.**
[3] **Departamento de Enfermería, Programa de Post-Graduación en Enfermería - UFSC, Brasil.**

Resumen

Introducción. Se entiende por formación ética, la enseñanza, el aprendizaje y la vivencia de la ética que promociona el desarrollo moral y la realización de valores humanizadores. El reto ha sido analizar la influencia de la autonomía en la dimensión ética de la formación profesional de estudiantes de odontología brasileños. **Metodología.** Estudio cualitativo de casos, con análisis documental, entrevistas con profesores, observación de actividades académicas y grupos focales con estudiantes. Las informaciones han sido analizadas por triangulación y análisis de contenido. **Resultados y Discusión.** La relación profesor-alumno es predominantemente paternalista y se refleja en el trato con los pacientes en las clínicas odontológicas. Los profesores deben mejorar su formación pedagógica y asumir la responsabilidad que tienen en la formación ética de sus alumnos.

Palabras Clave: desarrollo moral; ética; bioética; paternalismo; odontología.

Abstract

Introduction. Ethics training involves teaching, learning and experiencing ethics, which leads to the development of morals and human values. The challenge involved analyzing the level of autonomy in ethics during Brazilian dental students training. **Methodology.** A qualitative study of cases, with document analysis, interviews with faculty members, academic activity observations and focus groups with students. Triangulation and content analysis were used to analyze the data. **Results and Discussion.** There is a predominantly paternalistic aspect to the professor-student relationship, which is reflected in how patients are treated in dental clinics. The lecturers should improve their teaching methods and place more emphasis on their students' ethical training.

Key-words: moral development; ethics; bioethics; paternalism; dentistry.

Mirelle Finkler(✉)
Universidad Federal de Santa Catarina (UFSC), Brasil
e-mail: mirellefinkler@yahoo.com.br

1. Introducción

La relación médico-enfermo se ha regido desde el origen de la medicina occidental hasta hace muy poco tiempo por la máxima "hacer el bien o no hacer daño", posteriormente sintetizada en el principio *primum non nocere*. Esta formulación, que hoy se interpreta desde los principios de beneficencia y de no maleficencia, recibió en el periodo hipocrático una peculiar interpretación llamada paternalista. Paternalismo es igual a beneficencia absoluta a pesar de los deseos del paciente o, al menos, independientemente de su voluntad. La razón de esto era la creencia de que los enfermos eran incapaces no sólo biológica sino también moralmente. Y esto se debía a que los textos clásicos de medicina afirmaban que las enfermedades producen dolor y que ésta turba la mente, haciendo difícil el juicio prudente. Por lo tanto, se asumía que el médico debía decidir por las personas que tenía bajo su cuidado. Así, la relación establecida entre ellos era vertical y asimétrica, con el primero de ellos ordenando y el segundo siendo, en el sentido original del término, paciente (Gracia, 2000) (Gracia, 2007).

Este universo intelectual no tuvo cambios sustanciales hasta la entrada de la modernidad, de la cual son frutos el pluralismo moral, la democracia y los derechos humanos civiles y políticos. Pero fue aún más recientemente cuando el paradigma paternalista del funcionamiento médico comenzó a cambiar. En 1973, por ejemplo, se publicó el primer código de derechos de los pacientes en los Estados Unidos (Faden et al., 1986). Desde entonces, se ha incrementado la conciencia por parte de las personas de su condición de adultos y capaces de tomar decisiones sobre su propio cuerpo, sobre la sexualidad, la vida y la muerte. En Brasil, la Carta de los Derechos de los Usuarios de la Salud (Ministerio de la Salud, 2006), publicada tres décadas después, reforzó la importancia y el derecho de los ciudadanos a ejercer la autonomía en lo relativo a su admisión y atención en el sistema de salud, así como en los demás servicios públicos y privados.

> En la actualidad, no es correcto que los profesionales de la salud decidan por los usuarios. Los sujetos autónomos y responsables son los que deben tomar sus propias decisiones.

En la actualidad, los profesionales de la salud no pueden decidir por las personas, lo que significa que no pueden establecer relaciones verticales y paternalistas. Son los sujetos autónomos y responsables quienes deben tomar las decisiones, a través del consentimiento informado. Frente al viejo modelo paternalista, ha surgido otro en el que las relaciones son más horizontales y ambos participantes se consideran responsables. El profesional continúa aportando a la relación los principios de beneficencia y de no maleficencia, pero ahora el "paciente" aporta el principio de autonomía. Y precisamente por esto, pueden surgir conflictos éticos cuando los actos que el profesional considera beneficiosos no son deseados por el sujeto atendido. Si, por un lado, esta nueva relación clínica es mucho más conflictiva que la anterior, por otro lado, tiene mucha más calidad. (Gracia, 2000) (Gracia, 2007).

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

En la enseñanza y en el aprendizaje de los futuros profesionales de la salud, este tipo de conflicto ético está aún más presente, porque se pone a los pacientes, muy a menudo, en condición de meros objetos de enseñanza (Rego, 2003) (Taquette et al., 2005) (Gonçalves et al., 2007). Esta objetificación de los seres humanos refleja una falta de respeto por las personas, que acaba por influir en la formación ética profesional a través de las experiencias del currículo oculto. Por formación ética, o mejor dicho, por la dimensión ética de la formación profesional, debe entenderse la enseñanza, el aprendizaje y la experiencia de una ética comprometida con el desarrollo de los valores humanizados y la conformación de la identidad profesional (Rego, 2003).

El currículo oculto es el conjunto de experiencias y estímulos no previstos ni planteados en el currículo formal de los cursos. Son mensajes subliminales que el estudiante comprende en la relación con los profesores, en la organización y en la experiencia de las actividades académicas (Cortina, 1995) (Gonçalves et al., 2007). Este tipo de currículo está vinculado, sobre todo, al desarrollo de actitudes, valores e ideologías. Consiste en la transmisión de una cultura a través de los procesos de socialización, por la cual el estudiante toma para sí mismo los valores dominantes y los comportamientos de un grupo profesional o social. Es un proceso casi imperceptible y concomitante con el currículo formal, que permite al estudiante incorporar la cultura social y profesional, identificar los atributos que gozan de prestigio profesional y adquirir una escala de valores (Galli, 1989). El currículo oculto está relacionado con la forma individual y la vida colectiva que se vive en el campus y, por ello es un objeto digno de atención por parte los educadores (Freitas et al., 2006).

Es importante comprender los factores del currículo oculto que influyen en la dimensión ética de la formación profesional, si consideramos necesaria la formación de ciudadanos capaces de desempeñar un rol profesional más humanizado y éticamente competente. Por esta razón, hemos llevado a cabo una investigación para analizar la dimensión ética de la formación de los profesionales de la salud en Brasil, más precisamente, de los estudiantes de odontología (Finkler et al, 2011). En publicaciones anteriores se han discutido los resultados de este estudio relacionado con los modelos profesionales, el mercado laboral y las imágenes/posiciones de poder (Finkler, 2014), así como el cuidado con los estudiantes (Finkler, 2012a) y sus valores (Finkler, 2013). En este texto analizamos los elementos de carácter ético que participan del proceso de socialización profesional y que están presentes en el currículo oculto, particularmente, en el contexto de relaciones en las clases y en las clínicas de enseñanza.

> En la formación de futuros profesionales de la salud surgen conflictos éticos porque a menudo se convierte a los pacientes en la condición de meros objeto de enseñanza.

2. Metodología

Se trata de una investigación descriptiva caracterizada por el estudio de casos sobre los que no se tiene ningún control, tratando de comprender los mismo en su totalidad, a partir de la descripción e interpretación de la complejidad a través de una variedad de pruebas (Minayo et al., 2005). Hemos utilizado el enfoque cualitativo por ser el más

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

apropiado para la comprensión de fenómenos específicos que se caracterizan más por su complejidad interna que por su expresión cuantitativa (Minayo et al., 1993).

Fueron elegidos 17 cursos de pregrado, componiendo una muestra equivalente al 10% de los cursos de Odontología brasileños. La selección de los cursos fue intencional, para que las facultades más relevantes resultasen incluidas, puesto que la muestra en la investigación cualitativa debe esforzarse por garantizar que la elección del *locu*s y del grupo de sujetos contenga al conjunto de experiencias y expresiones que plantea el objetivo de la investigación.

El estudio se inició tras la aprobación del proyecto de investigación por el Comité de Ética de investigación con seres humanos (CEP/UFSC No. 139/070). Primero, se hizo una encuesta a los directores de las facultades con el objetivo de delinear un panorama de la formación ética en odontología (Finkler et al., 2011) y seleccionar dos cursos para las etapas siguientes. Se eligieron los cursos que habían demostrado desarrollar la dimensión ética de la formación de sus estudiantes más desigualmente entre sí. En estos cursos se aplicaron las siguientes técnicas para la obtención de datos: análisis documental de los proyectos político-pedagógicos y de los currículos; entrevistas con profesores que ejercen un liderazgo en el curso y/o con los que enseñan asignaturas relacionadas directa o indirectamente a la ética; observaciones "no participantes" de las actividades académicas (clases y actividades clínicas), y grupos focales con los estudiantes del último año.

> Se ha llevado a cabo una investigación en las Facultades de Odontología de Brasil, a fin de comprender los factores del currículo oculto que influyen en la dimensión ética de la formación profesional.

Estas técnicas buscaron recoger datos acerca de las relaciones de poder, liderazgos, organización de los estudiantes en actividades extracurriculares, formación del profesorado, métodos de enseñanza-aprendizaje y de evaluación, oportunidades para estimular la reflexión crítica, interactividad de los alumnos, educación moral, datos sobre asignaturas (ética, deontología, bioética, humanidades etc.), conceptos, contenidos y conocimientos éticos, intereses de los estudiantes, valores y preferencias sobre modelos profesionales, orientación pedagógica, vínculos entre profesores y alumnos, recepción de los nuevos estudiantes, percepción y experiencia de los problemas éticos vividos, entre otros. Estas diferentes formas de obtener datos permitieron la triangulación de los hallazgos (Turato, 2003) a fin de confrontar conceptos, comportamientos, percepciones, estereotipos y modelos de valores más o menos experimentados.

La obtención de datos terminó cuando se llegó a la saturación de los mismos. Una vez transcritas las entrevistas y los grupos focales, y después de agrupar la información registrada en un diario de campo, los datos obtenidos se analizaron según Minayo (1999) y Trentini et al. (1999) en el software Atlas.TI®, a través de los procesos de (1) ordenación, (2) categorización inicial, (3) reorganización de los datos empíricos con su agrupación en categorías con temáticas similares (categorías temáticas) y, finalmente, (4) análisis de las categorías resultantes con las referencias teóricas pertinentes.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

En este artículo se analizan los resultados relativos a la categoría titulada "paternalismo y autonomía", atribuyéndose a la autonomía su verdadero significado moral, que para Gracia (2012) está relacionado con los actos que sólo pueden ser llamados morales cuando son pós-convencionales (usando la terminología de Lawrence Kohlberg), dirigidos hacia el interior (según David Riesman) y responsables (según Hannah Arendt).

3. Resultados y discusión

En los cursos de odontología, las relaciones que se establecen entre los estudiantes y las personas que buscan atención para su salud en las clínicas de enseñanza se parecen más al viejo modelo de la relación clínica que al nuevo. El respeto por la autonomía de los "pacientes" y la importancia de establecer una relación más horizontal, en la que el conocimiento de los sujetos, sus valores, preferencias y exigencias contribuyan a la toma de decisiones sobre su tratamiento, no surgieron espontáneamente en las entrevistas. Además, estudiantes y profesores han dejado un espacio mínimo a la participación y autonomía de los sujetos tratados en las clínicas.

> *Sabemos que muchos estudiantes, a veces, no respetan este tema de dar autonomía a los pacientes (...) La recomendación es que todo sea discutido. En la práctica se respeta más o menos, pero aquí recibimos pocas quejas por esto (entrevista con el profesor 1).*

> *Si tienes dos opciones para hacer una restauración dental, tú haces la que sea más conveniente. Todos saben que esto es lo más común aquí (...) no damos al paciente la oportunidad de discutir (estudiante en grupo focal).*

En las relaciones clínicas entre estudiantes y "pacientes" hay un tercer elemento implicado: la necesidad de aprendizaje de los primeros a través de la asistencia a los pacientes. Esto influye mucho en la relación, porque el conflicto ético que suele ocurrir entre beneficencia y autonomía es despreciado por las necesidades particulares de los estudiantes, y esto ocurre tanto a nivel individual como institucional:

> *Voy a decirte la verdad (...) yo no he pensando mucho en el paciente. Creo que es porque cuando estamos ahí, en la clínica, estamos tan concentrados en lo que tenemos que hacer y es una situación tan agitada que terminas por olvidarte. Lo hice (un determinado procedimiento) más pensando en mí, por mi aprendizaje, porque todavía no lo había hecho (…) el profesor me dijo que podía elegir y yo no le pregunté al paciente, porque en ese momento no piensas en ello* (estudiante en un grupo focal).

> *No podemos garantizar la asistencia al paciente, porque esto no es un servicio de salud, es un servicio de enseñanza. Por eso aquí la asistencia a la salud de la comunidad está vinculada a la enseñanza, al interés porque el estudiante aprenda* (entrevista con el profesor 2).

Todo lo que se realiza en las clínicas odontológicas de las universidades se justifica en nombre de la enseñanza (Gonçalves et al., 2007). Cabe reflexionar ¿qué vivencia ética

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

ofrece la institución a los estudiantes cuando se les enseña que el aprendizaje es más importante que la salud de los que buscan cuidado en sus clínicas? Es decir, ¿qué valores son compartidos al aceptar que los propios intereses estén por encima de los intereses de los demás? Desde luego, hay un conflicto de intereses que es muestra de cierta negligencia.

> *-No estoy de acuerdo con el criterio que adoptan las asignaturas sobre el número de restauraciones que se tienen que hacer, 8 o 40. Esto tipifica al paciente. Es como si usted (…) pusiera un número en él. Si un paciente llega a la clínica integrada necesitando de mucha "perio"* (periodoncia) *y sólo una restauración, ¿qué haces? Haces la restauración y se la envías al* (a la asignatura de) *"perio".*
>
> - *Hemos oído de otros estudiantes que ya terminaron: "no hagas periodoncia, porque con ella no vas a cumplir tus metas, vas a perder tiempo".*
> - *Creo que es totalmente incorrecto el punto de vista de los cursos que no se preocupan con la calidad del cuidado* (estudiantes de un grupo focal)*.*
>
> *Llaman "pacientes dudosos" a aquellos que buscan asistencia (no urgente) en la Universidad, pero que no fueron llamados por teléfono y saben que no tienen garantizada la continuidad del tratamiento. Recibirán asistencia si fallan los "pacientes fijos". "Vienen sin compromiso de tiempo, se quedan por ahí aventurándose", me dijo un profesor. "Si no es atendido no hay problema. En primer lugar, es bueno para que el estudiante no se quede parado y siga practicando. En segundo lugar, hay un aspecto social importante, pues son personas carentes. En tercer lugar, a veces surge un caso interesante y el estudiante lo toma y pregunta a su profesor si puede darle continuidad"* (nota de observación).

Hechos como estos de "reserva de pacientes" no parecen suscitar conflictos éticos, lo que sugiere que los “pacientes” son considerados y tratados más como objetos de enseñanza-aprendizaje que como sujetos que toman parte en el proceso (Gonçalves et al., 2007). Del mismo modo, asiduidad y puntualidad son requeridas a los “pacientes”, pero no a los estudiantes, porque sus retrasos en la realización de procedimientos clínicos se consideran justificados. Cuando los estudiantes no pueden estar presentes en las clínicas, se les aconseja que cancelen las citas reservadas, pero no por respeto al “paciente” y por responsabilidad profesional, sino para evitar quejas a los profesores. Además, se considera normal que una o dos veces al año haya una cola de personas que esperan durante toda la noche con números para reservar sus citas en la mañana siguiente.

> *"Quien llega después de la distribución de los números se pone en la cola sin compromiso". Me dijo que, una vez, la guardia distribuyó 270 números y advirtió a los demás para que no se quedaran allí, pero al día siguiente había 500 personas esperando. Se preguntaron si habría otra forma de hacerlo, porque a veces llueve, son ancianos, mujeres con niños pequeños, personas que traen*

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

> *mantas desde el pueblo vecino etc., pero sigue así. "Lo peor es que no hay garantía de asistencia. No se tiene en cuenta la necesidad del paciente sino la necesidad del curso". Los datos del "paciente" pueden entrar en el sistema informático y llevar allí dos o tres años antes de que se le llame, o incluso puede no llamársele nunca* (nota de observación).

Esta realidad demuestra la banalización y el descuido con el elemento más débil de esta relación clínica que es, por lo tanto, asimétrica. Ello se debe, en parte, al hecho de que la asistencia en las facultades es considerada gratuita, aunque las universidades federales son instituciones públicas financiadas por la sociedad a través del pago de impuestos. Es decir, la asistencia no es de hecho gratuita pero previamente pagada (Gonçalves et al., 2007). Además, las clínicas de enseñanza no están, todavía, en la red de servicios de salud pública. Así, los "pacientes" se sienten con menos derechos para manifestarse y los estudiantes tienen más autoridad para decidir solos:

- *En la escuela de Odontología, por ser un servicio público (...) el paciente, generalmente, no reclama. La escuela de Odontología da poca libertad al paciente.*

- *Nosotros los tratamos como pensamos que debemos hacerlo* (grupo focal).

Al decidirse el tratamiento del "paciente", pero sin él mismo, los estudiantes no sólo acaban anteponiendo sus intereses a la autonomía de los sujetos, sino también por encima de la beneficencia. Y esto se debe no sólo a las exigencias de productividad sino también a la comodidad. A menudo, los estudiantes usan uno u otro procedimiento (dispensable o substituible), reconocido como incómodo para el "paciente", buscando facilitar la realización de los tratamientos. A los estudiantes, lo que más les importa son sus condiciones de trabajo. El bienestar del sujeto queda en un segundo plano. Por lo tanto, la relación que suele ser paternalista a veces asume características despóticas, cuando las decisiones se toman para beneficio propio e independientemente del otro.

Los resultados muestran que estudiantes y profesores en las clínicas permiten un espacio mínimo de participación y autonomía a la persona a la que se asiste; que no se tiene en cuenta el conflicto ético que existe entre beneficencia y autonomía, concediendo prioridad a las necesidades de aprendizaje de los estudiantes; que la relación paternalista a veces presenta características despóticas; que no se cuida la obligación del secreto profesional; y que, por lo tanto, el proceso de desarrollo moral de los estudiantes se maneja de modo muy deficiente.

Todo esto revela la inmadurez del desarrollo moral de los estudiantes. La mayoría de ellos empiezan los cursos todavía adolescentes y, a menudo, se comportan indisciplinadamente e irrespetuosamente en las clases, o con falta de interés y motivación, en especial cuando el proceso de enseñanza-aprendizaje se ajusta a los patrones tradicionales, es decir, basado en la transferencia del conocimiento de los profesores a los estudiantes. Ciertas actitudes parecen desafiar a los profesores de

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

una manera similar a la usada por los niños cuando ponen a prueba los límites establecidos por los padres (Finkler et al., 2013).

La socialización profesional - un tipo específico de socialización secundaria - es un proceso de educación y de desarrollo moral. También lo es la socialización primaria, en la cual el niño debe pasar de la coerción a la cooperación, o sea, de la sumisión a las órdenes externas (heteronomía) a la autonomía. Aunque Piaget consideraba que la socialización se limitaba a la infancia y que la adolescencia era el período biográfico de cierre de este proceso, Dubar (2005) apunta la necesidad de considerar la socialización como un proceso permanente que se extiende a lo largo de toda la vida.

Los estudiantes están acostumbrados a la educación condescendiente, predominante en la socialización primaria. Quizás esto explique por qué los profesores que más les exigen, que son más paternalistas y menos abiertos al diálogo, a menudo, son los más apreciados (Finkler et al., 2013).

> *La valoración de las asignaturas se da de distintas maneras (…) incluso por la exigencia. Así, por ejemplo, la asignatura que más exige acaba por despertar más atención por parte del estudiante* (entrevista con el profesor 2).

Habría que pensar si este modelo de relación paternalista, primero experimentado en la familia y mantenido en la socialización profesional, no contribuye a su reproducción en la clínica, cuando los estudiantes toman la posición de mayor poder por el dominio de la técnica. Esto puede pasar especialmente cuando los "pacientes" se sienten inferiores por la vulneración social, como ocurre cuando se sienten agradecidos por la asistencia "gratuita", como si estuvieran haciéndoles un favor y sin estar participando de un intercambio.

Cuando los estudiantes demuestran que no son autónomos, es decir, que no tienen todavía las normas morales interiorizadas como propias, los profesores necesitan ayudarlos a reflexionar sobre sus comportamientos a fin de promover su autonomía moral. De esta manera, el desarrollo moral de los estudiantes y la experiencia de su autonomía en las relaciones con sus profesores sería un importante aprendizaje que promovería la valorización de la autonomía de terceros.

Se pudo observar, además, que el modelo de relación paternalista - que primero se aprende en la familia y en la escuela, y luego se mantiene en las clases de la universidad – se reproduce en la clínica cuando los estudiantes toman un rol de mayor poder como consecuencia del dominio de la técnica.

De alguna manera, los estudiantes parecen esperar de sus figuras de autoridad tales actitudes. Garbin et al. (2008) observaron que ellos consideran que la ética y la solidaridad se aprenden principalmente en la familia, y que la escolarización tiene una participación secundaria en esta labor. Por otro lado, creen que el establecimiento de vínculos y la responsabilidad por el cuidado de los otros, deben aprenderse en la Universidad.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Como nos recuerda Gracia (2012), el objetivo de la ética no puede ser otro que formar seres humanos capaces de tomar decisiones autónomas y responsables, que hacen las cosas porque creen que es su deber y no por motivaciones no morales. De ahí que el objetivo de la ética es promover el desarrollo moral de los seres humanos. Esto debería ser, también, el reto para cualquier proceso de formación.

Aunque haya una diversidad de problemas éticos en este proceso, el conflicto más evidente para los estudiantes ocurre cuando los "pacientes" les piden tratamientos que resultarían perjudiciales para ellos, según la concepción profesional. Estos conflictos entre los principios de beneficencia y de no maleficencia son muy mal manejados, porque el foco de atención se mantiene en el profesional, en sus temas, habiendo poco espacio para el dialogo y la comprensión de las razones y puntos de vista del "paciente", lo que podría ayudar en la conducción del problema.

> La promoción del desarrollo moral y la experiencia de autonomía en las relaciones con los profesores, es un importante aprendizaje que ayudaría a poner en valor la autonomía en los demás tipos de relaciones humanas.

Sin duda, las personas manejan tales conflictos de distintas maneras, pero casi siempre de modo coherente a la concepción de ética que predomina en las facultades: "hacer el bien y, por lo tanto, no hacer daño; hacer las cosas bien; hacer sólo lo que está legalmente permitido; obedecer un código establecido y adoptar determinadas actitudes profesionales" (Finkler et al., 2013). Pero si el "paciente" insiste hasta el punto de convencer a los estudiantes, los mismos acaban realizando los tratamientos solicitados al amparo de un documento, lo que corrobora la concepción de la ética o de la conducta profesional hegemónicamente compartida en las facultades de Odontología.

> *Si hay que remover un diente... Porque hay gente que quiere porque quiere… yo pierdo una hora, una hora y media para explicarle lo que es un tratamiento de conducto, endodoncia, que lo mejor para él es hacerla (…) conmigo no ha sucedido, pero hubo casos que la hicieron* (la extracción dental). *Pero firmó el término de consentimiento. Yo no puedo decir que esto sea una filosofía, porque eso no se nos dijo. Pero la orientación es obtener la firma del consentimiento si realmente va a realizarse tal procedimiento, donde el paciente firmará diciendo que él mismo lo solicitó, que fue orientado a hacer lo correcto… pero él lo quiere así (grupo focal).*

Los diversos temas relacionados con los conflictos éticos son excelentes oportunidades para promover la reflexión ética en el cotidiano pedagógico, pero esto no es percibido así por los profesores. Para ellos, los principales conflictos éticos suelen estar orientados de la siguiente manera: 1) a formar a los estudiantes acerca de sus conductas ante los "pacientes" que pueden generar situaciones embarazosas e incluso perder la confianza del estudiante; y 2) a no emitir juicios de valor sobre tratamientos hechos por otros profesionales, lo que revela una preocupación que puede ser corporativista, pero al mismo tiempo es una precaución ética importante, ya que juzgar hechos poco conocidos suele ser imprudente.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

> *A menudo, el estudiante es reprendido delante del "paciente" que de alguna manera está confiando en él. ¿Cómo se puede crear una relación de confianza en este sentido?* (entrevista con el profesor).

> *¿Se puede señalar que hay un problema relacionado con tratamientos previos con gran delicadeza, con gran sutileza, evitando involucrar al colega profesional en la historia?* (entrevista con el profesor).

Por fin, cabe destacar que aunque la confianza del paciente parezca un tema valorado en la relación clínica, no se pudo percibir en ningún momento que ello repercutiera en la preocupación por cumplir con del secreto profesional, y por lo tanto, con proteger la confidencialidad de los datos del paciente. Por el contrario, hay un desprecio por el secreto, evidenciado por el fácil acceso a los historiales de salud por cualquier persona que transite por las clínicas, e incluso, porque hay evidencias de que los "pacientes" temen o perciben la falta de este cuidado ético:

> *Los pacientes de la clínica no revelan la infección por HIV porque dicen que no serían atendidos. También durante la clase, cuando se habla de estos pacientes, un estudiante afirmó que no iba a atenderlos porque otros podrían enterarse y no querer volver a su consulta (nota de observación).*

La privacidad es un derecho moral de los pacientes, lo que obliga a los profesionales al secreto profesional. Una encuesta con dentistas brasileños (Garbin et al., 2008) mostró que la mayoría (91.43%) orientaba a sus asistentes sobre el tema del secreto profesional; sin embargo, un 44.29% de ellos actuaba contradictoriamente, al compartir datos de casos clínicos con amigos o cónyuges, y sólo un 28,57% de los participantes tenía acceso exclusivo a los archivos con los historiales de salud. Por lo tanto, aunque los profesionales hayan afirmado tener conciencia del deber de secreto profesional, sus actitudes no lo comprueban. Es una evidencia más sobre el hecho de que la dimensión ética de la formación en Odontología está siendo poco valorada y muy mal manejada.

> La modificación del modelo paternalista de la relación profesional-paciente hacia el respeto de la autonomía de las personas es una buena medida para evaluar la dimensión ética de la formación profesional.

4. Consideraciones finales

Son muchos los desafíos para reorientar la formación profesional hacia un rol más ético y humanizado, pero también son muchas las situaciones cotidianas que se pueden aprovechar para llevar a cabo el desarrollo moral de los estudiantes. La labor ético-pedagógica que se impone a los docentes consiste, en primer lugar, en la identificación de estas situaciones y, luego, en la creación de otras que permitan experiencias de aprendizaje orientadas a la promoción de los valores y a la deliberación moral. En este sentido, el Modelo de Aprendizaje de Ética de Martínez et al. (2002) puede ser un referente muy útil para los que buscan este reto en cualquiera de los cursos universitarios.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Hay que observar, reflexionar y deliberar sobre las actitudes paternalistas de profesores y estudiantes, tanto en las clases como en las clínicas, hospitales, centros de atención primaria para la salud y en todos los demás sitios en que el proceso de socialización profesional se desarrolle. Esto posibilitará un ejercicio profesional que valorizará al sujeto – lo que además resulta fundamental para que el aprendizaje clínico sea posible - dándole espacio y voz en el nuevo modelo de relación clínica. La modificación del modelo paternalista de la relación profesional-paciente y al respeto por la autonomía de las personas es una buena medida que sirve para evaluar la dimensión ética de la formación profesional.

Agradecimientos

Al Profesor Dr. Diego Gracia y a la Universidad Complutense de Madrid que nos permitieron un período de estudios en Bioética, entre el 2007 y el 2008. A todas las facultades que participaron de la investigación.

Financiación

CAPES – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, por la beca para el Doctorado con Pasantía en el Exterior.

Conflicto de intereses

Los resultados de esta investigación buscan mejorar la formación profesional en la salud. No tienen aplicación comercial ni generan beneficio a ninguno de sus autores, los cuales son profesores de una universidad pública. Por lo tanto, no existe ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

- Ministério da Saúde, Brasil (2006). *Carta dos direitos dos usuários da saúde*. Brasília: Autor.
- Cortina, Adela (1995). La educación del hombre y del ciudadano. *Revista Iberoamericana de Educación*, 7, 41-63.
- Cortina, Adela (2003). *O fazer ético: guia para a educação moral*. São Paulo: Moderna.
- Dubar, Claude (2005). *A socialização: construção das identidades sociais e profissionais*. São Paulo: Martins Fontes.
- Faden, Rute R,; Beauchamp, Tom L. y King, Nancy MP. (1986). Pronoucement and practice in clinical medicine. En Faden, Rute R,; Beauchamp, Tom L. y King, Nancy MP (Comps.), *A history and theory of informed consent* (pp. 53-113). New York: Oxford.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

- Finkler, Mirelle; Caetano, João C. y Ramos, Flávia R. (2011). A dimensão ética da formação profissional em saúde: estudo de caso com cursos de graduação em odontologia. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(11), 4481-92.
- Finkler, Mirelle; Caetano, João C. y Ramos, Flávia R. (2012). Ethical-pedagogical care in the process of professional socialization: towards ethical education. *Interface: comunicação. saúde, educação,* 16(43), 981-93.
- Finkler, Mirelle; Caetano, João C. y Ramos, Flávia R. (2012). Um marco conceitual para o estudo da dimensão ética da formação profissional em saúde. En Hellmann, Fernando; Verdi, Marta; Gabrielli, Rita C. y Caponi, Sandra (Comps.), *Bioética e Saúde Coletiva: perspectivas e desafios contemporáneos* (pp. 171-189). Florianópolis: DIOESC.
- Finkler, Mirelle; Caetano, João C. y Ramos, Flávia R. (2013). Ética e valores na formação profissional em saúde: um estudo de caso. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(10), 3033-42.
- Finkler, Mirelle; Caetano, João C. y Ramos, Flávia R. (2014). Modelos, mercado e poder: elementos do currículo oculto que se revelam na formação ética profissional. *Trabalho, Educação e Saúde (Online),* 12, 343-361
- Freitas, Sérgio FT.; Kovaleski, Douglas F.; Boing, Antônio F. y Oliveira, Walter F. (2006). Stages of moral development among brazilian dental students. *Journal of Dental Education*, 70(3), 297-306.
- Galli, Amanda (1989). Argentina: transformación curricular. *Educación Médica y Salud,* 23(4), 344-53.
- Garbin, Cléa AS.; Garbin, Artênio JI.; Saliba, Nemre A.; Lima, Daniela C. y Macedo, Ana Paula A. (2008) Analysis of the ethical aspects of professional confidentiality in dental practice. *Journal of Applied Oral Science* 16(1), 75-80.
- Gonçalves, Evelise R. y Verdi, Marta 92007). Os problemas éticos no atendimento a pacientes na clínica odontológica de ensino. *Ciência & Saúde Coletiva,*12(3), 755-64.
- Gracia, Diego (2000). *Fundamentación y ensenãnza de la bioética*. Bogotá: El Búho.
- Gracia, Diego (2007). *Fundamentos de bioética*. Madrid: Triacastela.
- Gracia, Diego (2012). The many faces of autonomy. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 33(1), 57-64.
- Martínez, Miguel M.; Estrada María Rosa B. y Bara, Francisco E. (2002). La universidad como espacio de aprendizaje ético. *Revista Ibero-Americana de Educación*, 29, 14-43.
- Masella, Richard S. (2006). The hidden curriculum value added in dental education. *Journal of Dental Education*, 70(3), 279-183.
- Minayo, Maria Cecília S. y Sanchez, Odécio (1993). Quantitativo-qualitativo. *Cadernos de Saúde Publica*, 9(3), 239-62.
- Minayo, Maria Cecília S.; Souza, Edinilsa R.; Constantino, Patrícia y Santos, Nilton CS. (2005). Métodos, técnicas e relações em triangulação. En Minayo, Maria Cecília S.; Assis, Simone G. y Souza, Edinilsa R. (Comps.), *Avaliação por triangulação de métodos* (pp.71-103). Rio de Janeiro: Fiocruz.
- Minayo, Maria Cecília S. (1999). *O desafio do conhecimento*. São Paulo: Hucitec.
- Rego, Sérgio (2003). *A Formação Ética dos Médicos: saindo da adolescência com a vida (dos outros) nas mãos.* Rio de Janeiro: Fiocruz.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

- Sanchez, Heriberto F.; Silva, Carlos JP; Drumond, Marisa M. y Ferreira, Efigênia F. (2012). A formação de valores e a prática da atenção primária na saúde com estudantes de odontologia. *Acta Bioethica*, 18(1), 101-109.
- Taquette, Stela R.; Rego, Sérgio; Schramm, Fermin R.; Soares, Luciana L. y Carvalho, Simone V. (2005). Situações eticamente conflituosas vivenciadas por estudantes de medicina. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 5(1), 23-8.
- Tretini, Mercedes y Paim, Lygia (1999). *Pesquisa em Enfermagem: uma modalidade convergente-assistencial.* Florianópolis: EDUFSC.
- Turato, Egberto Ribeiro (2003). *Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis: Vozes.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

EIDON, nº 44
diciembre 2015, 44:56-66
DOI: 10.13184/eidon.44.2015.56-66

Consideraciones éticas sobre mala conducta científica en investigación en salud en la República Dominicana, 2015.

Ethical considerations of scientific misconduct in health research in the Dominican Republic, 2015.

Julio Arturo Canario Guzmán [1] y Manuel E. Colomé Hidalgo [2]

[1] Coordinador Técnico. Centro Nacional de Investigaciones en Salud Materno Infantil Dr. Hugo Mendoza (CENISMI). Centro Intec de Bioética, Instituto Tecnológico de Santo Domingo.
[2] Profesor. Coordinador de Investigación y Desarrollo. Escuela de Medicina de la Universidad Dominicana O&M. (O&Med).

Resumen

Objetivo: Identificar los problemas éticos relativos a la integridad y la mala conducta científica en la República Dominicana en 2015. **Material y Métodos:** Se trata de un estudio cualitativo basado en la investigación documental, entrevistas en profundidad y el estudio de casos como estrategias metodológicas. **Resultados:** Las experiencias de mala conducta, en términos locales, giran en torno al desconocimiento que tienen algunos investigadores en el tema, por la poca capacitación en bioética. **Conclusión:** Los resultados de la mala conducta científica provocan decisiones desafortunadas en materia de salud que impactan negativamente la práctica clínica y las políticas sanitarias.

Palabras clave: Mala conducta científica, integridad científica, bioética.

Abstract

Objective: To identify the ethical problems surrounding integrity and scientific misconduct in the Dominican Republic in 2015. **Methods:** This is qualitative study using documentary research, in-depth interviews and case studies as methodological strategies. **Results:** In local terms, misconduct experiences relate to the lack of knowledge of some researchers in the field, given their limited training in bioethics. **Conclusion:** Scientific misconduct leads to misguided health decisions being taken, which negatively impact on clinical practice and health policy.

Keywords: scientific misconduct, scientific integrity, bioethics, Dominican Republic.

Manuel E. Colomé Hidalgo(✉)
Profesor. Coordinador de Investigación y Desarrollo. Escuela de Medicina de la Universidad Dominicana
e-mail: **colome7@gmail.com**

Julio Arturo Canario(✉)
Coordinador Técnico. Centro Nacional de Investigaciones en Salud Materno Infantil Dr. Hugo Mendoza
e-mail: arturo.canario@gmail.com

1. Introducción

La investigación es un proceso crítico y reflexivo que tiene por objetivo la producción del conocimiento científico (Bunge. 2001). El avance de las ciencias y la investigación ha venido marcado por el uso de la tecnología. El siglo XX ha brindado grandes aportes a la investigación científico-tecnológica, favoreciendo de ese modo el desarrollo de la humanidad (Lukacs, 2014). Sin embargo el respeto a la dignidad de las personas se ha puesto en riesgo repetidamente debido al avance de las ciencias a lo largo de la historia. La ética de la investigación científica no se circunscribe solamente a la ética de los participantes, también existe una ética de la práctica de la investigación biomédica, especialmente relativa a los diseños de investigación. Un diseño de investigación deficiente conlleva a una mala conducta científica. Aunque no existe un consenso mundial en cuanto a la definición y clasificación de la mala conducta científica (Bravo, 2015), en términos generales entendemos que puede considerarse mala conducta cualquier violación de los códigos de conducta profesional durante cualquier fase del proceso de investigación.

Desde la ética de Kant se busca preservar la integridad adoptando la idea de que el fin no justifica los medios, en tanto que en el utilitarismo clásico se busca el fin no importa por qué medios, ya que se persigue el bien común. Dos ideas que son ideológicamente opuestas en cuanto a la discusión de nuestro tema se refiere, pero que sin embargo motivan al investigador a tomar acciones que determinan la integridad de su propia conducta, con lo que ejercen una acción vinculante sobre sus responsabilidades. Weber esboza que toda ética pone en práctica las responsabilidades de cada acción, por lo tanto existe un problema de máximos y mínimos. Esta problemática se refleja en el pensamiento utilitarista clásico, ya que por una parte busca, dentro de la ética de mínimos, la universalidad, el ideal de justicia, el deseo general de toda la sociedad, lo razonable, y por otro lado promueve los valores no universalizables de la ética de máximos,, centrados más bien en la felicidad y el bienestar personales.

> Un diseño de investigación deficiente conlleva a una mala conducta científica.

El primer caso de mala práctica científica de importancia para el siglo XXI fue el del investigador surcoreano Hwang Woo-suk, quien anunció al mundo en el año 2005, mediante un estudio publicado en la revista *Science,* que había obtenido células madre mediante la clonación por primera vez de embriones humanos (Cyranoski, 2015; Hwang, 2004). Otro caso de importancia es el de Haruko Obokata, miembro del Centro de Biología del Desarrollo Riken (Japón), quien en el 2014 dijo haber descubierto un método sencillo y rápido para reprogramar células adultas, ya que al sumergirlas en ácido se convertían en células pluripotenciales capaces de transformarse en cualquier tejido. Este estudio fue publicado en la revista especializada *Nature* y ha sido considerado uno de los mayores fraudes científicos cometidos hasta la fecha (Obokata, 2014ª; Obokata, 2014b; Akst, 2014).

> La responsabilidad científica no debe limitarse al consentimiento informado y a cumplir con la metodología planteada, sino que debe incluir la socialización y la protección de los derechos de los participantes.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

En la República Dominicana, el Consejo Nacional de Bioética en Salud (CONABIOS) es la institución del Ministerio de Salud (MSP) encargada de velar por el cumplimiento de las normas éticas para el desarrollo de la investigación. Según declaraciones de su presidenta, la Dra. Aura Celeste Fernández, a la altura del año 2008 el CONABIOS había suspendido definitivamente cuatro investigaciones relacionadas con VIH/SIDA: un estudio de terapia de irradiación sanguínea con luz ultravioleta, otro titulado *Human TS* en humanos (terapia combinada de fármacos en personas infectadas con el virus del Sida), uno identificado con las siglas VITAMINFO (aplicación de un producto natural como antirretroviral) y una investigación en niños quemados utilizando membranas amnióticas como terapia. Estos estudios se implementaron sin haber sometidos los respectivos protocolos a la previa aprobación del CONABIOS.

El objetivo del presente artículo es identificar y analizar a la luz de la bioética las experiencias de investigadores y responsables del control de la investigación científica en relación a casos de malas prácticas en investigaciones realizadas en la República Dominicana. Este estudio será uno de los primeros en abordar malas prácticas de investigación en el país y propone medidas para reducir la repetición de estas prácticas en el futuro.

2. Material y métodos

Diseño

Se trata de un estudio cualitativo que busca identificar las consideraciones éticas sobre los casos de mala conducta científica en la República Dominicana, analizando las opiniones tanto de investigadores como de mienbros del organismo de control. Se realizaron entrevistas a profundidad a doce investigadores y responsables administrativos con la finalidad de estudiar el fenómeno de las malas prácticas a partir de sus propias opiniones.

Métodos

El estudio se compone de dos fases. En la primera fase se realizó una revisión de la literatura con la intención de identificar los temas de mayor relevancia bioética relativos a la falta de integridad y a la mala conducta en investigación. A partir de los temas identificados se elaboró el cuestionario para las entrevistas con los actores clave. La búsqueda de publicaciones en materia de mala práctica científica fue realizada en las bases de datos en salud de: SCIELO, MEDLINE, PUBMED y LILACS. La segunda fase consistió en llevar a cabo las entrevistas en profundidad con investigadores y responsables administrativos, previo consentimiento informado. El grupo de informantes clave incluyó investigadores, miembros de instituciones estatales y no gubernamentales del sector salud, centros de investigación, editores de revistas biomédicas, docentes, y legisladores.

Instrumentos

Se estructuró una guía de preguntas cualitativas como apoyo para conducir las entrevistas en profundidad. Dicha guía estuvo compuesta por 25 preguntas, que recopilaban información centrada en cinco ejes principales: a) experiencias típicas sobre integridad científica, b) responsabilidad científica, c) motivaciones para cometer

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

mala conducta, d) barreras de integridad y e) actitud hacia el reconocimiento de las normas de buena práctica clínica en la fundamentación de los valores éticos del investigador. Finalmente, los casos señalados como emblemáticos por los informantes clave fueron analizados con un enfoque más pormenorizado, con el propósito de explorar las relaciones sociales y describir la motivación, la realidad y el contexto en el que ocurrieron las infracciones.

Procedimientos

En un documento titulado: *"Guía para la realización de la entrevista"* se proveyó a los participantes de toda la información relativa al estudio, solicitándoseles posteriormente su consentimiento para la realización de la entrevista. No se otorgó ningún tipo de incentivo por participar en el estudio. Las entrevistas fueron realizadas en el primer trimestre del año 2015. El investigador principal procedió a la realización de las entrevistas, preservando siempre un ambiente que permitiera a los participantes la libre expresión. Las entrevistan fueron grabadas, previa autorización de los participantes, siguiéndose la guía de preguntas abiertas.

> Las malas prácticas de investigación son la principal barrera para el desenvolvimiento óptimo del proceso de investigación.

Análisis

El contenido de las entrevistas, con las ideas y planteamientos que surgieron de la interacción con los participantes, se sometieron a análisis a fin de identificar tanto la conducta de los investigadores como las malas prácticas en la investigación. Como ejes del análisis utilizamos algunas categorías éticas fundamentales, como son imperativo categórico de Kant, la ética de la convicción de Weber y el utilitarismo clásico de Bentham.

Aspectos éticos

Las informaciones obtenidas fueron utilizadas exclusivamente para este estudio. Se garantizó la confidencialidad de la información de los participantes. Se consultó con el Comité de Ética del Centro Nacional de Investigaciones en Salud Materno-Infantil Dr. Hugo Mendoza (CENISMI) del Hospital Infantil Robert Reid Cabral (HIRRC) para la revisión del protocolo y la elaboración del consentimiento informado. Este comité dio su aprobación ética al presente estudio.

3. Resultados y discusión

Experiencias típicas sobre integridad de la conducta científica

El principal problema identificado es el desconocimiento que tienen algunos investigadores de la ética de la investigación, debido a su poca capacitación en materia de ética de la conducta científica. Existe también la falsa creencia de que el consentimiento informado en investigación es una "carta blanca" para hacer lo que se le antoje al investigador con un paciente. La responsabilidad científica, en cualquier caso, no debe limitarse al consentimiento informado y a cumplir con la metodología planteada, sino que debe incluir la socialización y la protección de los derechos de los participantes, algo que muy bien se adapta a los planteamientos de Ezekiel Emanuel sobre los siete requisitos para que una investigación sea ética.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Es evidente que las circunstancias y motivaciones que puede tener un investigador para cometer mala conducta científica son variables para cada país y por tanto dependen del contexto en que se analicen. Las condiciones económicas, sociales, familiares y geopolíticas del país determinan en cierto modo la conducta del investigador, así como también el nivel de formación académica. En el caso dominicano, las motivaciones giran en torno a la presentación de protocolos de investigación por razones puramente económicas para encontrar financiamiento, lo que quizá puede ser atribuido a la precariedad económica del sistema, a diferencia de otros países en donde la motivación económica se orienta a la promoción en la carrera (*publicar o perecer*) y a facilitar la fabricación.

Investigación en ensayos clínicos

Una de las experiencias más destacadas es la participación que tienen empresas farmacéuticas y universidades extranjeras en proyectos de investigación clínica éticamente cuestionables. Este tipo de práctica tuvo su apogeo en la década de los años 90, cuando el país daba los primeros pasos en la lucha contra el VIH/SIDA. Si bien es cierto que el país necesita cooperación e inversión extranjera para promover el desarrollo científico-tecnológico, no es menos cierto que debe existir una mayor vigilancia permanente por los comités de ética del país anfitrión y del país de origen del estudio. Según los participantes, la presencia en el país de estas empresas, sin la fiscalización adecuada de los procesos, va en detrimento de la investigación. Siendo la República Dominicana un país en desarrollo, donde la investigación no es una prioridad nacional, la debilidad institucional de los comités de ética, la ausencia o nula aplicación de la legislación en materia de salud, así como también el déficit de formación académica en ética e investigación, constituyen un "caldo de cultivo" idóneo para que instituciones extranjeras vengan a realizar investigaciones de dudosa pertinencia y viabilidad.

> Un investigador debe poseer características especiales que le permitan cumplir su rol dentro del proceso científico.

En otro orden de cosas, algunos investigadores entienden, falsamente, que el consentimiento informado es un "contrato" que otorga un "blindaje ético", con el que el participante "transfiere" en cierto modo todos sus derechos al investigador y lo descarga de responsabilidad. En este mismo sentido, se relató el caso de un investigador que declaró, cuando fue a rendir cuentas al CONABIOS, que si dijera todos los riesgos que implica un estudio, nadie iba a querer participar en él.

Los participantes intentaron justificar su actuación con los pacientes apelando al llamado "uso compasivo", utilizado como una forma de justificar la violación del protocolo en beneficio del paciente, a pesar de que ello afecta a la rigurosidad de la investigación y a la seguridad del paciente, a la vez que plantea nuevos problemas respecto al quehacer científico, siendo este tipo de conducta una acción supuestamente amparada en el utilitarismo clásico.

En cuanto a la investigación en laboratorios clínicos, los participantes expresaron la existencia de prácticas de comercialización de muestras biológicas, así como de manipulación de los resultados experimentales para cumplir con los plazos de entrega de proyectos.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Mala conducta vs error honesto
Los participantes destacan haber aprendido la existencia de la figura del error honesto. El error honesto ocurre cuando se infringen las buenas prácticas de investigación de manera involuntaria, diferenciándose de la mala conducta en que esta última siempre es cometida de forma premeditada. Entendemos a partir de lo expresado por los participantes que el error honesto es bastante común, por lo que es posible que una gran parte de los casos de mala conducta científica en el país se hayan debido a la falta de conocimiento sobre los métodos de investigación y la bioética.

Difusión científica
Las prácticas de difusión científica son en principio bien intencionadas, pero sin embargo el plagio, la fabricación y falsificación de datos, la publicación reiterada y la suplantación de identidades son un hecho frecuente, que según los participantes está muy vinculado a la falta de conocimiento o ignorancia, apareciendo nuevamente la figura del error honesto, lo que plantea nuevas situaciones que llevarían a redefinir el concepto actual de error honesto, si es que también pudiera aplicarse a tales casos. La situación se agrava por la ausencia de políticas públicas de investigación, la carencia de legislación, la debilidad y la presión institucional y de instituciones patrocinadores para la entrega de proyectos.

> Un investigador debe desarrollar la sobriedad y la austeridad, lo que evitaría el surgimiento de la envidia y una posible ambición desmedida.

Administración de proyectos de investigación
La administración de proyectos de investigación no es una parte del proceso exenta de atentados contra la integridad. La corrupción administrativa se evidencia también en investigación, con figuras como el nepotismo, la desviación de fondos, el peculado y fraude, entre otros. Los participantes tuvieron experiencias diversas en este tema, que son reflejo de las prácticas de corrupción que se observan en la sociedad dominicana.

Consideraciones sobre responsabilidad de la conducta científica
Para iniciar el debate sobre la responsabilidad científica en el país, se les presentó a los participantes el estudio titulado: “Terapia de irradiación sanguínea con luz ultravioleta en personas viviendo con VIH/SIDA en República Dominicana[1], con la finalidad de conocer sus impresiones al respecto y a la vez poder situar en contexto la identificación de casos similares. Solo los participantes con más de 10 años de experiencia en investigación conocían el estudio. A quienes no lo conocían se les presentó también con detalles y al final ambos grupos lo calificaron unánimemente como: “el fraude más emblemático en toda la historia de la investigación en salud de la República Dominicana”.

- *“Yo pienso que de los (estudios) que se han publicado es el más emblemático, y demuestra las debilidades institucionales del país, porque eso fue realmente publicitado por un programa de periodismo de investigación, ni siquiera por el Ministerio de Salud Pública ni el mismo CONABIOS. CONABIOS entra a posteriori”.*
- *Participante #2.*

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Motivaciones para cometer mala conducta

En cuanto a las motivaciones para cometer mala conducta, se observa en el caso dominicano que la principal motivación del investigador al tratar de justificar sus acciones es la consecución de un bien mayor en el paciente, fundamentándolo en el beneficio personal y el criterio utilitarista.

Barreras en la preservación de la integridad ética de la investigación.

Las malas prácticas de investigación son la principal barrera para el desenvolvimiento óptimo del proceso de investigación, amparadas y/o agravadas por la debilidad institucional, la formación académica deficiente y la ausencia de legislación en todas las áreas de investigación en salud. Las principales barreras en la tarea de la protección de la integridad científica, según la experiencia de los investigadores, son:

a) Corrupción administrativa: a veces se participa en estudios donde el uso de los fondos no está muy claro y han visto cómo este tipo de práctica afecta a la investigación y trae como consecuencia la manipulación de datos con la finalidad de ofrecer un resultado aceptable.

b) Debilidad institucional: la ausencia de políticas públicas de investigación, de apoyo y fortalecimiento a las instituciones que se encargan de promover y regular la investigación científica.

c) Falta de oportunidades: según los participantes, los jóvenes investigadores son propensos a cometer fraude científico para llamar la atención al inicio de su carrera, ya que los investigadores de mayor edad tienden a dominar la esfera política-social y por tanto tienen mayor posibilidad de acceso a *grants*.

d) Mala práctica per se: desconocimiento sobre integridad científica, bioética e investigación.

Actitudes hacia el reconocimiento y la importancia de buenas prácticas clínicas en la fundamentación de los valores éticos del investigador.

En cuanto a la actitud ante un caso de mala conducta científica, los participantes concuerdan que es un campo que “ni es blanco ni es negro”, “es un área gris” y las acciones a tomar dependen de cada caso. Sin embargo todos estuvieron de acuerdo en que la denuncia del caso es necesaria, y que en casos extremos hay que detener el estudio. Ciertamente la opinión de los participantes está condicionada al contexto en el que ocurra el hecho.

Los valores son la pieza fundamental para el ejercicio ético de la investigación.

Los participantes comentaron sobre los valores que debe tener un investigador en salud, siendo el valor de la integridad una respuesta que actuó como denominador común entre todos ellos, seguido de la honestidad, el respeto, la humildad, la dignidad, la responsabilidad y el altruismo. Los participantes concluyeron que los valores son la pieza fundamental para el ejercicio ético de la investigación, y señalaron que la educación familiar es un factor determinante que influye en el desarrollo de valores y actitudes que permiten moldear la conducta del investigador. Uno de los participantes

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

expresaba que mientras la metodología de investigación se aprende en las aulas y el trabajo de campo, los valores se aprenden en el hogar, en la familia.

Recomendaciones para promover la integridad científica y las buenas prácticas de investigación en salud en el país.

Formación en ética, metodología y cultura de la investigación.
Las recomendaciones para promover la integridad científica y las buenas prácticas de investigación fueron diversas y cada una se formuló de acuerdo con el ámbito profesional y la perspectiva de cada participante. En el aspecto académico se destaca la necesidad de una mayor capacitación en bioética y un cambio del rol de las universidades. En ese mismo sentido, se plantea la ausencia de espacios en la sociedad para discutir los problemas y desafíos que tiene un investigador durante su práctica diaria.

Regulación, políticas públicas y fortalecimiento institucional.
La ausencia de políticas públicas y de legislación en materia de investigación ha marcado mucho el quehacer científico, lo cual genera una brecha jurídica para el ejercicio profesional. Los participantes concuerdan que el CONABIOS ha tenido serias dificultades para jugar su rol como ente regulador de la investigación en el país, ya que no cuenta con el presupuesto necesario, ni el personal para la creación, fortalecimiento y sostenibilidad de los comités institucionales de ética de investigación, para el mantenimiento de programas de educación continua y promoción de líneas de investigación en bioética. Los comités de ética de la investigación deben tener presupuesto para supervisar mejor el financiamiento y la ejecución de los protocolos, ya que en la actualidad trabajan sin ningún asesoría.

> La educación familiar es un factor determinante que influye en el desarrollo de los valores y actitudes que permiten moldear la conducta del investigador.

Difusión científica.
Sobre la necesidad de difusión de las investigaciones en salud y el empoderamiento de la sociedad en el conocimiento de proyectos de investigación, los participantes opinan que el país ganaría mucho si las investigaciones médicas se publicitaran más, ya que la sociedad debe estar atenta a lo que se está haciendo en materia de investigación. Es necesario implementar programas de orientación al ciudadano, para informarle sobre sus derechos como paciente.

4. Conclusiones

Hemos analizado experiencias concretas de investigadores en relación a su práctica y a la percepción que tienen sobre la mala conducta. Al exponer las diversas situaciones que han marcado su trayecto profesional, los investigadores dejaron entrever situaciones poco usuales. Entre estas experiencias destacan: el plagio, la fabricación de datos, el investigar en seres humanos sin su consentimiento, y también malas prácticas administrativas que giran en torno a la evaluación de proyectos y autorías ficticias.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

El objetivo del investigador ha de ser el servicio a la humanidad, que debe primar por encima de todo y ser una vocación elegida libremente, una obligación ética.

La responsabilidad científica es bien valorada por los participantes. Los participantes entienden su rol social como investigadores y hacen lo posible por dignificar el ejercicio de la investigación. Es importante destacar que han dado un enfoque puramente principialista a la responsabilidad científica.

En cuanto a las motivaciones para cometer mala conducta, se destacan como principales las motivaciones de tipo económico, la ambición profesional y personal y el desconocimiento sobre ética e integridad de la investigación. La figura del error honesto juega un rol clave dentro de la comunidad científica, ya que modifica su idea de mala conducta.

Los investigadores refirieron importantes barreras en el ejercicio de sus funciones, entre los que se encuentran la corrupción administrativa, la debilidad institucional del CONABIOS, la falta de personal capacitado en ética de la investigación y en metodología de la investigación en salud, así como la ausencia de legislación y de normas de investigación. La cultura de promover el uso de fondos para realizar investigaciones sin el conocimiento de los métodos y técnicas de investigación, de la bioética y de las normas de buena práctica clínica, son factores que agravan el cuadro de mala conducta científica que existe en el país.

El principal reto para la difusión de la información en el país radica en la poca cultura de investigación que existe, lo que, junto con la figura del error honesto, puede incrementar la mala conducta científica.

Las recomendaciones que emitieron los participantes fueron dirigidas principalmente al fortalecimiento institucional del papel del CONABIOS y de los comités de bioética, así como también al camino que está tomando cada una de las instituciones que se dedican a la investigación. Se hace pertinente la necesidad de implementar estrategias para ofertar más programas de formación en bioética.

Finalmente, El papel que juega el CONABIOS en la regulación de la investigación en salud es cuestionable, ya que no ha sido capaz de dar ningún tipo de respuesta en ese sentido. El CONABIOS está llamado a arrojar luz sobre las políticas de investigación y debe ser el principal promotor que vele por el cumplimiento de los protocolos, el respeto a los derechos y la seguridad de los participantes. Pero mientras sea una institución disfuncional, queda en manos de los comités de ética institucionales y de las instituciones de educación superior la responsabilidad titánica de guiar por el buen camino a las generaciones venideras.

5. Recomendaciones

Un investigador debe poseer características especiales que le permitan cumplir su rol dentro del proceso científico. El investigador debe mantenerse humano aun en condiciones no favorables. Debe procurar que la responsabilidad social investigativa tenga siempre en cuenta las características de la vida, para que así él pueda buscar su mejora. Los principios de responsabilidad y de igualdad social del investigador

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

tienen que ser fuertes, ya solo así ayudarán a evitar que ciertas conductas humanas improcendentes sean catalogadas como justificables o permitidas. Otro punto importante a considerar es que el investigador debe regirse bajo una concepción moral precisa, evitando así una posible desviación de los preceptos morales que lleve a que los mismos puedan ser adaptados a conveniencia de la comunidad científica.

Los investigadores deben poseer un equilibrio entre intelecto emocional y calidad humana, lo que facilitará su responsabilidad con la sociedad y hará que su conducta quede enmarcada como ética. El valor ético de la responsabilidad social investigativa deberá tener presente las consecuencias de sus acciones y reconocer el límite del conocimiento, evitando así poner en riesgo la supervivencia humana. Este valor permitirá al investigador poner su actividad al servicio de la humanidad. Para que esto ocurra de forma adecuada el investigador debe lograr el máximo desarrollo de su persona individual. Entre las características que debe poseer se encuentran la humildad, el reconocimiento de sus propios límites, fortalezas y oportunidades dentro del marco científico.

El investigador debe desarrollar los hábitos de la sobriedad y la austeridad, lo que evitaría el surgimiento de la envidia y una posible ambición desmedida. Debe ser modesto y sensato, entendiendo la investigación debe una actividad silenciosa, ajena a los reconocimientos y premios. El papel de un investigador es el servicio a la humanidad, que debe primar por encima de todo. Debe ser una vocación elegida libremente, como una obligación ética. La investigación es en sí misma una contribución social y humanitaria al progreso y desarrollo de la especie humana. Los científicos deben tener una visión crítica de su propio trabajo para así tener una visión crítica de la sociedad. Tiene que existir una sinergia entre investigación, acción, transformación.

6. Agradecimientos

Los autores agradecen por sus contribuciones y apoyo a: Miguel Suazo, Togarma Rodríguez, Josefina Romero y Eddy Pérez Then.

Bibliografía

- Akst, J. (2014). Top Science Scandals of 2014. The Scientist, Exploring life, inspiring innovation. Recuperado 06, 2015, de http://www.the-scientist.com/?articles.view/articleNo/41718/title/Top-Science-Scandals-of-2014/
- Bravo T. La ética en las publicaciones científicas. Recuperado 06, 2015, de infodoctor.org/rafabravo/fraude.html
- Bunge, M. (2001). La ciencia, su método y su filosofía. Buenos Aires, Eudeba.
- Cyranoski, D. (2015, 01). Cloning comeback. Nature, International Weekly Journal of Science. Recuperado 01, 2015, de http://www.nature.com/news/cloning-comeback-1.14504

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

- Hwang, W. S., Ryu, Y. J., Park, J. H., Park, E. S., Lee, E. G., Koo, J. M., … Moon, S. Y. (2004). Evidence of a pluripotent human embryonic stem cell line derived from a cloned blastocyst. *Science (New York, N.Y.)*, *303*(5664), 1669–1674. http://doi.org/10.1126/science.1094515
- Lukacs J. (2014). Historia mínima del siglo XX. España, Turner.
- Obokata, H. (2014). "Bidirectional developmental potential in reprogrammed cells with acquired pluripotency". Nature (Nature) 505 (7485): 676–680.
- Obokata, H. (2014). "Stimulus-triggered fate conversion of somatic cells into pluripotency". Nature 505 (7485): 641–647.

Notas

1. Este estudio surgió en el año 2003, su objetivo estaba orientado a establecer como estrategia terapéutica la irradiación sanguínea con luz ultravioleta (UV) en el tratamiento de la infección por VIH/SIDA. El procedimiento consistía en exponer previamente la sangre humana a la acción de los rayos UV y posteriormente devolverla al cuerpo. El estudio contó con la aprobación ética del CONABIOS en el 2004.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

EIDON, nº 44
diciembre 2015, 44.67-86
DOI: 10.13184/eidon.44.2015.67-86

Entrevista a Albert J. Jonsen

Joseph J. Fins[1] y Diego Gracia[2]

[1]Profesor de Ética Médica, Weill Cornell Medical College. [2]Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud

Preparando la entrevista: Diego Gracia

Albert J. Jonsen es uno de los pioneros de la bioética norteamericana. En la actualidad se halla retirado en su San Francisco natal, razón por la que no ha resultado tarea fácil la consecución de la entrevista que ahora ve la luz. El proceso, de casi un año de duración, ha pasado por varias fases que conviene explicitar. Comencé elaborando un amplio guión de preguntas en inglés, que acto seguido trasladé al Dr. Jonsen. Como el tiempo pasaba sin recibir las contestaciones, Joseph Fins se puso en contacto telefónico con él desde Nueva York. Al final, Jonsen accedió a contestar las preguntas a través del teléfono. Así que Joseph Fins mantuvo desde Nueva York dos largas entrevistas telefónicas en días sucesivos con él, que grabadas, transcritas y revisadas, constituyen el texto que ahora se publica. Ello ha sido posible gracias al tesón del entrevistador, Joseph Fins, y a la amabilidad del entrevistado. Gracias a ambos.

Albert J. Jonsen no solo es uno de los padres fundadores de la bioética estadounidense, sino también quien con mayor determinación ha contribuido a reconstruir su historia. Esa es la razón por la que entrevistar a Albert J. Jonsen permite no solo reconstruir la historia de la bioética estadounidense sino también la del conjunto de la bioética. Personalmente, siempre he estado en sintonía con sus puntos de vista, quizá porque debido a mi doble rol de historiador de la medicina y profesor de bioética, estoy convencido de que los problemas humanos solo pueden entenderse debidamente conociendo su génesis y su historia. Albert J. Jonsen, con sus trabajos en la historia de la ética y en ética clínica, nos ha permitido entender la bioética un poco mejor.

Albert J. Jonsen nació en abril de 1931 en San Francisco, la ciudad donde pasó la mayor parte de su vida y donde reside hoy en día. Estudió en el Gonzaga College y luego en la Universidad de Santa Clara. A los 18 años entró en la Compañía de Jesús, donde continuó con sus estudios de filosofía y teología; fue ordenado en 1962 y siguió ejerciendo como sacerdote católico hasta 1976, fecha en que abandonó la Compañía de Jesús. En 1969 fue elegido presidente de la Universidad Católica de San Francisco,

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

una de las que la orden de los jesuitas dirige en los Estados Unidos. Ocupó ese cargo hasta 1972. En otoño de ese mismo año empezó a ejercer como profesor universitario de ética médica en la facultad de medicina de la Universidad de California en San Francisco, donde permaneció hasta 1987, trasladándose posteriormente a la Universidad de Washington en Seattle como responsable del Departamento de historia de la medicina y ética médica, que ocupó hasta su jubilación en 1999. Desde entonces es profesor emérito de ética médica en la facultad de medicina de la Universidad de Washington, aunque regresó a su San Francisco natal para ejercer asimismo como co-director del programa de medicina y de valores humanos en el centro médico California Pacific.

No resulta sorprendente, viendo su historial profesional, que Albert J. Jonsen se convirtiera pronto en uno de los mejores y más importantes bioeticistas de Estados Unidos. Fue, efectivamente, uno de los primeros en enseñar de forma regular en una Facultad de medicina y, a partir de ese momento, fue asumiendo cada vez más puestos de responsabilidad en el establecimiento y desarrollo de esta disciplina. El *The National Heart, Lung and Blood Institute* (Instituto Nacional de Corazón, Pulmones y Sangre) le eligió miembro del primer Comité que se estableció para examinar los problemas éticos, legales y sociales derivados del desarrollo de un nuevo dispositivo médico, el primer corazón artificial completamente implantable (1972-1973). En 1974, el Congreso de los Estados Unidos estableció la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, que desarrolló sus trabajos entre 1974 y 1978. Albert J. Jonsen fue uno de los elegidos para formar parte de ese grupo selecto de personas, cuyos informes pusieron los cimientos de lo que desde entonces ha sido la ética de la investigación biomédica y, por extensión, de la bioética en general. De hecho, fue uno de los redactores del famoso e influyente *Belmont Report*, donde aparecieron por primera vez los principios de la bioética que se generalizaron en todo el dominio de la ética clínica por parte de Beauchamp y Childress al año siguiente, 1979. Ese mismo año, Jonsen fue nombrado miembro de la *Presidential Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research* (1978-1983), cuyos informes, ya disponibles en Internet, constituyeron el primer cuerpo doctrinal de la bioética.

Jonsen, aunque procede de la filosofía y la teología, es sin embargo un firme partidario de la «bioética clínica», entendida como una nueva disciplina al mismo nivel que el resto de las especialidades médicas, cuyo objetivo es ayudar a los clínicos a tomar las decisiones correctas en caso de conflictos de valores. De ahí proviene su fuerte compromiso con la promoción de la consultoría ética en las instituciones sanitarias, sobre todo en hospitales, donde los consultores en materia de ética pueden desarrollar una labor similar a la realizada por cualquier otro especialista al atender una consulta de cualquier otro servicio. Esto explica por qué Jonsen fue, junto con John Fletcher, el primer especialista en ética de los Institutos Nacionales de la Salud y uno de los fundadores de la *Society for Bioethics Consultation* (SBC), que en 1998 entró a formar parte de la nueva *American Society for Bioethics and Humanities* (ASBH), junto con la *American Association of Bioethics* (AAB) y la *Society for Health and Human Values* (SHHV).

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Mi primer contacto con Albert J. Jonsen tuvo lugar en el verano de 1986, cuando viajé a San Francisco, junto con James F. Drane, para entrevistarle y conocer de primera mano sus actividades académicas y sus investigaciones. Desde entonces hemos coincidido en varios foros en Chicago, Madrid, Valencia y, por último, en el *Founders of Bioethics International Congress* que tuvo lugar en Edinboro en 2010. Albert J. Jonsen no pudo asistir en persona él pero grabó para la ocasión una espléndida conferencia que todos los asistentes seguimos con mucho interés. Albert J. Jonsen también ha visitado varias veces Madrid, la última en 1998, invitado por la Fundación de las Ciencias de la Salud, para formar parte del primer Ateneo de Bioética, donde dio una conferencia sobre «Bioética, Historia y Valores». Por aquel entonces yo me hallaba estudiando las éticas de la responsabilidad, y tuvo la amabilidad de enviarme una copia de su tesis doctoral, *Responsibility in modern religious ethics*[1], defendida en 1967 en la Universidad de Yale bajo la dirección de James Gustafson. La vida ha llevado a cada uno por su propio camino, pero esa misma vida ha permitido convergencias frecuentes, como el hecho de ser ambos *fellow members* del *Hastings Center.* El rol de Jonsen en el campo de la bioética estadounidense es único y reconocido por todos los que trabajan en esta disciplina. Ha sido miembro del Consejo Nacional de Examinadores Médicos, del Consejo Estadounidense de Especialidades Médicas, del Comité de Ética del Colegio Estadounidense de Obstetricia y Ginecología, consultor del Consejo Estadounidense de Medicina Interna, presidente de la Sociedad para la Salud y Valores Humanos, director del Comité creado con ocasión del SIDA en la Academia Nacional de las Ciencias, etc. Desde 1981 es miembro del *Institute of Medicine* de la *National Academy of Sciences*. Aparte de todo esto, es autor de un gran número de libros y artículos sobre ética clínica, asunto sobre el que hablaremos en esta entrevista.

Entrevista: Joseph Fins (JF), Albert J. Jonsen (AJ) – Primera Parte

JF: Al, muchas gracias por concedernos esta entrevista. Es un honor que una figura tan importante en la historia de nuestro campo comparta sus ideas con nosotros sobre su trayectoria y su rol en el nacimiento de la bioética, el título de tu maravilloso libro (*The Birth of Bioethics*)[2]. Diego Gracia también te manda sus saludos.

AJ: *Gracias, Joe.*

AJ: *Antes de empezar quería comentar una cosa. Mi memoria definitivamente me falla un poco a la hora de recordar un montón de cosas y, en segundo lugar, no me he mantenido al corriente de estos temas durante mucho tiempo. Ya no leo los trabajos que se publican al respecto, así que tenéis enfrente a un viejo que ya chirría un poco en lo que a bioética, e incluso a mi propio pasado, se refiere. Teniendo esto en cuenta, soy todo vuestro.*

JF: Yo prefiero un chirriante Al Jonsen que cualquier otro que pueda estar muy al día, así que no te preocupes por eso.

DG y JF: (Diego pregunta). Usted comenzó a trabajar en ética en los 60, siendo sacerdote católico y miembro de la Compañía de Jesús. En su libro *The Abuse of Casuistry*[3], dedica muchas páginas al estudio de la casuística desarrollada por los

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

moralistas jesuitas durante el siglo XVII, muchos de ellos españoles. Me gustaría saber, ¿cuáles cree que son los pros y los contras de la tradición moralista católica y de la jesuita, en cual de ellas se formó y qué relación han tenido con su contribución a la bioética?

AJ: *Buena pregunta. Típica de Diego. Mi primer contacto con los estudios de moralidad fue un curso en el seminario de los Jesuitas sobre filosofía moral. La filosofía moral, tal y como se concebía entonces y en la tradición jesuita, no se suponía que fuera un estudio que tuviera una motivación religiosa, ni siquiera una base religiosa. Se trataba de un estudio filosófico y en la tradición filosófica católico-romana únicamente se basaba en la razón, de ahí que mis primeros contactos con los estudios sobre moralidad se enmarcaran en el contexto de la así llamada filosofía moral, basada exclusivamente en la razón. Si eso resultaba posible o no es otra cuestión, pero tal es lo que se afirmaba. Por su carácter puramente racional, surge por supuesto la pregunta de si la razón posee alguna relación intrínseca con las afirmaciones sobre la transcendencia. La respuesta a eso, dentro de la tradición de la filosofía moral, es que sí posee alguna relación con la transcendencia, puesto que todas las afirmaciones sobre el ser y la bondad están en última instancia relacionadas con un Dios trascendente, pero no en cuanto a contenido.*

JF: Una auténtica sutileza.

AJ: *Sí, así es. Si lees un libro de filosofía moral clásica, puede que haya un capítulo al principio que hable de la relación entre razón y transcendencia, pero luego no se vuelve a mencionar. No obstante, se supone que cualquier persona razonable podría comprender los argumentos concretos que se encuentran en el libro. La cuestión casuística surge no tanto en la filosofía moral cuanto en el campo de la teología moral. Yo también tuve contacto con ese campo varios años después, cuando era seminarista, en los dos años que estudié teología moral, y allí también surgió la cuestión de los principios de la teología moral que proceden de la razón y, por tanto, de la filosofía moral, pero también de las Escrituras y las enseñanzas de la Iglesia. El desarrollo de esta tradición estuvo relacionado con la confesión sacramental, la cual terminó por ser obligatoria para todos los católicos en el cuarto Concilio lateranense, que tuvo lugar en el siglo XIII. Para todos los católicos romanos se volvió obligatorio confesar lo que había en su conciencia como acto pecaminoso al menos una vez al año a un sacerdote y, por tanto, todos los sacerdotes recibieron formación para poder juzgar casos concretos. De esa forma, la capacidad de juzgar casos concretos se convirtió en una parte intrínseca de la teología moral y, casi, en una parte independiente de la teología moral en el siglo XV y en el XVI, ya que era material de trabajo para la función sacerdotal de la confesión.*

JF: Así que se trata de un acto vocacional, de una habilidad práctica, de tipo más aristotélico. Cubre todos los aspectos basándose en los detalles de cada caso para determinar la importancia moral de un acto en relación con la penitencia o lo que el sacerdote decida.

AJ: *Correcto. La casuística, como decimos en el libro The Abuse of Casuistry, está relacionada con una reflexión que procede de la ética aristotélica, donde Aristóteles deja claro que en su mente los juicios se basan en las circunstancias de un acto y en*

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

la intención del agente, etc. Esto se explica de forma muy convincente en el libro sexto de la Ética a Nicómaco*. En cualquier caso, no tiene un tratamiento práctico dentro del texto aristotélico, de modo que al leer la casuística jesuita del siglo XVI se ve que están concibiendo algo propio, con base ciertamente aristotélica, sobre la importancia de las circunstancias y la intención, y desde entonces nunca ha habido una teoría de la casuística como tal. Es algo que se hace, una práctica que se aprende a hacer.*

DG: Tras su formación académica como jesuita, obtuvo el doctorado en la Universidad de Yale bajo la dirección de uno de los teólogos protestantes estadounidenses más sobresalientes e influyentes, James M. Gustafson. En el prefacio que él escribió para su libro, *Responsibility in Modern Religious Ethics*, Gustafson comenta que usted fue «el primer católico romano en seguir el programa de doctorado sobre ética cristiana en el Departamento de estudios religiosos de la Universidad de Yale, y que lo terminó». El libro vio la luz en 1968, tres años después del final del Concilio Vaticano II, y el mismo en el que se publicó la encíclica *Humanae Vitae*, sobre el control de la natalidad, así como el y el de la muerte de otro jesuita, el cardenal Augustin Bea, el gran promotor del ecumenismo en la Iglesia católica.

AJ: *Respecto al rol de Jim Gustafson, hay que decir que Jim fue una de esas personas del mundo protestante que intentó situarse dentro del foco protestante en lo relativo a las Escrituras y con un enfoque más racional en el uso de las tradiciones morales. El dirigió el seminario sobre la base de estas ideas, dándonos lecturas e informaciones que nos llevaran en esa dirección. El de mi graduación fue, en realidad, el primer grupo bioético. (Risas). Jim Childress estaba en mi grupo, Leroy Walters también. Stan Hauerwas y yo estuvimos en el seminario de Yale durante dos años con Gustafson. Y la cuestión de la bioética siguió, apareciendo de diversos modos, porque Jim creía que ofrecía ejemplos interesantes de desafío al razonamiento moral. Aquel grupito fue en realidad el comienzo de la bioética académica.*

JF: ¿Formaba parte Jay Katz de ese grupo de Yale por aquel entonces?

AJ: *No. Me hice muy amigo de Jay cuando formamos parte de una Comisión federal a propósito del corazón artificial. Jay, como yo, era miembro de aquella comisión del National Heart, Lung and Blood Institute. Fue entonces cuando él se interesó bastante por los temas de bioética. Mostró mucho más interés por los aspectos legales que por los éticos.*

JF: Yale fue un descubrimiento sorprendente en muchos aspectos y también, por supuesto, por la gente que se formó allí después de ti, como Alex Capron y Susan Wolf. Y Bo Burt, que ha fallecido recientemente, y Bob Levine. Todas grandes figuras.

AJ: *Se podría decir que el Hastings Center, que empezaba a funcionar más o menos al mismo tiempo, fue ciertamente una de las mayores influencias intelectuales que tuvo la bioética; el seminario de Gustafson en la Escuela de postgrado de la Universidad de Yale fue otra, y ambas coincidieron en el tiempo.*

JF: Es curioso, porque la verdad es que no se reconoce este hecho como se debiera. El que tú, Leroy Walters, Jim Childress y Stanley Hauerwas estuvierais todos juntos en la misma clase cuando erais muy jóvenes es sencillamente alucinante.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

AJ: *Es cierto. Era un seminario de postgrado universitario, pero luego ellos desaparecieron rápidamente de la escena.*

JF: La verdad es que es una idea muy interesante y es bueno que la gente conozca el conjunto de actividades que realizasteis porque pienso que tiene un inmenso valor. Quizá alguien se encargue alguna vez de estudiarlo en profundidad.

JF: Volviendo a tus experiencias en Yale, tú seguías, como jesuita, una corriente de la tradición católica y, sin embargo, estabas en Yale sacándote un doctorado laico, con Gustafson, en un contexto protestante. ¿Cómo influyeron todas estas circunstancias en ti y en tu desarrollo y tus contribuciones al nacimiento de la bioética estadounidense que, en mi opinión, fueron singulares, *sui generis* e increíblemente importantes?

AJ: *Fue algo bastante inusual para mis superiores jesuitas permitirme asistir a una institución laica. La verdad es que era algo que no se hacía demasiado. Había otros jesuitas recibiendo formación en Harvard, Yale y otros sitios en diversos estudios, pero nunca en religión o teología, y creo que eso fue lo que hizo que mi rol allí fuera algo único. Había una especie de bendición ecuménica a este respecto por aquel entonces. El cardenal Bea era un ejemplo de ello, y el Concilio y lo que sucedió con él, aunque no se dijera explícitamente, permitía el ir a estudiar con los protestantes. La idea de que debemos entablar un diálogo con quienes profesan otra fe era importante y tenía una relevancia principal, por lo que no me fue complicado convencerlos para ir a Yale y estudiar con Gustafson. De hecho, había un par de jesuitas que trabajaban allí como profesores visitantes, por ejemplo, Robert Johann. En cualquier caso, este tipo de diálogo estaba en marcha y, por supuesto, daba mucha relevancia a los debates que se mantenían entre las diversas confesiones en aquella época.*

Lo que de verdad marcó la diferencia para emprender ese camino fue que los pensadores de ética religiosa en el mundo protestante estuvieron antes que nada muy comprometidos con la ética de las Escrituras, y ningún pensador protestante podía imaginarse en modo alguno una ética que no fuera profundamente bíblica en su significado y en su tono. De modo que Gustafson *me recordó aquello y, de alguna manera, me invitó a volver a leer las Escrituras; en cambio, la teología moral católica se había vuelto, de hecho, bastante racionalista y había abandonado su profunda inmersión en las Escrituras.*

Había un teólogo católico romano, sobre quien escribí y a quien tiempo después conocí, ya que vino a Yale como profesor visitante durante un año, llamado Bernard Häring.

JF: Sí, yo quería preguntarle sobre su tesis, que comparaba a Häring, Bonhöffer y Neibuhr en el tema de la responsabilidad. ¿Es de eso de lo que me quería hablar?

AJ: *Completamente. Häring para mí fue una figura clave. Él dijo que toda moralidad cristiana debía ser profundamente bíblica. Pero, al mismo tiempo, él siguió manteniendo la importancia de la consideración racional de las circunstancias, y aunar estas dos cosas fue la contribución que él nos aportó. Häring fue quizá el teólogo moral católico romano más importante del Concilio Vaticano II, y cuando vino a Yale y pasó un año con nosotros yo era un alumno de postgrado, por lo que tuve la*

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

oportunidad de comunicarme con él a menudo a fin de intentar situar a la razón y a las Escrituras en un especie de contexto común donde uno pueda juzgar los casos.

JF: ¿Y cómo se relaciona eso con la responsabilidad y la noción de Max Weber de la «ética de la responsabilidad»? ¿Cómo se agrega todo eso a la moralidad y la responsabilidad?

AJ: *Sí, tuve que destilar todo este asunto para convertirlo en algún concepto principal que pudiera utilizar para escribir una tesis. La verdad es que fue esa cuestión de la responsabilidad la que me permitió atar todos los cabos. Uno no puede escribir una tesis sobre todo esto que hemos hablado. Se me ocurrió la idea de la responsabilidad mientras intentaba encontrar un tema para la tesis y a* Jim Gustafson *le gustó mucho. Él mismo había escrito un poco sobre ello y se dio cuenta de que no existía un tratamiento general de la responsabilidad.*

Fue discípulo de H. Richard Niebuhr, que fue su antecesor en Yale y murió justo un año antes de que yo llegara, y H. Richard Niebuhr ya había utilizado esa idea en muchos de sus escritos. Intentar atar todos los cabos y, en particular, encontrar los argumentos que permitieran relacionar a las personas que hablan sobre responsabilidad, era un tema intrigante. Realizar esta labor era importante para llegar al paso siguiente, que era sugerir que se trataba de una idea muy básica en el razonamiento moral, y eso es precisamente lo que intenté argumentar en la tesis.

JF: ¿Y cómo le ayudó eso, poco después, para llegar a la ética clínica? La ética clínica era un campo nuevo y coincidió con la aparición de nuevas técnicas médicas que ponían a prueba la idea de responsabilidad. ¿Cómo le ayudó eso en la labor que realizó en las unidades de cuidados intensivos neonatales, tal como explica en *The Birth of Bioethics*? ¿Le ayudó la noción de responsabilidad a formar un nuevo modo de pensar los problemas éticos en el contexto clínico?

AJ: *Sí, fue el contexto (como acabas de mencionar) de todo mi pensamiento. Responsabilidad era un concepto particularmente pulcro porque estaba muy generalizado en la vida moral y de una manera muy cercana cuando llegué a la Universidad de California en San Francisco (UCSF). Regresé de Yale y empecé a dar clase en la Universidad de San Francisco, donde enseñaba filosofía moral, pero de alguna forma adaptada a la filosofía moral tradicional que se impartía en los colegios jesuitas para alumnos laicos. Intenté adecuarla para utilizar el concepto de responsabilidad como una especie de gancho que me permitiera engarzar una serie de ideas. Como explico en el The Birth of Bioethics, me topé con Englebert Dunphy por casualidad. Él era el presidente del departamento de cirugía en la UCSF. Fue alumno del colegio jesuita de la Santa Cruz. Estudió en la Santa Cruz y luego a la Facultad de Medicina de Harvard, quedándose allí en el departamento de cirugía. Finalmente vino a San Francisco y, de alguna forma, se le ocurrió la idea de que podía tomarse la teología moral jesuita y aplicarla a la vida de los médicos, que son responsables de tomar decisiones. De ahí que me invitara a formar parte de un comité que analizaba los criterios de la muerte cerebral y, como resultado, me arrastró hacia al mundo médico, del cual tenía relativamente poco conocimiento, con una excepción, que fue cuando Gustafson también se interesó por él a propósito de experimentación*

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

con seres humanos. Allí poco pude hacer. Y lo poco que hice fue principalmente con Dunphy.

Entrevista: Joseph Fins (JF), Albert J. Jonsen (AJ) – Segunda Parte

AJ: *Un par de cosas. Tras la conversación de ayer he repasado las páginas de su libro* The Birth of Bioethics, *lo que me ha permitido recordar detalles muy importantes en relación a los temas de ayer, lo que me ha llevado a pensar que debería haber leído el libro otra vez antes de mantener la entrevista. (Risas).*

JF: Cuando nos despedimos ayer, creo que estaba hablando de los comienzos de la ética clínica en San Francisco, y su trabajo con Dunphy en con la unidad de neonatología. Quizá podemos retomar la entrevista hablando de la relación entre el primer trabajo teórico que realizó en Yale y en el seminario y su llegada a San Francisco a principios de los 70 para trabajar en el centro médico.

AJ: *Como dije antes, el Dr. Dunphy, director del Departamento de cirugía, y el Rector del centro, el Dr. Philip Lee, me invitaron a venir al centro médico. Ambos creían que debería haber algún tipo de contenido de ética en la enseñanza de la medicina, y de ahí que me dieran un puesto de profesor. El problema que me encontré inmediatamente fue que no tenía ni idea de lo que debía hacer. No había ningún curso, ni clases ni ciclos con la excepción de las típicas clases que se impartían al mediodía por el Dr. Chauncey Leake.*

Tenía aproximadamente un año para pensar en lo que queríamos conseguir. Y durante el curso de ese año, el evento principal que tuvo lugar en mi vida en la Facultad fue la invitación que me cursó el Dr. William Tully, que era el jefe de Neonatología, para unirme a ellos en la sesión semanal de análisis de casos. Tully, que era católico y tenía alguna sensibilidad hacia la enseñanza de la ética me dijo: "ya verás, en estos casos vas a encontrar cosas de las que nunca oíste hablar y en las que jamás has pensado". En las unidades de cuidados intensivos neonatales se dan sobre todo un conjunto de circunstancias: la circunstancia de nacer prematuramente, los problemas con la capacidad pulmonar…, un montón de cosas de este tipo. Eran casos muy distintos y variaban cada semana según los iban presentando los médicos responsables. A continuación, se suponía que yo debía realizar un comentario. Por eso, por exigencia de Tully, lo que yo hacía era sobre todo una ética basada en casos, pero sin ninguna teoría muy madurada.

JF: ¿Y esta labor funcionó bien? Es decir, teniendo en cuenta tu formación anterior…

AJ: *Sí, funcionó bien y a menudo la defiendo. Escribí un artículo basado en aquellas experiencias, "Can an ethicist be a consultant"*[4]*. En él me centré sobre todo en realizar una comparativa entre la tarea del confesor-consejero en el mundo religioso y la tarea de un especialista en ética en el mundo médico. De modo que sí, ambos encajaban bien y siempre surgía alguna experiencia nueva cada semana, lo cual es una característica de la ética de casos. Surge una nueva experiencia en cuanto uno encuentra un caso nuevo.*

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

JF: Para situar todo esto en una perspectiva histórica, ¿se ejercía ya la ética clínica en aquella época o fue este el primer intento de hacerlo?

AJ: *Que yo sepa fue el primer intento. Siegler empezaba a emplear la expresión de ética clínica cuando era un médico joven y de alguna forma se sentía inclinado hacia la consulta clínica. No recuerdo el año de publicación del ensayo donde él introdujo el término de ética clínica, pero debió de ser por aquella misma época. Aparte de eso, no recuerdo que hubiera nada más sobre ética clínica. La verdad es que era muy distinto de otros trabajos que se estaban llevando a cabo en materia de ética, que funcionaban a un nivel bastante abstracto.*

La obra de Dan Callahan, que empieza con ese famoso ensayo Bioethics as a discipline, explica que debería existir una base filosófica y, según recuerdo, ensalza los casos como experiencias de los médicos y de otro personal médico. Resulta muy orientado a casos y, sin embargo, Dan nunca tuvo ninguna experiencia clínica. Lo mismo se puede decir de Bob Veatch y sus primeras publicaciones, las cuales, que yo recuerde, no prestan ninguna atención a los casos. Veatch, Callahan y Gorovitz son lo mismo, pero no aportan gran cosa. Y no recuerdo a nadie más, excepto a mí.

JF: ¿Y Pellegrino?

AJ: *¿Pellegrino? No, no creo. Creo que si lees la obra de Pellegrino...*

JF: Es más teórica de alguna manera...

AJ: *En mi opinión es un intento de convertir el trabajo del médico en un pensador con una dirección teórica y, por tanto, en alguien que no hace demasiado desde un punto de vista clínico.*

JF: Correcto. Resulta irónico que el médico (Pellegrino) se convierta en teórico, y que el filósofo (Jonsen) ejerza la práctica.

AJ: *Sí.*

JF: Básicamente es la diferencia entre Platón y Aristóteles, ¿verdad?

AJ: *Exactamente.*

JF: ¿Y sabe de qué lado estoy yo?

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

AJ: *Sí, lo sé de sobra. (Risas).*

JF: Quiero hacerle otra pregunta, que podría no ser cierta. Se rumorea que se matriculó en la Facultad de medicina durante un año mientras estabas en San Francisco, ¿es verdad?

AJ: *Lo que es verdad es que aquel año no tuve responsabilidades docentes, pero no me matriculé en el primer curso de la Facultad de medicina como tal, lo que hice fue asistir a clases sueltas de asignaturas de los dos o tres primeros años de la carrera. Y no las seguí como si fueran un curso ni hice los exámenes. Solo me sentaba en la clase, leía los textos que pedían, etc.*

JF: Volviendo al relato de la ética clínica. Utilizó la responsabilidad para articular los argumentos bíblicos y casuísticos en su tesis, por lo que el término tuvo un carácter unificador. ¿Tuvo también la futilidad un carácter unificador similar en su enfoque sobre la ética clínica, sobre la que escribió con Larry Schneiderman? ¿Surgió ello de la distinción entre ordinario y extraordinario de la tradición moral católica?

AJ: *La idea de futilidad se convirtió en una cuestión prominente en la consulta neonatal. Era un caso tan frecuente que los médicos, a veces, simplemente decían que no se podía hacer nada habida cuenta de la inmadurez de los pulmones del niño, y cosas así. Eran casos que se repetían una y otra vez. Por primera vez articulé ese término en una reunión de médicos de afecciones respiratorias. Tenían una reunión del Comité nacional para tratar el tema del tratamiento eficaz, que estaba dando problemas a muchos de ellos. Fue en aquella reunión donde reconocí que estábamos hablando de la distinción entre ordinario y extraordinario formulada por el papa Pío XII cuando este se dirigió a un grupo de anestesistas en Roma, en una conferencia mundial. Fue allí, en la reunión con los especialistas en patología respiratoria, donde surgió dicha distinción. Y por eso en aquella reunión debatimos mucho sobre ello y yo escribí, sentado en la mesa, la definición de futilidad en una sola frase que me vino a la mente en el curso de aquella discusión. Es la que siempre empleo.*

JF: ¿Y cuál es esa definición?

AJ: *La que aparece en el artículo de Schneiderman, Jecker y Jonsen y se puede encontrar en el libro Clinical ethics. Es una intervención que la experiencia repetida demuestra no ser eficaz. Es la que siempre he utilizado y es la que suscita todo el debate sobre la base estadística de la futilidad, ya que el lenguaje que usamos se presta a ese debate.*

JF: ¿Es eso lo que los escolásticos describen como “certeza moral” dada la baja probabilidad de una intervención exitosa?

AJ: *Sí, eso es, la certidumbre moral, la definición escolástica de la certidumbre moral. La probabilidad moral es en realidad el término fundamental, y en la ética escolástica tiene un alto valor. La probabilidad moral de éxito resulta fundamental para determinar si una acción es moralmente aceptable. Concebimos la probabilidad en términos morales como algo negativo, mientras que en la probabilidad en el pensamiento escolástico es uno de los criterios positivos más poderosos que uno puede aplicar a*

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

las situaciones morales, dada su diversidad y la variabilidad de las circunstancias. De modo que quise restaurar la probabilidad a su debido lugar en el razonamiento moral.

JF: Puedo hacerte una pregunta... Recientemente tuvimos un caso del que no puedo revelarte todos los detalles por razones obvias. Tuvimos un paciente que tenía una probabilidad del 10% de sobrevivir según los cirujanos. Padecía una serie de lesiones muy graves, y la mayoría de nosotros, los del rincón de la ética clínica, estábamos convencidos de que la baja probabilidad de supervivencia y las graves molestias desaconsejaban continuar con el tratamiento. Pero los cirujanos miraron ese 10% y pensaron que estaban obligados a continuar los tratamientos, por lo que hubo mucha angustia moral en ambas partes. Ambas partes miramos a la misma probabilidad de forma muy distinta. En su ensayo con Larry Schneiderman, la definición cuantitativa de futilidad dice que es fútil lo que no funciona más que en un caso de los cien últimos, y la cualitativa, según la cual es fútil lo que no resulta beneficioso, no ya para una función concreta sino para el organismo como un todo.

AJ: *Sí.*

JF: ¿Qué es lo que se debe hacer respecto a la parte cuantitativa? ¿Cómo saber cuál sería el número correcto y qué piensan los escolásticos y también Al Jonsen sobre dónde se debería trazar esa línea? ¿Es un 10% suficiente para aceptar esos complejos tratamientos? Ya sé que no es una pregunta muy justa porque la estoy sacando de contexto, pero quizá pueda darnos una explicación general.

AJ: *Bueno, en los últimos años de mi vida activa en la bioética cada vez me sentí menos atraído por la definición cuantitativa de la futilidad. Uno de los problemas con la definición cuantitativa es que una probabilidad estadística, formulada en términos estadísticos, se aleja necesariamente del caso concreto.*

JF: Correcto porque no se ha producido un caso como ese.

AJ: *Sí. Se trata de este caso concreto.*

JF: Un caso único.

AJ: *Es en verdad un caso único y decir que estamos tratando con una probabilidad del 10% de recuperación no indica dónde se sitúa, dentro de ese diez por ciento, este paciente en particular.*

JF: Ni tampoco explica la cuestión de los objetivos generales o globales de la intervención. Estoy de acuerdo con usted. Estoy más a favor del lado cualitativo ya que tiene en cuenta los objetivos de la intervención.

AJ: *Correcto.*

JF: Y también desde una perspectiva metodológica.

AJ: *Y además de eso, la estructura del caso no solo exige tener en cuenta la probabilidad de recuperación sino también del equilibrio entre el beneficio y el daño y las molestias. Las molestias que soporta un paciente derivadas de un tratamiento continuo también deben tenerse en cuenta igualmente en su visión de la probabilidad.*

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

JF: Pero resulta irónico que nuestra pequeña digresión nos traiga directamente a una cuestión que le surgió a Diego y que lleva a la distinción entre demostraciones matemáticas y argumentación retórica. Te leeré la cuestión de Diego ya que él lo explica mejor que yo.

DG: La casualidad o la fortuna le hizo coincidir en la *National Commission* con Stephen Toulmin, uno de los discípulos del así llamado «segundo Wittgenstein», y un pensador que resaltó la debilidad de nuestra forma de razonar, y la necesidad de ser conscientes de la lógica blanda que hemos de utilizar no solo en nuestra vida cotidiana sino también en la ciencia, la filosofía y en la ética. El paradigma del razonamiento moral no pueden ser las demostraciones matemáticas, sino la argumentación retórica. Aristóteles dijo algo muy parecido cuando distinguió entre dos tipos de argumentos, que llamó «apodícticos» y «dialécticos». Tradicionalmente se ha pensado que una disciplina tan importante como la ética debería formularse con el primer tipo de argumentos, pero hoy sabemos que solo puede funcionar con el segundo. ¿Tuvo algo que ver su formación escolástica, y por tanto la raíz aristotélica, en su convergencia ideológica con Toulmin?

AJ: *Es una afirmación que provoca mucha reflexión y casi todo en ella tiene bastante relevancia. Es verdad que el pensamiento casuístico es argumentación retórica. El uso de un pensamiento matemático podría ser parte del pensamiento retórico, pero no es en modo alguno un sustituto de él, de ahí que el caso surja sobre una base retórica y eso no es una característica negativa del pensamiento moral. Es lo que el pensamiento moral significa. La famosa sección del libro sexto de la Ética a Nicómaco deja claro que el pensamiento moral no debería ser pensamiento desde una perspectiva matemática. Aristóteles dice una vez que el pensamiento moral más bien es como la navegación, como navegar un barco. Lo que es verdad hoy en día es que se debe prestar atención a muchos aspectos que influyen en cómo navega tu barco: el viento, el mar, el acercamiento a tierra y ese tipo de cosas.*

La buena casuística se convierte en un modelo de este tipo de estructura multidimensional de un caso. La maldad o bondad moral del caso deriva de ese conjunto de características. La parte más fácil de ese conjunto de características es probablemente la relación riesgo-beneficio, pero que debe verse también como parte de este amplio conjunto de factores.

Déjame decirte una cosa sobre Steven (Toulmin). Se unió a la National Commission como consultor –él enseñaba en la Universidad de Chicago– en gran parte por recomendación mía y los dos nos hicimos muy amigos. Estando de viaje en alguna parte, en un asunto de la Comisión, conversamos sobre la posibilidad de que la Comisión no llegara a un acuerdo sobre los principios en muchas ocasiones, pero que sobre los casos concretos sí que se conseguía por lo general completa unanimidad.

JF: Un consenso, ¿verdad?

AJ: *Sí, de modo que mientras hablábamos de eso, él comentó que era algo muy similar a la casuística medieval.*

JF: Así es.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

AJ: *Yo le dije que no sabíamos mucho sobre la casuística como disciplina. Tenemos muchos ejemplos de ella, pero ningún estudio histórico acerca de cómo se desarrolló y Steven comentó, ¿por qué no lo hacemos nosotros?*

JF: ¡Guau!

AJ: *Y luego siguió diciendo - estoy muy seguro que lo sugirió él, no yo − que debíamos intentar obtener una subvención del National Endowments para realizar un estudio del trasfondo teórico e histórico de la casuística tradicional. Nos concedieron la subvención, que además fue de bastante cuantía. Creo que nos dieron doscientos cincuenta mil dólares, o algo así. Esa fue la base de nuestra obra* The Abuse of Casuistry*. Creo que hizo ver el enorme respeto de la casuística tradicional, por la multiplicidad de factores que afectan al juicio moral en un caso en particular.*

JF: A la luz del que considero un método mucho más enriquecedor de acercarse a los problemas éticos ¿cuál fue su postura ante el auge del principialismo como modo estándar en la ética de la investigación, luego en la ética clínica y poco después como modo genérico de enseñanza de la ética?

AJ: *Bien, diría que el principialismo es en realidad la contribución de Beauchamp y Childress y es una manera muy fácil de hacer las cosas. Creo que el gran auge del principialismo se debe a que ofrece el marco conceptual en campos específicos de pensamiento. Es un marco de trabajo que te permite empezar una conversación desde un punto de vista concreto. Y por supuesto lo que sucedió fue que el principialismo se convirtió muy rápidamente en autonomismo. (Risas). Por muchas razones, la autonomía se convirtió en la manera de empezar los debates sobre ética, con cuestiones como ¿es competente la persona?, y con los debates teóricos en torno a autonomía y competencia. El principialismo es (pausa), ¿cómo lo diría? JF: ¿Acaso la casuística de un pobre hombre?*

AJ: *(Risas). No, no creo.*

JF: Es que ni siquiera es casuística.

AJ: *Ni siquiera es casuística porque la mayoría de las veces no te lleva hacia el propio caso.*

JF: Solía comentar cuando le hablaba a la gente sobre pragmatismo clínico que hay una página en una edición del libro de Beauchamp y Childress en la que explican el equilibrio y la especificación de principios. Y les decía que esa página en concreto es lo que yo tenía en cuenta. Se trataba, en última instancia, de un enfoque mucho más inductivo, porque permite hablar de principios a partir de una descripción más amplia de la narrativa, las características clínicas y los detalles. Si se saca el astrolabio, para seguir con tu metáfora náutica, y se realizan triangulaciones de la posición concreta, en un caso, sobre una carta de navegación y, luego, se intenta adivinar si te diriges al norte, sur, este u oeste, dado que hay principios, los cuatro puntos de la brújula, existen tantas variables que determinan el rumbo a seguir que podrías terminar en los principios, pero no necesariamente empezar con ellos.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

AJ: *Siguiendo con las metáforas, los principios siempre están ahí, como los vientos. El viento siempre es un factor a tener en cuenta; incluso si tienes una ligera brisa o no hay viento, el viento seguirá siendo un factor a considerar.*

JF: En su ausencia.

AJ: *Sí, no puedes triangular a menos que lo tengas en cuenta. Si te sientas en el barco sin hacer nada porque no hay viento, eso significa que el viento sigue siendo un factor.*

JF: Siempre tendrás que adaptar la vela al viento que haya.

AJ: *Como hacemos cuando miramos a la bahía de San Francisco y nos fijamos en la vela que llevan algunos barcos.*

JF: ¡Qué maravilla!

AJ: *Desde luego. Creo que la última o últimas ediciones del libro de* Beauchamp y Childress *han prestado mayor atención a la idea de la especificación tal y como la expuso un filósofo en Georgetown. Lo que es bastante obvio, y Steven Toulimn solía recalcarlo, es que los filósofos morales serios se ven compelidos hacia alguna especie de casuística. Se puede ser un filósofo moral formal como John Rawls, y hablar con un nivel muy alto de abstracción, pero si a John Rawls le invitaran a ser consejero del banco de la Reserva Federal, tendría que volverse un casuista.*

JF: Justo, exactamente, muy bien precisado, y estoy de acuerdo en que ha habido una tendencia a llevar a Beauchamp y Childress hacia esta consideración más enriquecedora...

AJ: *Es interesante que en las últimas ediciones del libro de Beauchamp y Childress hay un apartado sobre casuística, como tal, donde se debaten mis ideas al respecto. Es un apartado bastante corto y en un tono algo desdeñoso. No guarda ninguna relación con la explicación más amplia que hacen de la especificación.*

JF: Pero, por supuesto, las cosas son así.

AJ: *Sí, exactamente. Así es.*

JF: Quería hacerle unas pocas preguntas más. Ha escrito mucho sobre la historia de la bioética, pero sigo creyendo que *The Birth of Bioethics* es el mejor libro que se ha escrito en nuestro campo. Sigue plenamente vigente. Luego escribió una historia, más breve, de la ética médica creo que en el año 2000[5].

AJ: *Sí.*

JF: La historia es tan importante para usted y, en cambio, tan carente de importancia para tantos expertos en bioética. No se preocupan de la historia. ¿Por qué es tan importante para usted y por qué debería serlo para todos?

AJ: *La historia es importante para mí, antes que nada, porque la encuentro divertida. Me resulta divertido leerla y conocer bien los detalles de un asunto en particular. Y hablando más en serio, me parece intelectualmente bastante imposible formular algún argumento sin conocer la procedencia de los diversos términos que se utilizan en el*

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

argumento y bajo qué circunstancias evolucionaron. Un buen ejemplo de esto lo constituyen los llamados principios de la guerra justa. No se oye hablar mucho de los principios de la guerra justa, sino de los daños colaterales y la protección de los civiles. Todos los debates actuales sobre los bombardeos y el uso de drones son descendientes claros de los argumentos de la guerra justa. Hoy resulta imprescindible hacerse la siguiente pregunta: ¿qué diferencia marca el hecho de matar a civiles? ¿son los daños colaterales una parte natural de la guerra? Y a menos que vuelvas y leas los argumentos de la guerra justa que intentan demostrarte por qué son pertinentes, esta cuestión se vuelve bastante baladí.

JF: ¿Baladí? Esperemos que entiendan esta palabra.

AJ: *¡Diego la entenderá rápidamente! La cuestión, por supuesto, provenía de una época en la que las guerras se combatían a la manera napoleónica, con todos los soldados uniformados y marchando en línea recta. Esa clase de situación luego se ha trasladado a un escenario en donde los soldados tienen que buscar alimento entre la población civil, lo cual pone a los civiles en un gran peligro porque hay soldados que se llevan la comida y que quizá les obliguen a entregársela. Se trata de una situación histórica que, finalmente, da lugar a algunos principios generales sobre la protección de los civiles, y cómo eso se puede compatibilizar que drones que miran abajo, ven un grupo de personas con ropa raída, creen que son rebeldes y lanzan bombas sobre ellos. De modo que yo creo que para que tenga sentido casi cualquier cuestión ética, sea cual sea su forma, se debe conocer de dónde procede el problema. La distinción entre ordinario y extraordinario es otro buen ejemplo. ¿Por qué apareció ese problema, dónde surgió por primera vez?*

JF: De modo que en realidad es una preocupación metodológica conocer los orígenes históricos de las ideas, su historia intelectual; haremos un mal uso de la metodología si no conocemos la procedencia de esas ideas.

AJ: *Exactamente. Así es y es como yo lo veo, y como siempre lo he tratado (en historia). Me estoy preparando para impartir un curso en la Universidad de San Francisco sobre la inquisición.*

JF: ¿De veras?

AJ: *Estoy leyendo mucho sobre el trasfondo de la inquisición, que es ciertamente la organización humana más injusta jamás concebida. Hasta que uno no lee algunas de las razones de su existencia, pensaríamos que se trataba de una institución muy injusta, y seguiríamos sin entender por qué fue necesario establecer un sistema judicial tan riguroso. Si no se conocen bien esas razones, nos asustaríamos ante lo que se cuenta de ella.*

JF: ¿Y cuáles son esas razones? Nos interesa en especial porque quien leerá esta entrevista es el público español.

AJ: *(Risas). Entiendo. Ahí está la cuestión. La inquisición española era una entre muchas y muy distinta de la inquisición que había en otras partes de Europa, y comenzó básicamente ejerciendo una función política. Su función no era religiosa. Su naturaleza religiosa la adquirió bajo los intereses políticos de obtener y mantener la*

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

unidad política en el nuevo reino de España, es decir, la unión de Aragón, Navarra y Castilla. Entre tanto, era la Iglesia la que se encargaba de la tarea de los interrogatorios, que es lo que significa inquisición, e intentaba identificar a gente que por medio de informes políticos pudieran amenazar esa unidad.

Incluso católicos muy leales como el arzobispo de Toledo (Carranza), por ejemplo, fueron juzgados por la Inquisición por tener interés en otra forma de vida religiosa, a saber, una vida más espiritual y mística que el reino consideró peligrosa. Cualquier tipo de misticismo era peligroso para una autoridad política. No hubo una sola inquisición, hubo muchas inquisiciones durante el curso de unos tres siglos, todas eran distintas en su forma e intensidad, y en lo que perseguían. En concreto, lo más fascinante que he hallado en estas lecturas es que rara vez se constituían las inquisiciones para descubrir herejes. Se hacía para descubrir disidentes, por lo que la inquisición española fue, por ejemplo, como las vistas ante el Congreso de los Estados Unidos para delatar a comunistas. No se trataba solo de religión, ni mucho menos.

JF: Mi familia es sefardí y tuvo que abandonar España.

AJ: *¡Vaya!*

JF: Y mis abuelos hablaban y mi padre habla ladino, por lo que debimos haber sido disidentes. (Risas).

AJ: *El de la inquisición y los judíos en España es un tema fascinante. Como probablemente sepas, los judíos españoles a lo largo de los siglos ocuparon cargos muy altos en los diversos reinos del mundo hispánico, en particular, en las finanzas públicas, y grandes familias, como los Abravanel, por ejemplo, eran asesores y ministros en materia de finanzas del rey. Isabel y Fernando, claramente, no eran antisemitas, como prueba el hecho de la gran cantidad de asesores judíos que tenían. El rey Fernando tenía un médico judío. Cuando llegó el momento de la expulsión en 1492, esta se produjo porque el inquisidor general creyó que la población judía iba a menoscabar a aquellos que se habían convertido a la fe cristiana en los últimos tres siglos, y el propio inquisidor general, Torquemada, era un converso. Procedía de una familia que se convirtió al cristianismo siglos atrás. La expulsión se produjo de una forma extraña, muchos judíos españoles abandonaron inmediatamente España hacia otras partes de la península ibérica, Portugal y Marruecos, y muchos menos se dirigieron a Turquía, donde finalmente se desarrolló una población de judíos que hablaba ladino. Se marcharon de allí poco después y la mayoría de ellos volvió a España. Muchos se convirtieron cuando regresaron.*

¿Leíste el otro día en los periódicos que España va a conceder la nacionalidad a los judíos sefardíes?

JF: Sí, estoy informándome de ello. No estoy seguro de cómo encajar este tema en la entrevista. Me encantaría asistir a este curso que vas a impartir. Encontrándome hace poco en España, en Zaragoza, fui a un pueblo de Navarra del que una vez oí decir que procedíamos, que recibió parte de la emigración, cerca de Tudela y Tarazona. Es un pueblo llamado Funes y, curiosamente, tiene mucha población de origen árabe. Es interesante ver la cantidad de flujos históricos que se produjeron.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

JF: Déjeme terminar porque sé que no nos queda mucho tiempo. Quería hacerle dos preguntas rápidas, una sobre el futuro de la bioética y luego otra para que comente lo que quiera sobre bioética al mundo de habla hispana. Es decir, sobre el futuro de la bioética en general y lo que quiera decirles a nuestros amigos de España y de América Latina sobre bioética.

AJ: *Bien. Estuve involucrado en la bioética de España durante un tiempo, como sabes con Diego, y luego a través de un grupo que se formó en Madrid y que mantenía reuniones periódicas, por lo que asistí a ellas durante cuatro años seguidos y me familiaricé bastante con su trabajo. Pero hace años que no estoy al tanto de nada. Aquello fue hace muchos años.*

JF: ¿Cuándo fue?

AJ: *Debió ser a mediados de los 80 y también di una serie de conferencias para otro grupo en Barcelona a finales de los 80, principios de los 90. Una de las primeras preguntas sería: ¿se han separado de la teología moral católico romana en lo que a ética médica se refiere? No me refiero al hecho de que ya no tengan curas alrededor que les dicten la verdad de la bioética. A lo que me refiero es a las ideas de la teología moral católico romana que siguen flotando en el aire, igual que seguían cuando yo era joven y flotaban en mi pensamiento. No sé la respuesta y creo que es importante para la bioética liberarse de esa clase de enfoque sistemático hacia la bioética y ejercer de casuistas incómodos. Es decir, no tener la comodidad de un enfoque sistemático y estar dispuesto a dejar que sucedan cosas. En segundo lugar, se debe estar en una situación institucional en la que las cosas puedan suceder. Eso significa que se debe tener alguna clase de presencia bioética en el mundo de la atención sanitaria y en el mundo hospitalario, etc. De nuevo, no sé nada del mundo hospitalario en España, pero que yo recuerde es muy parecido al de los Estados Unidos. ¿Es así?*

JF: Sí, es muy similar. Es un poco más comunitario e igualitario. Hay mucho más acceso a la sanidad, menos elección, pero la calidad de la sanidad es muy buena. Hay un sistema de salud estatal, y luego hay hospitales privados donde también puede ir la gente. La mayoría del personal sanitario que trabaja en el sistema público también trabaja en el privado por la tarde.

AJ: *Exactamente. Podría ser un escenario donde la bioética resulte difícil de implantar. Podría suceder que arraigara en el sistema público y no en el privado.*

JF: Posiblemente tengas razón.

AJ: *Creo que una cosa importante para la bioética española es que se pueda adaptar al marco institucional real en que se practica la atención sanitaria y la medicina.*

JF: Le haré la última pregunta, pues ya me ha concedido demasiado tiempo. En general, como fundador del campo, está en el selecto Partenón de personas que lanzaron la bioética y nos aproximamos al cincuentenario del nacimiento del *Hastings Center* (fundado en 1969), pero incluso podríamos datarlo en una fecha anterior, de modo que se trata de un campo moderno con una vida de unos cincuenta años y usted estuvo ahí desde el principio. ¿Está satisfecho de cómo ha ido todo? ¿Le sorprende la

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

gran influencia que ha tenido o le decepciona que no se haya podido hacer más? ¿Y cree que hay un futuro esperanzador para los jóvenes interesados en la bioética?

AJ: *Respecto a tu última pregunta, sí, creo que hay futuro para los jóvenes. El programa para el que trabajé en el centro médico California Pacific, donde me visitaste un par de veces, ha tenido bastante éxito a la hora de reclutar jóvenes para un trabajo bastante difícil, como es ejercer la bioética ambulante. Hay bioéticos de vocación que acuden a hospitales locales, y no solo a hacer consultas, sino a organizar el sistema y hacer que los comités de ética funcionen con éxito. Por cierto, eso es algo que quizá debí mencionar en el contexto del futuro de la bioética en España.*

Creo que el panorama actual de los comités de bioética en EE.UU. ofrece ese marco adecuado si se consigue que los comités promuevan esa clase de implicación en los casos. Se ecesita un bioéticista que, de alguna manera, obtenga el compromiso de los comités para realizar esa clase de cosas. Eso es lo que (el Dr. William) Andereck ha conseguido hacer con éxito en el sistema hospitalario California Pacific, que ahora se llama sistema Sutter. Hay gente en esos centros que sabe cómo funciona un comité, quién debe unirse a ellos para ofrecerles información en la discusión de casos y el desarrollo de políticas (policies), y cómo hacer esto de forma regular, una vez al mes y de qué modo.

Creo que esa parte del futuro de la bioética radica en la estructuración de marcos institucionales en los que se puedan reconocer los casos y traerlos a debate y a algún tipo de resolución dentro del propio sistema hospitalario. Pienso que eso ya está sucediendo. En cuanto a lo que ha sucedido en los últimos cinco años, mantengo el contacto de una manera general con el centro California Pacific. Leo sus actas y hablo con Bill Andereck de vez en cuando, y creo que están realizando su labor con bastante éxito. Si esto también está pasando en otros lugares, ya no lo sé.

JF: Y, en general, ¿está contento de cómo ha funcionado desde aquellos primeros días?

AJ: *Sí lo estoy, pero no quiero ser demasiado optimista, ni mostrar un exceso de entusiasmo al respecto. Creo que se ha convertido en una especie de complemento importante para la asistencia sanitaria en muchos sitios. No conozco hoy en día el funcionamiento del sistema neoyorquino (presbiteriano). Sé que durante un tiempo creció su influencia y su propagación al sistema hospitalario de Nueva York. ¿Sigue siendo así?*

JF: Sí. Crecemos y el sistema crece también y nuestra presencia aumenta asimismo, y Kaiser ha estado reclutando muchos profesionales en ética clínica, de modo que lo que hacemos es convertirnos en parte del ADN de los hospitales.

AJ: *Correcto. Esa es también mi impresión y para poder realizar esa labor hay que tener personal formado en el propio campo.*

JF: Y creo que la clave es la calidad de esa formación, que puede estar suficientemente fundamentada o ser solo rutinaria. Pienso que cuando tú te hiciste eticista clínico venías sobradamente preparado en filosofía moral, casuística, en todo lo que hemos hablado. Existe una ética clínica que está a las duras y a las maduras.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Me imagino que hay una clase rutinaria de formación de la que creo que debíamos guardarnos, porque la degrada y no ofrece resultados. Pienso que debemos tener cuidado según vamos incrementando la presencia en el entorno clínico. Debemos asegurarnos de prestar un buen servicio. Eso resulta tan enriquecedor como las cuestiones que se nos proponen.

AJ: *Eso es exactamente verdad...*

AJ: *Mientras me quedaba dormido anoche, me puse a pensar en algunos de los temas que hablamos y una de las cosas interesantes que ha pasado es que si miras a la bioética en términos de su evolución fuera de la teología moral católica romana, ves que se aleja de su rígido sistema estructurado para acercarse a un sistema más flexible, y el campo de la teología moral católica romana se convirtió en los siglos XVIII y XIX en unos sistemas de principios y deducciones de principios muy estructurados. Charlie Curran fue profesor de teología moral en la Universidad Católica de América. En los 70 y 80 escribió mucho sobre el crecimiento de este sistema de pensamiento rígido y estructurado, y en eso consistía la teología moral católico romana. Se volvió tan crítico con esa rigidez moral que fue despedido de la Universidad Católica, incluso amonestado por el obispo e instado a no volver a enseñar en una escuela católica. Así que se fue a la Universidad Metodista del Sur donde fue profesor numerario y además siguió siendo sacerdote católico. Ya está jubilado. Pero sus escritos de los años 70 son un ejemplo interesante de cómo un mundo tan influenciado por la casuística en los siglos XVI y XVII cambió gradualmente hacia una estructura inamovible y rígida de ideas.*

JF: Es curioso que lo menciones. Yo era miembro del comité de bioética en la UJA, que es una organización judía, donde había algo de rigidez en la ética médica judía más conservadora y yo señalé, en un periodo casi contemporáneo con el que tú hablas, que el razonamiento talmúdico se centra en un tratado central y los comentarios se posicionan en torno a dicho texto central. Se trataba de un diálogo y debate dinámicos, en desarrollo, y me pareció que ciertas tradiciones cosificaban los argumentos de los siglos XVII y XVIII como si estuvieran ahí fijos.

AJ: *Sí*.

JF: Pero había dinamismo en su desarrollo. Lo que le sucedió a la casuística y la filosofía de la moral católica es lo mismo que le sucedió al razonamiento talmúdico, y es que fue *infiel*, y yo empleo ese término deliberadamente, a los orígenes, ya que nunca se trató de un sistema rígido. Siempre fue un sistema dinámico.

AJ: *Sí, eso es exactamente así. He hablado de lo mismo con Elliot Dorff, que es un tipo increíble.*

JF: Sí, absolutamente. Mire Al, hemos terminado por completar el círculo. Empezamos hablando de sus primeros días en el seminario y su tesis en Yale. Siempre que hablo con usted me siento muy privilegiado. Eres una figura verdaderamente irreemplazable, de las más grandes en nuestro campo. Mi único pesar, ya se lo he comentado en otras ocasiones, pero lo vuelvo a repetir para que quede publicado, es que si hubiera tenido la oportunidad de hacer un doctorado, hubiera querido que fueras mi gran maestro.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

AJ: *¡Oh! Joe, es muy bonito oírte decir eso. Mientras estábamos aquí sentados y hablando en estas últimas dos horas, me he dicho un par de veces que ojalá estuviéramos en el marco de un seminario, donde poder investigar con más profundidad y así reunirme contigo de vez en cuando y poder decirte «vete, analiza esta idea y la discutimos la semana que viene».*

JF: Quizá algún día podamos hacer un miniseminario en el que me ponga deberes y tenerme bajo su amparo durante una semana. Lo llamaríamos el doctorado de un pobre, porque yo sería eso, muy pobre.

AJ: *Ojalá pudiéramos...*

JF: Por eso esta conversación me resulta tan especial. En nombre de Diego y de todos los que sacarán provecho de esta entrevista, pues estoy seguro de que Diego se sentirá eufórico con todo lo que nos has contado. Así que gracias por tu sabiduría y conocimientos, muchas gracias.

AJ: *Por favor, mándale a Diego mis saludos.*

Notas Bibliográficas

1. Jonsen, Albert R. (1968). *Responsibility in Modern Religious Ethics.* Washington D.C.: Corpus Books.

2. Jonsen, Albert R. (1998). *The Birth of Bioethics.* New York: Oxford University Press.

3. Jonsen, Albert R. and Toulmin, Stephen (1988). *The Abuse of Casuistry: A History of Moral Reasoning.* Berkeley and Los Angeles: University of California Press.

4. Jonsen, Albert R. (1980). Can an ethicist be a consultant. En: Virginia Abernethy (ed.), *Frontiers in Medical Ethics: Applications in a Clinical Setting*. Cambridge, Mass.: Ballenger Publishing Company (pp. 157-172).

5. Jonsen, Albert R. (2000). *A Short History of Medical Ethics.* New York: Oxford University Press.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Hechos, valores y deberes en las diferencias del desarrollo sexual

Aspectos éticos en el manejo de pacientes con diferencias en el desarrollo sexual: método deliberativo para la elección del curso de acción óptimo

María de Los Ángeles Donoso
Doctora en Pediatría
Servicio de Pediatría. Hospital Sanitas La Zarzuela
Magíster en Bioética. Universidad Complutense Madrid

María de los Ángeles Donoso (✉)
Doctora en Pediatría. Sº de Pediatría. Hospital Sanitas La Zarzuela. Magíster en Bioética. Universidad Complutense Madrid
e-mail: madonososanz@gmail.com

1.- Deliberación sobre los hechos

Las Diferencias en el Desarrollo Sexual" (DDS) se definen atendiendo a los siguientes aspectos: 1) Desarrollo congénito de genitales ambiguos; 2) No correspondencia entre la anatomía sexual interna y externa; 3) Desarrollo incompleto de la anatomía sexual; 4) Anomalías en los cromosomas sexuales; 5) Trastornos del desarrollo gonadal (Lacadena, 2010: 133-142).

Según las últimas publicaciones, el término más aceptado para su uso es "*Disorders of Sex Development*" (DSDs), que abarca todas las opciones posibles de estados intersexuales (Dreger, 2005: 729-33), quedando así relegados los términos: estados intersexuales, genitales ambiguos y hermafroditismos, debido a que son imprecisos y pueden estigmatizar a los pacientes y sus familias.

a) Biología y genética del sexo

En la especie humana, la determinación genética del sexo es de tipo cromosómico, en la que el sexo homogamético es el femenino (XX), y el sexo heterogamético es el masculino (XY) (Lacadena, 2010: 133-142). Sin embargo, puede haber personas que tengan una constitución cromosómica sexual diferente dando lugar a las entidades denominadas "Diferencias en el Desarrollo Sexual" (DDS). Recientemente se están describiendo numerosas alteraciones genéticas, así como un amplio espectro de manifestaciones clínicas ante la misma alteración cromosómica (Camats, 2012: 1294-1306).

La primera etapa de la *diferenciación sexual* consiste en decidir la dirección masculina o femenina según los factores determinantes masculinos o femeninos. El programa básico de desarrollo es femenino, siendo la presencia de la testosterona la que produce el cambio de la diferenciación sexual hacia el lado masculino (Lacadena, 2010: 133-142).

Si el proceso de desarrollo es normal, la diferenciación gonadal será acorde con la constitución genética del individuo y la presencia de las hormonas sexuales producidas por las propias gónadas dará lugar a una diferenciación secundaria (genital) congruente con el sexo gonadal.

Alteraciones en los niveles de hormonas sexuales producidas en periodos críticos del desarrollo dan lugar a cambios estructurales y/o bioquímicos permanentes; tales cambios son asociados con variaciones a largo plazo en el comportamiento y la orientación (Dörner, 1988: 57-75). La etapa final en el proceso de diferenciación sexual del ser humano consiste en adquirir la "*identidad de género*", es decir, en tener un autoconcepto de ser varón o mujer, lo cual depende, por un lado, de la diferenciación somática y psíquica controlada por hormonas sexuales durante el periodo prenatal y, por otro, de las influencias psicosociales postnatales. El ambiente sociocultural puede tener una gran influencia en caracteres que afecten a la personalidad, la inteligencia y ciertas alteraciones de la razón (Pinillo, 1969).

Hoy en día, cada vez se da más importancia a la epigenética, puesto que la realización del programa genético contenido en el cigoto puede estar mediatizado por factores ambientales en mayor o menor medida (Ridley, 2004).

Ambos sexos secretan tanto andrógenos como estrógenos, lo que varía es la proporción en que se encuentran en cada sexo. Por estas y otras razones, Lewontin y col. reaccionaron contra cualquier intento de sexualizar el cerebro (Lewontin, 1987).

Algunas investigaciones han demostrado que, antes incluso de la presencia de hormonas sexuales en el proceso de desarrollo, ya puede haber una expresión génica diferencial en los cerebros de embriones varones y mujeres (Dewing, 2003: 82-90).

Son de especial interés los trabajos de Lacadena acerca del concepto genético del desarrollo y comportamiento sexual (Lacadena, 1997: 97-113). Decía Gregorio Marañón que "el cerebro es el órgano sexual más importante del ser humano", aceptando ya entonces el papel de las hormonas ("las hormonas no lo son todo, pero sí mucho") (Marañón, 1930).

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

b) Visión antropológica y sociológica de la noción de género

Las DDS tienen, según la sociedad y la época que se contemple, diferentes lecturas culturales, pudiendo ser aceptadas o repudiadas socialmente. De hecho, la visión cultural explica la insuficiencia interpretativa de la visión biológica (Nieto, 2008). El modelo biomédico occidental sustentado en la necesidad de acomodar la variación cromosómica de las DDS a la exigencia sociolegal, suprime la pluralidad y la reduce a una mínima expresión dual (Nieto, 2004: 191-222).

A continuación reseñamos diferentes ejemplos de culturas en que la categorización incluye un tercer género, y las diferencias interpretativas relativas a las DDS según los registros etnográficos de distintas sociedades.

Los “hijra” de la India, Pakistán y Bangladesh son la población del tipo “tercer sexo” más conocido y numeroso en el mundo actual. Algunos movimientos sociales de hijras han realizado campañas para ser reconocidos como un tercer sexo y en 2005, los pasaportes de la India fueron modificados para tres sexos: M, F y E (para masculino, femenino y eunuco, respectivamente) (Nanda, 1985: 35-54). También en Tailandia los “kathoey” son habitualmente considerados como tercer sexo (Expósito, 2012: 190-202).

En muchas otras culturas existe el “tercer sexo”. Oriente Medio: en Omán: khanith o *chalet*; Asia-Pacífico: en Polinesia: fa'afafine (Samoa), fakaleiti (Tonga), *mahu wahine* (Hawái), *mahu vahine* (Tahit), *whakawahine* (maor) y *akava'ine* (Islas Cook). En Indonesia: waria. En la cultura azteca existían los dioses de la dualidad, “ometecuhtli” y “ometecihuatl”, que encarnaban la perfección de la vida, de manera que hombre y mujer viven en un mismo ser (Foucault, 2005); en Europa, en la zona de los Balcanes, las “vírgenes juradas”; en África, los Ashtime de la cultura maale (García, 2008).

También hay ejemplos de culturas sin concepto de sexualidad, como los huaorani que habitan en el Amazonas. En esta cultura la sensualidad no se centra en los genitales y al no existir la noción central de heterosexualidad, no se dan las correspondientes construcciones culturales de homosexualidad ni bisexualidad (Young, 2000).

En resumen, los sistemas culturales que permiten una mayor fluidez de géneros hacen más manejables y llevaderas las vidas de las personas con DDS.

c) Evolución histórica en el manejo médico-quirúrgico

El primer artículo publicado que aborda el estado de la intersexualidad en la sociedad desde la perspectiva antropológica data del año 1935 (Hill, 1935). Algunos escritores han sugerido que el concepto del tercer sexo surgió hacia el 1700 en Inglaterra con el sodomita masculino y los escritos de Karl Heinrich Ulrichs, aunque hay precedentes en la literatura de la Grecia clásica y sánscrita (Ovidio, 2012).

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

A partir de finales del siglo XIX, la medicina se convirtió en el principal medio para hacer frente a la intersexualidad. Antes de esta posibilidad clínica la gran mayoría de las personas con condiciones intersexuales pasaron desapercibidas por las autoridades legales, religiosas o médicas. Cuando un niño nacía con un alto grado de ambigüedad genital, las matronas y personas mayores del entorno decidían el sexo, de manera que las relaciones sexuales tenían que ser con el "opuesto" decidido y si se violaba esta regla eran sometidos a duros castigos.

A finales de 1800, a través de la Ginecología y por los exámenes médicos militares realizados en tiempos de guerra, los médicos objetivaron que la anatomía sexual "anormal" era mucho más común y empezaron a notificar decenas de casos. Debido a que la mayoría de los expertos médicos eran políticamente conservadores, querían mantener las fronteras del sexo claramente definido para combatir la homosexualidad abierta y el surgimiento del feminismo. En aquella época, personas catalogadas como hermafoditas verdaderos fueron asesinadas y disecadas y la única información acerca de la intersexualidad se obtuvo de exámenes póstumos.

En la década de 1920, los expertos iniciaron el enfoque de la intersexualidad desde la noción de género y la adquisición del rol social, separados del sexo biológico. Además se comenzó a ofrecer de manera más activa tratamiento quirúrgicos "correctores" para llevar el sexo biológico en línea con el sexo asignado. Por lo tanto, los enfoques teóricos y las técnicas quirúrgicas fueron evolucionando poco a poco, pero la motivación siguió siendo la misma: mantener las categorías de los dos sexos, femenino y masculino (Nieto, 2008).

En la década de 1950, la Universidad *Johns Hopkins* fue el primer centro médico que ofreció de una manera organizada un enfoque multidisciplinario de la intersexualidad. La idea básica que se adoptó en este equipo fue que el potencial de cada niño de una identidad "normal" de género debe ser maximizado por todo el entorno, y la educación debe ir dirigida a ello. Debido a la creencia de que era más difícil de diseñar quirúrgicamente a un niño que a una niña, la mayoría de los pacientes con intersexualidad "se redirigieron" hacia el sexo femenino. Esto cumplía con el modelo de medicina paternalista en el que el médico tomaba las decisiones de los pacientes, incluso en la asignación del género, con una intención benefactora, por lo tanto, teniendo en cuenta las creencias y valores del médico y de la sociedad, pero no las de la persona afecta.

Hasta la década de 1960 los médicos no buscaron de forma activa los casos con intersexualidad. El psicólogo John Money trabajó en la línea del modelo de Hopkins, con el argumento de que la identidad de género era en gran parte mutable en fases tempranas de la vida. La prueba de esta tesis vino del caso conocido como "John / Joan", un varón de 8 meses con lesión en el pene durante una circuncisión al que le asignaron el sexo femenino. Como el paciente nunca se sintió mujer, cuando a edad adulta conoció su identidad biológica siguió asumiendo el rol de hombre (Rival, 1999). Este autor introdujo dentro de la psicología el término "género", como complementario, al menos en parte, al término sexo. Según Money, a las personas con DDS se les debería hacer crecer, a los dos años como muy tarde, como varones o mujeres (Money, 1955: 253-264). De esta forma se les privaba del conocimiento de su condición, y cuando la descubrían, una vez adultos, reaccionaban de forma diversa:

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

rabia, confusión, resentimiento, depresión, inestabilidad emocional, tendencias suicidas, etc.

Esta forma de actuar fue acogida tanto por médicos, cirujanos y psicólogos de la época. La trayectoria occidental de ocultar a los propios interesados su condición intersexual, sin resistencia alguna, se prolongó en el tiempo hasta la década de los noventa. En esta década Cheryl Chase, afecto de DDS, adoptó una postura muy activa, fundando en Estados Unidos la *Intersex Society of North America* (ISNA) debido a su propia experiencia traumática (Chase, 1998: 385-392). A raíz de esto, se agruparon numerosas personas con DDS. Las premisas capitales de todas ellas fueron erradicar la intervención quirúrgica en la infancia y respetar la decisión que tomara la persona afecta en su etapa adulta. Y también romper con el secretismo y el aislamiento de la intersexualidad. Esto obtuvo un apoyo inesperado de algunos profesionales del sector biomédico y del derecho (Hazel, 2000: 56-59; Crouch, 1998: 372-384; Preves, 2003).

ISNA comenzó como un grupo de apoyo, pero pronto se convirtió en un grupo de defensa de los intereses de las personas con DDS, evitando que los médicos y las familias siguieran mintiendo a las personas con DDS acerca de su condición, asesorando y apoyando a las familias y a los médicos que lo solicitan. Lo que defendían desde ISNA era que la identidad de género no depende sólo del rol de género en el que se educa al niño durante la infancia, como demostraron pacientes afectos al llegar a la edad adulta. En la actualidad, hay más equipos que se dedican a la investigación activa de resultados, y el objetivo más actual es hacer que la intersexualidad desaparezca (Chase, 1999: 451-455).

2.- Deliberación sobre los valores

1. ¿Es correcta la decisión urgente de asignación del sexo sin esperar a que el propio paciente decida sobre sí mismo?
2. ¿Es correcto que el médico o los padres decidan asignar un sexo al paciente sin esperar al consentimiento del menor y por tanto sin tener todas las probabilidades de éxito?
3. ¿Es correcto condicionar la felicidad y el bienestar de los pacientes debido a las normas y los valores culturales de una sociedad?
4. ¿Es correcto realizar intervenciones quirúrgicas irreversibles sin la aceptación del paciente menor de edad, por tanto, sin poder solicitársele consentimiento, dado su estado de inmadurez psicológica y moral?
5. ¿Es correcto someter a estos pacientes en desarrollo a continuos exámenes médicos de la zona genital con el trauma psicológico que esto pueda suponer?
6. ¿Es correcto que el equipo médico no facilite toda la información, u oculte parte de la misma, a los pacientes o a los padres para protegerles emocionalmente, por tanto, en su beneficio?
7. ¿La decisión debe basarse en los hechos y los datos técnicos (determinados por los profesionales), o en los valores socioculturales de la familia?
8. ¿Cuándo y cómo tenemos que informar al afectado?
9. ¿Quién debe informar?

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Valores en conflicto

Hasta ahora, el nacimiento de un niño con DDS suponía una situación de emergencia médica y psicosocial. En el manejo de estos pacientes se pueden dañar valores importantes, porque existe gran incertidumbre acerca del mejor resultado para el paciente.

Defensores de los pacientes y especialistas en ética han cuestionado recientemente los protocolos utilizados hasta ahora, debido a que con estas actuaciones hay valores que se dañan enormemente, como son la información, la autonomía de los pacientes en la toma de decisiones sobre su propio cuerpo, la definición por los pacientes de lo que consideran más beneficioso para ellos, etc. Hasta ahora la actitud beneficente y paternalista ha primado las preferencias de la sociedad sobre las del propio individuo, y el binomio hombre/mujer frente al "tercer género". La complejidad de la identidad de género no se ha considerado adecuadamente, y los efectos traumáticos de la mutilación y del tratamiento no se han tenido suficientemente en cuenta, de manera que la toma de decisiones ha podido llegar a ser maleficente.

Para evitar este extremo, hay que atender no sólo a las características biológicas de los pacientes, sino también a otros valores presentes en estos casos:

1.- El "bienestar" del niño y del adulto futuro. Esto incluye su *integridad corporal* y la *calidad de vida*, en particular con respecto a la *capacidad reproductiva,* así como la *capacidad de experimentar el sexo*, y el *desarrollo de su personalidad* en relación con aspectos como el *enamoramiento*, la *atracción sexual*, la oportunidad de casarse y criar hijos, la capacidad de *desarrollar una relación íntima*. Es importante el *éxito percibido por el paciente* en relación a los niveles de función sexual, y la comodidad y felicidad con el género asignado. Asimismo, el asegurar el desarrollo en estos menores de la *confianza en sí mismos* y *la autoestima con respecto a la identidad personal y de género*. También se incluye en el bienestar del niño el *minimizar el trauma secundario a las intervenciones quirúrgicas, así como los exámenes periódicos del área genital*. Estos aspectos deben ser sopesados contra los beneficios que se pueden obtener para el niño el conseguir una *indentidad sexual biológica temprana, con genitales externos claros.*

2.- Respetar y promover la capacidad de los niños y adolescentes de participar y/o autodeterminar las decisiones que les afecten ahora o más adelante. Esto se corresponde con el principio de *Autonomía* e incluye el derecho a ser ampliamente informados acerca de su condición y de todas las intervenciones a realizar. La información al niño debe ser dada de acuerdo a la capacidad de comprender según la edad. Su participación en la toma de decisiones terapéuticas es una parte indispensable para el tratamiento. Este derecho debe ser respetado desde las etapas más tempranas. También es importante el derecho de los pacientes cuando llegan a la edad adulta de conocer las intervenciones y las actuaciones médicas realizadas, por lo que todas ellas han de registrarse y custodiarse, teniendo siempre presente el *respeto a la dignidad personal del paciente* y la necesidad de *privacidad*, con un cuidado estricto de la *confidencialidad* de los datos.

3.- Respeto a la familia, así como la relación entre padres e hijos en la búsqueda del mejor interés del niño. Se debe prestar especial atención al entorno familiar, al contexto cultural y al sistema de valores de la familia. La Declaración Universal de Derechos humanos reconoce esto, al afirmar que "la familia es el elemento natural y fundamental para el crecimiento y bienestar de todos sus miembros y en particular de los niños, que deben recibir la necesaria protección y asistencia para que puedan asumir plenamente sus responsabilidades dentro de la comunidad". Sin embargo, es necesario subrayar algunos principios generales de *limitación del poder de los padres que entren en conflicto con la dignidad humana del niño y su integridad física*. Se considera que los niños ya a la edad de 6 ó 7 años son capaces de entender procesos biológicos o reflexionar sobre su propia identidad.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

4.- Protección de otros valores: evitar la angustia familiar que se genera en situaciones muy conflictivas o traumáticas, y ofrecerles un proyecto de seguimiento con actuaciones adaptadas a las necesidades en cada momento. También se tienen que tener en cuenta factores culturales y sociales, así como religiosos y filosóficos en el paciente y su entorno más próximo.

3.- Deliberación sobre los deberes: identificación de los cursos de acción:

Los cursos extremos en el manejo de pacientes con DDS serían:

- Por un lado, la asignación precoz del sexo con intervenciones quirúrgicas lo más precoces posibles, no informando al paciente, y dejando que sea el propio paciente el que descubra en la edad adulta, si algo no ha ido bien, el error en la asignación del sexo.
- El otro curso extremo sería no hacer nada hasta que el paciente sea mayor de edad y decida de modo autónomo la asignación de sexo que desea.

Como sucede siempre con los cursos extremos, los descritos lesionan mucho los valores en juego (el primero lesiona claramente la autonomía, y el segundo, en aras de un autonomismo total, deja sin proteger al paciente durante todo el periodo previo a su mayoría de edad). Por ello, deben buscarse cursos de acción intermedios que promuevan todos los valores en juego. Entre estos cursos intermedios, cabe señalar los siguientes:

1.- Adoptar medidas que minimicen el riesgo físico y psico-social al niño, preservando el potencial de la fertilidad, manteniendo o aumentando la capacidad de tener satisfacción en las relaciones sexuales, permitiendo dejar abiertas las opciones de futuro y teniendo en cuenta los deseos y las creencias de los padres. Para ello se pueden crear Comités de expertos con el propósito de asesorar, informar y ayudar en el seguimiento de estos pacientes.

2.- Implicar a las familias en la toma de decisiones y sobre las opciones de tratamiento, dando una información y un apoyo psicológico adecuados.

3.- Llevar a cabo campañas de educación en la sociedad, a fin de desestigmatizar las diferencias en el desarrollo sexual.

4.- Abordaje con equipos multidisciplinares y seguimiento a largo plazo. Aplicando el modelo holístico de atención integral centrada en el paciente con apoyo psicosocial a las familias. Estos equipos deberían contar con especialistas de múltiples disciplinas (pediatras, endocrinólogos, ginecólogos, urólogos, enfermeros), y además con psicólogos y trabajadores sociales que faciliten una atención prospectiva con programación de las visitas necesarias y evaluación de sus propios resultados. Es necesario recalcar la importancia de la experiencia previa en el manejo de estos pacientes, así como la inclusión de genetistas que evalúen las posibles anomalías en el cariotipo, sus consecuencias y el riesgo de recurrencia y de transmisión a generaciones futuras. Estos equipos podrían incluir a consultores en ética o consultas a los Comités de Ética Asistencial correspondientes, así como también a personas

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

integrantes de grupos de defensa de los derechos de los pacientes. Además pueden ser referencia para diferentes centros sanitarios, debido a la baja prevalencia de DDS.

5.- Participar en grupos de apoyo y autoayuda y compartir las experiencias con otras familias, incluso desde las Asociaciones de pacientes.

6.- Involucrar al niño en todas las etapas del desarrollo, en el examen y tratamiento de su patología, de acuerdo con su nivel de desarrollo. La apariencia externa de los genitales en DDS generalmente no causa problemas o amenazas inmediatas para la salud del niño. Además, la mayoría de las intervenciones quirúrgicas son irreversibles y pueden restringir las opciones de cambios de sexo con posterioridad. Como es difícil saber lo que es el mejor interés para el niño, nadie debe decidir estas cuestiones importantes, excepto el propio paciente. Esta posición implica el aplazamiento de las intervenciones de menor importancia hasta la edad de 5 ó 6 años, cuando el niño es capaz de expresar las preferencias y las intervenciones más importantes a la edad de 12-14 años. Para respetar el Principio de Autonomía del niño, se le debe **involucrar en todas las etapas del examen y tratamiento, apropiados a su nivel de desarrollo.**

7.- Garantizar apoyo psicológico. Imprescindible para mantener una buena relación con el niño y apoyarle en el desarrollo de relaciones sociales con sus pares. Debe ofrecerse por personal con experiencia, y debería ser parte integral en el manejo del paciente. Esta experiencia puede facilitar al equipo tomar decisiones acerca de la asignación y la reasignación del género, el tiempo de la cirugía y el tratamiento hormonal.

En niños y adolescentes afectos, la evaluación psicológica comprensiva y la exploración los sentimientos acerca de su género por personal cualificado son necesarias durante todo el tiempo de seguimiento. Si el deseo de cambio de género persiste, el paciente debería ser asesorado y puede requerir atención por un especialista en cambio de género. El proceso para abordar la información acerca de factores como el cariotipo, el estado gonadal y las expectativas sobre la fertilidad es una acción colaborativa que requiere una atención individualizada y flexible.

8.- Promover desde las instituciones oficiales y las Sociedades Científicas el manejo y apoyo de las familias y pacientes por equipos especializados.

9.- Establecer protocolos y recomendaciones de actuación en los centros donde se manejan estos pacientes, que recojan datos como los valores hormonales durante el tratamiento médico, evalúen los pros y contras de la genitoplastia feminizante y aseguren el apoyo psicológico con personal entrenado y con grupos de apoyo a las familias.

10.- Manejo clínico y asignación de género en base a estudios que tengan en cuenta la calidad percibida por los propios pacientes. La evidencia científica disponible acerca del éxito y la calidad percibida por los propios pacientes es limitada, con muy pocos estudios que incluyan aspectos sociales, psicológicos y sexuales y evalúen los datos a largo plazo. Sería muy útil disponer de registros adecuados a nivel nacional e internacional que permitieran la realización de estudios multicéntricos con que aumentar la experiencia, y asegurar que la atención prestada al paciente lo es por

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

personal con experiencia. Esto se podría llevar a cabo desde las Sociedades Científicas y organismos oficiales.

Entre los estudios existentes se encuentran el realizado por el grupo de Warne et al. en Australia que siguieron a 50 pacientes con DDS y llegaron a la conclusión de que la mayoría de los pacientes con DDS manifiestan de forma positiva su realidad social y psicosexual, y que solo algunos casos aislados manifiestan algunos problemas en la actividad sexual (Warne, 2005: 555-567). Sin embargo, en otros trabajos hay insatisfacción en el sexo asignado en el 25% de los casos (Hugbes, 2006: 554-563).

11.- Asegurar una adecuada comunicación a los pacientes y las familias por parte del equipo responsable. En los casos que lo requieran, es preciso además proporcionar educación al personal de los colegios, e incluir en los programas de intervención conferencias para familias y pacientes afectos. También se debe disponer del material apropiado para una mejor información (Warne, 2005: 555-567). Cuando el paciente sea más maduro, habrá que asegurar la confidencialidad en las consultas y la protección de su intimidad. Los padres deben ser informados de forma apropiada sobre la condición de DDS al diagnóstico, la posible evolución posterior, el posible cambio de género tardío y deben participar en el proceso de asignación de género.

12.- Limitar los efectos adversos de las exploraciones médicas repetidas y la realización de fotografías. *The LWPES/ESPE Consensus Group* recomiendan para una mejor práctica clínica, minimizar el número de exploraciones físicas de la zona genital, así como la realización de fotografías por la repercusión psicológica que tendría para el paciente. Los estudiantes y el personal en aprendizaje solo podrán estar en la consulta si los tutores legales del niño dan su consentimiento. Las fotografías, en caso de realizarse, deben hacerse siempre con consentimiento informado de los tutores y se debe valorar la sedación en el niño más mayor para evitar la repercusión psicológica (Hugbes, 2006: 554-563).

13.- Atención integral: incluyendo el fenotipo de los genitales externos e internos, la salud física (fertilidad, función sexual), la atención social y psicosexual, la salud mental, la calidad de vida y de participación social. Solucionando, además, los problemas asociados que puedan aparecer, como son las malformaciones que puedan estar asociadas, el retraso del desarrollo, las alteraciones cognitivas, el retraso del crecimiento y del desarrollo, así como los efectos negativos de las hormonas en la libido y en la imagen corporal.

14.- Promover líneas de investigación para mejorar el estudio molecular que permitan un diagnóstico más preciso, así como conocer nuevos genes implicados en DDS utilizando técnicas actuales. En relación al manejo psicológico, son necesarios más estudios para evaluar la efectividad de la información respecto al momento en que se ofrece y también en cuanto al contenido. En relación a la cirugía, está cambiando el momento de realizarla y también las técnicas empleadas. Son necesarios asimismo estudios que comparen la efectividad de la cirugía temprana frente a la tardía.

15.- Retrasar el momento de la cirugía. La cirugía feminizante debe evitarse realizarla al nacimiento y la gonadectomía está indicada solo en los casos de alto

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

riesgo de malignidad. También se debe posponer la cirugía de masculinización a una edad en la que el niño sea capaz de dar su consentimiento.

16.- Aplicación del método deliberativo en la resolución de los problemas éticos de cada caso concreto. Existen diversos procedimientos para el análisis de los problemas éticos que plantea un caso clínico concreto. En este artículo nos hemos basado en el método deliberativo propuesto por Diego Gracia (Gracia, 2004). Con este método habrá que esforzarse en identificar los cursos de acción posibles. La deliberación busca analizar los problemas en toda su complejidad, lo que supone ponderar tanto los principios y valores implicados como las circunstancias y consecuencias del caso. Esto permitirá identificar todos o, al menos, la mayoría de los cursos de acción posibles. Como ya señaló hace siglos Aristóteles, la virtud suele estar en el punto medio. La solución más prudente casi nunca se sitúa en un extremo, sino que suele ser una opción intermedia. No es suficiente encontrar un curso de acción bueno sino que hay que esforzarse por seguir el óptimo. Eso significa encontrar aquel que lesione menos los valores en conflicto. Ha de ser un curso de acción prudente, en el sentido aristotélico de sensatez, de aquello que es razonado y razonable. No hay recetas ni reglas fijas. Habrá que analizar las circunstancias que concurren en el caso concreto, así como considerar las consecuencias que se pueden derivar de la acción elegida (Gracia, 2004).

En el caso de los DDS, al curso óptimo se llegaría mediante la deliberación, teniendo en cuenta todos los cursos intermedios anteriormente expuestos, y además se le deberá someter, una vez elegido, a las pruebas de consistencia (legalidad, temporalidad y publicidad). Su puesta en práctica permitirá promover los valores implicados o, por lo menos, lesionarlos lo menos posible.

Todo lo expuesto con anterioridad nos permite dar, no certezas sino recomendaciones razonables y prudentes.

Bibliografía

- Camats, N. (2012). Ten Novel Mutations in the NR5A1 Gene Cause Disordered Sex Development in 46,XY and Ovarian Insufficiency in 46,XX Individuals. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 97 (7), 1294-306.
- Crouch, R.A. (1998). Betwixt and between: the past and future of intersexuality. *Journal of Clinical Ethics,* 9(4), 372-84.
- Chase, C. (1998). Surgical progress is not the answer to intersexuality. *Journal of Clinical Ethics,* 9(4), 385-92.
- Chase, C. (1999). Rethinking treatment for ambiguous genitalia. *Pediatric Nursing Journal,* 25(4), 451-5.
- Dewing, P. (2003). Sexually dimorphic gene expression in mouse brain precedes gonadal differentiation. *Molecular Brain Research,* 21; 118(1-2), 82-90.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

- Dörner, G. (1988). Neuroendocrine response to estrogen and brain differentiation in heterosexuals, homosexuals, and transsexuals. *Archives of Sexual Behavior*, 17(1), 57-75.
- Dreger, A.D. (2005). Changing the Nomenclature/Taxonomy for Intersex: A Scientific and Clinical Rationale. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism,* 18 (8), 729-33.
- Expósito, M. (2012). From the Iron to the Lady: The Kathoey Phenomenon in Thai Cinema. The Iron Ladies: El fenómeno kathoey en el cine tailandés. *Revista de letras y ficción audiovisual,* 2, 190-202.
- Foucault, Michel (2005). *Historia de la sexualidad: la voluntad de saber*. Madrid: Siglo XXI.
- Garcia, J. y Neil, C. (2008). *Philippine gay culture: binabae to bakla, silahis to MSM*. Quezon City: Philippines. The University of the Philippines Press.
- Gracia, D. (2004). La deliberación moral: el método de la ética clínica. En: Gracia, D. y Júdez, J. (Eds.). *Ética en la práctica clínica* (pp. 21-32). Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud / Triacastela.
- Hazel, G. (2000). An Emerging Ethical and Medical Dilemma: Should Physicians Perform Sex Assignment Surgery on Infants with Ambiguous Genitalia? *Michigan Journal of Gender & Law,* 1, 56-59.
- Hill, W. (1935). The Status of the Hermaphrodite and Transvestite in Navaho Culture. *American Anthropologist*, 37 (2), 273-279.
- Hughes, I.A. (2006). Consensus statement on management of intersex disorders. A*rchives of Disease in Childood,* 91, 554-563.
- Lacadena, J.R. (1997). Biología del comportamiento sexual humano: Genética y homosexualidad. En Gafo, J. (Ed.). *La homosexualidad: Un debate abierto* (pp. 97-113). Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Lacadena, J.R. (2010). Biología y genética del sexo: los hechos. En De Los Reyes López, M. y Sánchez Jacob, M. *Bioética y Pediatría: Proyectos de vida plena*. (pp. 133-142). Madrid: Ergón.
- Lewontin, R.C. (1987) *No está en los genes: racismo, genética e ideología*. Barcelona: Crítica.
- Marañón, G. (1930). *La evolución de la sexualidad y los estados intersexuales.* Madrid: Morata
- Money, J. (1955). Hermaphroditism, gender, and precocity in hyperadrenocorticism: Psychological findings. *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital*, 96, 253-264.
- Nanda, S. (1985). The hijras of India: cultural and individual dimensions of an institutionalized third gender role. *Journal of Homosexuality*, 11(3-4), 35-54.
- Nieto, J.A. (2004). Globalización y trangenerismo en el área del Pacífico. En Nieto, J. A. *Sexualidades del Pacífico Diferentes culturas sexuales en*

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Asia y Oceanía. (pp. 191-222). Madrid: Asociación Española de Estudios del Pacífico/AECI.

- Nieto, J.A. (2008). *Transexualidad, intersexualidad y dualidad de género.* Barcelona: Bellaterra.
- Ovidio. (2012). *Metamorfosis.* Madrid: Gredos.
- Pinillo, J.L. (1969). *La mente humana*. Barcelona: Salvat.
- Preves, S. (2003). *Intersex and Identity: The Contested Self.* New Brunswick, New Jersey, London: Rutgers University Press.
- Ridley, M. (2004). *¿Qué nos hace humanos*? Madrid: Taurus.
- Rival, L; Slater, Don y Millar, D. (1999). Sexo y sociabilidad. Etnografías comparativas de objetivación sexual. (Reproductividad sensual en el Amazonas: "dos haciendo", sexo entre los huaorani. En: *Antropología de la sexualidad y diversidad cultural*. Madrid: Talasa.
- Warne, G. (2005). A long-term outcome study of intersex conditions. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism,* 18(6), 555-67.
- Young, A. (2000). *Women Who Become Men: Albanian Sworn Virgins*. New York: Bloomsbury Academic.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

EIDON, nº 44
diciembre 2015, 44:99-109
DOI: 10.13184/eidon.44.2015.99-109

El medicamento: valores y garantías

Juan Esteva de Sagrera
Decano de la Facultad de Farmacia de la UB
Presidente de la SDUHFE

Los valores y garantías que hoy, de forma generalizada, se identifican respecto al uso y control de los medicamentos por parte de ciudadanos, políticos y legisladores, están relacionados con los diferentes escenarios que ha tenido la historia de la farmacia, y ésta, a su vez, con las grandes revoluciones protagonizadas por el *homo sapiens,* desde la primera y más importante, la denominada revolución cognitiva.

¿Por qué hablamos de valores y garantías? Toda la legislación farmacéutica se orienta en el sentido de garantizar que los medicamentos sean seguros, eficaces, de calidad, estén correctamente identificados y se haga de ellos un uso racional, lo que incluye que sean accesibles para quienes los precisen[1]. La siguiente pregunta es por qué se hace todo eso, y por qué nos parece evidente, un derecho, mientras que no hacerlo nos parecería una dejación de funciones, incluso una irresponsabilidad. La respuesta es para hacer efectivos unos valores que creemos indiscutibles, a veces erróneamente universales y que nos proponemos garantizar.

Hubo épocas en que nadie exigía, y ni siquiera imaginaba, que la administración debiera garantizar que los medicamentos fueran seguros y eficaces, mucho menos que debiera diseñarse un modelo que permitiera el acceso a la medicación de toda la población en condiciones de igualdad y casi de gratuidad. Si el Estado español establece una serie de requisitos sobre los medicamentos es porque la ciudadanía lo exige y los partidos políticos hacen suya esa exigencia; porque entre los derechos del hombre se ha incluido el derecho a la salud (entendido como derecho a la asistencia sanitaria) y por tanto a la medicación. Nos escandaliza que un enfermo, porque no tiene dinero, no pueda hacer uso de un medicamento que le salvaría la vida, y que muera por ello. Nos parece inadmisible. Pero durante siglos fue no sólo admisible sino que parecía natural y evidente. Todavía en el país más avanzado del mundo, los Estados Unidos, no hay unanimidad en que la salud sea un derecho ciudadano exigible al Estado (Shriver, 2012), mientras que sí se le exige que garantice que los medicamentos puestos en el mercado sean seguros, eficaces y de calidad. En los Estados Unidos muchos políticos, empresarios e incluso trabajadores piensan que es el ciudadano quien debe velar por sí mismo, prosperar y obtener los recursos que precisará para curarse cuando esté enfermo, y que si no es capaz de generar esos recursos carece de derechos para exigir a la administración la financiación pública de los medicamentos, reservados en Estados Unidos a una población reducida y empobrecida y en casos de urgencia.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

La legislación farmacéutica no deriva de un derecho natural universal, sino de la impregnación en la mayoría de los ciudadanos de los valores de cada sociedad concreta, y lo que parece evidente en una cultura deja de serlo en otra. Incluso la Declaración Universal de los Derechos Humanos, para muchos tan evidente y fuera de toda discusión, es para otros muchos simple retórica, un brindis al sol, cuando no una declaración absurda e incongruente, exclusivamente occidental, derivada del proyecto ilustrado, incoherente para las culturas, y son muchas las que no han tenido IIustración, ni Revolución Francesa, ni Comuna de París, ni Revolución de Octubre (o Revolución bolchevique).

En nuestra cultura predominan los valores igualitarios y está plenamente extendido el criterio de que una persona, por el simple hecho de nacer, tiene derecho al trabajo, a la salud, a la vivienda, a una renta básica, y a ser socorrida si se encuentra en apuros. Algunos políticos incluso incluyen entre esos derechos el derecho a la felicidad[2]. Es un punto de vista respetable pero no universal, que en otras culturas es simplemente una extravagancia y que incluso donde es un valor reconocido no puede llevarse a la práctica. Con razón o sin ella, nos escandaliza que un español rico tenga acceso a los medicamentos y que un español pobre carezca de ellos, como nos escandaliza que un ciudadano con trabajo reciba medicamentos financiados públicamente y que el que no tenga trabajo no goce de ese derecho, como nos parece inadmisible que el inmigrante, al llegar a España, legal o no, sea abandonado desde el punto de vista sanitario. Ha cristalizado masivamente el criterio de que la sanidad debe ser gratuita, universal y de calidad, lo que conduce al problema de su sostenibilidad. Quien no comparta esos valores comunes a nuestra sociedad es considerado una rareza, un ser antisocial, anómalo y extraño. En otras culturas, en cambio, ese derecho es juzgado extravagante y la población emigra, muchas veces en condiciones penosas, de los países que no reconocen esos derechos a los que los tienen reconocidos en sus legislaciones.

Para que una especie biológica, el *homo sapiens*, haya llegado hasta el punto de elaborar una serie de garantías por parte de las administraciones para hacer posible el buen uso de los medicamentos, ha sido necesario recorrer un largo e increíble camino. El hombre es un ser que evoluciona, en estos momentos, por criterios y estímulos culturales, y sin embargo sigue siendo una especie biológica, que nace, crece, enferma, envejece y muere, que respira, tiene hambre y sed, se reproduce, practica sexo y tiene los mismos órganos y enfermedades que las especies carentes de historia cultural, sometidas a la selección natural darwiniana (Harari, 2014).

El recorrido ha supuesto pasar por una serie de revoluciones que han servido de catalizadores: la revolución cognitiva, la agrícola, la científica, la industrial y la informática. Las cuatro últimas son consecuencia y variaciones de la primera, y de no haberse producido ésta no habrían acontecido las demás. La revolución cognitiva supuso la creación del lenguaje y de la escritura, la elaboración de conceptos abstractos, símbolos y mitos. Supuso disponer de un sistema de valores y creencias, que en última instancia son construcciones ficticias. Existe el ADN, el organismo y sus partes, el cerebro, pero no existen, físicamente, las construcciones culturales de la humanidad. Estamos tan acostumbrados a ellas que no las cuestionamos, y sin embargo todas son fantasías aunque extremadamente útiles, si bien pueden ser también perniciosas y paralizantes si se toman demasiado al pie de la letra y se olvida

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

que su función es cognitiva y que son un sistema de interconexión social entre personas que sin esa conexión no sabrían convivir.

Los dioses, espíritus y demonios, los textos sagrados revelados por el Dios Único a sus profetas para que los divulguen entre el pueblo elegido, los Diez Mandamientos, los héroes civilizadores, las vírgenes madres, los dioses del Olimpo, la idea de que el hombre debe regirse por un texto sagrado, y que si así lo hace será recompensado con la inmortalidad en el cielo, mientras que si no lo hace irá al infierno, los pecados y virtudes, los Estados, Iglesias, ideologías, revoluciones, el arte, el papel moneda, el patrón oro y el dólar, la Reserva Federal, las patrias y banderas, todo son símbolos y convenciones culturales que permiten y fomentan la relación de las personas entre sí, que dan un sentido a la existencia y catapultan a la humanidad hacia unos objetivos comunes y que, ante todo y en primer término, permiten la cohesión social, la identificación de los individuos con el grupo de que forman parte. Un católico se relaciona sin problemas con los católicos de todo el mundo, pertenece a la misma familia. Un islamista forma parte de una historia, de un destino común que le aleja de todo aislamiento. Nunca estará solo; siempre tendrá a su lado a la divinidad y a la comunidad de creyentes.

Los valores compartidos, aunque ficticios, son útiles y prácticos, incluso imprescindibles: permiten que no nos sintamos solos, que compartamos con los demás unos símbolos comunes. Compartir lo que culturalmente nos une es el motor de la historia del hombre una vez que se ha alejado de la biología. Incluso aquello que hoy nos horroriza, como el nazismo (Harari, 2014: 260) [3], era un sistema de símbolos, valores, creencias, emociones y mitos que cohesionaban a quienes los compartían, que era la mayoría de la población alemana. Hoy nos cuesta tanto entender esos valores que los creemos fruto de la locura o del mal, cuando eran el corolario de unos valores compartidos con entusiasmo y fervor. El genocidio nos horroriza pero era consecuencia de unos valores que se consideraban sagrados: la purificación, la redención de Alemania, la construcción de un Imperio alemán, y en nombre de esos valores se realizó el exterminio industrial y lógicamente planificado y ejecutado de cuantos se consideró que eran ajenos a esos valores. Eso es precisamente lo inquietante: el bien no se enfrenta al mal, sino que unos valores compiten con otros. Todavía hoy los islamistas fundamentalistas cometen actos para nosotros aberrantes, como para ellos es una aberración que en nombre de la libertad de expresión, concepto que les es ajeno, se permita que un humorista se burle del profeta. Islam quiere decir sumisión, arrodillarse ante la divinidad, y esa sumisión excluye la posibilidad de burlarse del profeta, del Corán y de Alá.

La revolución cognitiva nos alejó de la biología y nos sumió en la historia y nos creemos racionalistas y científicos, y obviamente demócratas, al guiarnos por las ficciones europeas, que son algunas de las muchas construcciones cognitivas creadas por la humanidad para relacionarse y cohesionarse, para hacer posible la estabilidad de una sociedad formada por millones de individuos, que sin esa cohesión caerían en el caos, el desorden y la violencia. Claro está que todo ello produce el denominado malestar de la cultura[4], porque nos cohesionan ficciones que nos hacen avanzar culturalmente, pero que nos alejan de la vida instintiva y biológica y nos hacen vivir de una forma insatisfactoria. Un cierto grado de neurosis es consustancial a toda vida en sociedad según las ficciones de la cultura que nos acoge.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

La segunda gran revolución fue la agrícola. Los grupos humanos apostaron por hacerse sedentarios, disponer de ganado en vez de alimentarse de la caza y sembrar cereales en grandes extensiones, que garantizaban la supervivencia de las personas con independencia de los avatares del a caza y de la recolección. Los hombres plantaron trigo, maíz y arroz en extensiones inimaginables y pasaron a depender casi exclusivamente de ellos, de modo que no se sabe si fue el hombre quien se benefició de alimentarse con cereales o si fueron los cereales los beneficiados de la decisión del *homo sapiens* de alimentarse de los cereales que plantaba y de los que dependía. El hombre se hizo sedentario, construyó ciudades, empezó a distanciarse de la naturaleza y a humanizarla, formó familias estables y reprimió la poligamia y la promiscuidad, sometió la mujer al hombre, estableció un sistema de herencia y acumuló excedentes agrícolas que no sólo garantizaron la alimentación y el posterior comercio para vender esos excedentes, sino que también condujeron a la creación de Estados e Iglesias, a una sociedad jerarquizada, con una casta de propietarios, otra de guerreros y una tercera de sacerdotes que bendecía el orden establecido para que esclavos y sometidos no concibieran la revolución contra unos valores considerados sagrados. Todas las civilizaciones derivan de esa revolución agrícola y sedentaria y sin ella no hubiese habido testamentos, herencias, imperios, moneda y seguros de cambio.

No todos los historiadores están entusiasmados con esa revolución agrícola. Hay quien cree que supuso una alimentación perniciosa basada en cereales cuyo consumo masivo es perjudicial (Williams, 2014). El monocultivo de los cereales en grandes superficies modificó la naturaleza e hizo que la población aumentase exponencialmente porque se podía alimentar a muchas más personas, aunque esa alimentación era deficiente. Los hombres alargaron su vida y creció la demografía al precio de padecer más enfermedades y de que el organismo se debilitase. Antes de la revolución agrícola la población estaba compuesta por pocas personas, muy fuertes y sanas, porque las débiles desaparecían. Con la revolución agrícola los débiles sobreviven y por vez primera una especie animal mantiene en vida a individuos poco productivos que sin la protección social desaparecerían. Ese hecho, antinatural desde el punto de vista biológico, conduce a lo largo de los siglos a los derechos que creemos tener sobre la salud, a la idea de que el Estado debe cuidar de todos sus ciudadanos, y la industria debe poner en el mercado medicamentos seguros, de calidad y eficaces, pero además esa sociedad que en sus orígenes permitió a los débiles sobrevivir, debe poner a su disposición los medicamentos que precisen aunque no dispongan de recursos propios para pagárselos. Con perspectiva histórica, esos derechos exigidos al Estado son un triunfo de los débiles, que primero lograron sobrevivir y no ser eliminados y más tarde, muchos en número, se agruparon y consiguieron imponer la idea de que la comunidad debe garantizarles los derechos que les permitan no solo sobrevivir sino vivir con calidad.

Las garantías exigidas a los medicamentos derivan de unos valores característicos de las sociedades cooperativas, que tienen su origen en la revolución agrícola y que se proponen mantener con vida a todos sus miembros y rechazan la idea de que los débiles, pobres y enfermos desaparezcan. Quienes no comparten esos valores cooperativos y creen en otros valores, como el predominio de su raza o la superioridad de los nativos de su país, los que creen que la competitividad es benéfica, no son tan reacios, en condiciones extremas, a que cada uno sobreviva, si puede, por sí mismo.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

La tercera revolución fue la científica. Por vez primera el hombre dispuso de herramientas para descifrar la materia, construyó microscopios y telescopios, amplió el nivel de sus observaciones y dejó de depender de la información proporcionada por los sentidos, creó asociaciones científicas y literatura científica e ideó el método experimental, un nuevo paradigma que sustituyó a la mitología y a la filosofía. Ahora los fenómenos debían matematizarse, realizar experimentos que verificasen las hipótesis, formular las leyes que rigen los procesos físicos y químicos. El mundo, hasta entonces misterioso, quedó ordenado matemáticamente. Galileo formuló el nuevo método experimental, Harwey lo aplicó al descubrimiento de la circulación sanguínea, Boyle planteó su ley, Boerhaave demostró la falsedad de la alquimia, Lavoisier creó la nomenclaura química y describió los elementos y sus reacciones, Linneo organizó los seres vivos en órdenes, familias, géneros y especies, Mendelejew aportó el sistema periódico, se describieron las células como últimas unidades morfológicas de los seres vivos, se descubrió y escudriñó el átomo, se fragmentó creando una enorme energía y los bioquímicos dieron con el ADN, clave en la lectura del código de los seres vivos.

La cuarta revolución, muy ligada a la científica, fue la industrial, que permitió aumentar la productividad dejando atrás la fase artesanal y gremial y produciendo cientos, miles de unidades idénticas por parte de la industria. Todos los sectores de la economía se industrializaron y la farmacia pasó de la botica artesanal que elaboraba fórmulas magistrales al laboratorio industrial que investigaba, fabricaba, ponía en el mercado y hacía publicidad de los medicamentos industriales. Los medicamentos se abarataron y se produjeron en tal cantidad que podían abastecer a toda la población, pero como las personas no podían pagarlos surgió la idea genial de que lo hiciese la Seguridad Social creada por el Estado y financiada por el propio Estado, las empresas y los trabajadores.

La última revolución la estamos protagonizando ahora mismo, es la informática, que pone a nuestra disposición, en cualquier lugar del mundo, unos datos que antes costaba años y muchos desplazamientos, gestiones y gastos conseguir. Con su portátil y su móvil hombres y mujeres están continuamente conectados e intercambian desde lo más importante a lo más nimio, sigue aumentando el libre cambio de información que se inició con la revolución agrícola, se incrementa la conexión entre las personas, todo se globaliza, se transforman e incluso desaparecen las profesiones anteriores a la revolución informática y las personas se convierten en expertos de gestiones que antes tenían sus propias profesiones, desde el fotógrafo a la agencia de viajes, desde el laboratorio fotográfico a las oficinas bancarias y los empleados de la administración que hacían trabajos que ahora resuelve cada uno con su ordenador. Nace así un nuevo analfabeto, la persona que sabe leer y escribir pero no maneja suficientemente la informática, que no domina internet y por tanto queda aislado, desenchufado, desconectado.

El auge espectacular de la información mediante ordenadores y teléfonos móviles muestra que la historia cultural de la humanidad está basada en un incremento continuo de la información y de la conectividad, que nuestra historia es básicamente intercambio de información y que nada une más a los miembros de una sociedad que compartir con mucha gente hasta los más mínimos detalles sus ideas, sentimientos, conocimientos y vicisitudes, también los más triviales. De las ficciones creadas por la revolución cognitiva prosperan, sobreviven y expanden aquellas que siguen siendo capaces de interconectar con éxito a quienes creen en ellas. Esa fue su función inicial y sigue siéndolo, de modo que el éxito de una ficción cultural, de una construcción

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

histórica, no debe valorarse en términos de verdadero o falso ni de bueno o malo sino de eficiencia o ineficiencia en la intercomunicación y la cohesión social. Lo que nos siga interconectando con éxito sobrevivirá, lo que no sepa hacerlo se convertirá en residual o desaparecerá.

También la farmacia ha protagonizado cinco revoluciones (Esteva de Sagrera, 2005: 296), que coinciden en buena parte con las cinco revoluciones generales y que nos han conducido desde un mundo aislado, sin conexión, en el que enfermar era un tema estrictamente privado y en el que nadie podía exigir a nadie su curación, hasta el momento actual, en que están plenamente consolidados los valores que configuran la bioética, que convierten la salud en un derecho exigible, no importa cuál sea su precio, y son esos valores los que conducen a que los Estados recojan en sus legislaciones unos derechos, unas garantías sobre el buen uso de los medicamentos que no serían legislados si no existiesen previamente los valores que los justifican. Si esos valores se evaporasen y si imperasen de nuevo los valores anteriores a la revolución cognitiva, nadie tendría derecho alguno, y mucho menos exigible a administraciones y Estados.

La primera revolución farmacéutica fue la aparición de una explicación simbólica de la enfermedad y de su curación mediante medicamentos, que se incorporaban a un rito curativo. Surgió el chamán, que daba una explicación de la enfermedad que a los miembros de aquellas sociedades les parecía convincente. Enfermar, curarse, dejó de ser algo incomprensible y aleatorio y se atribuyó a las almas de los muertos, a los espíritus, dioses y demonios, a la pérdida del alma, al encantamiento y la magia, pero una magia que el chamán podía descifrar y poner a su servicio. Esa farmacia utilizaba el mortero para molturar plantas, piedras y minerales y extraía con agua caliente los ingredientes de las plantas, que se administraban por vía oral y dérmica, añadiéndoles pulpa de frutas, grasas y otros excipientes. Es la farmacia que corresponde a los recolectores cazadores y a las sociedades agrícolas y sedentarias más antiguas. El protagonista es el chamán, posteriormente el sacerdote de la medicina sagrada de los templos y paulatinamente van surgiendo los profesionales laicos especializados en conocer síntomas, diagnosticar enfermedades, conocer las plantas y preparar los remedios, sin apenas referencias simbólicas.

La segunda revolución farmacéutica fue la teoría de las proporciones armónicas, surgida en la India, China, Grecia y Roma y vigente, gracias al hipocratismo y el galenismo, hasta el siglo XIX en que es sustituida por la medicina y la farmacología experimental. La novedad consiste en dejar atrás la explicación simbólica y realizar una lectura natural de la enfermedad: estamos formados por diferentes proporciones de los cuatro elementos y cualidades. Su buena mezcla, su proporción armónica, es la salud, y la enfermedad consiste en la mala mezcla de los humores, que será corregida mediante plantas que tengan la cualidad contraria a la que origina la enfermedad. Es una farmacia bastante ineficaz pero técnica, que observa con acierto las propiedades de las plantas y las utiliza contra las enfermedades. Sigue molturando y extrayendo con agua hirviendo, y elaborando fórmulas de administración oral y dérmica, pero la farmacia se hace más compleja: surgen píldoras, pastillas, jarabes, trociscos, electuarios y los medicamentos se introducen por todos los orificios corporales. La explicación es racional, la teoría errónea, y los medicamentos curan lo que pueden, que no es mucho.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

En la cultura árabe surge un profesional especializado en el comercio, elaboración y despacho de los medicamentos compuestos, precursor del boticario europeo medieval, y surge también la idea de que los medicamentos no se elaboren según la preferencia de cada boticario, sino según las normas contenidas en las Farmacopeas, de obligado cumplimiento. Surge la farmacia hospitalaria, también en el mundo árabe, la inspección de las boticas y la destrucción de los materiales en mal estado, y el refinamiento en la conservación de los medicamentos en cajas de madera, frascos de cristal y botes de cerámica, surgiendo una cerámica específicamente farmacéutica, los albarelos. La conservación de los medicamentos llega a ser una obra de arte y las farmacias se convierten en lugares espectaculares y galerías de las maravillas de la naturaleza. Un cocodrilo planea sobre la cabeza de los clientes introduciéndolos en un mundo que todavía conserva cierta atracción por el misterio, pero que cada vez es más racionalista.

La revolución de las proporciones armónicas contiene dentro de sí otra revolución, la químico-vegetal del Renacimiento, que es la tercera revolución y una variante de la segunda. Paracelso (Puerto Sarmiento, 2001) aporta los medicamentos químicos, los iatroquímicos realizan una lectura química del organismo, los metales se administran por vez primera sin precaución por vía oral, la destilación permite el uso de nuevos remedios, la alquimia se convierte en farmacia, y de América, antes desconocida, llegan primero el guayaco y los bálsamos, más tarde la quina y nuevos alimentos como el tomate, la patata y las frutas tropicales (Puerto Sarmiento, 2013). Desembarcan en Europa el chocolate, el tabaco y la coca, que modificarán los hábitos sociales.

La cuarta revolución es la industrial: del boticario al farmacéutico, de la fórmula magistral al medicamento industrial, de la botica al laboratorio farmacéutico y el distribuidor, del arte a la ciencia. Surgen los medicamentos industriales, fabricados por la industria químico-textil alemana, francesa, inglesa, italiana y estadounidense. Prolifera la escandalosa publicidad farmacéutica de ese período. Nace la incomodidad en los farmacéuticos, al ver que progresivamente van limitándose a dispensar lo que han fabricado otros, casi siempre extranjeros. Se ponen los cimientos de la Seguridad Social, se descubren los alcaloides responsables de la acción medicamentosa de los vegetales usados en farmacia, como la quina, el opio y el digital, se descubren los principios activos, que se aíslan y dosifican por separado. El ideal es ahora administrar un principio activo, no acumularlos, como hacía la farmacia de las proporciones armónicas con la triaca, una increíble acumulación de ingredientes en un medicamento de prestigio, muy caro y de costosa y difícil elaboración y totalmente ineficaz, salvo para fomentar el comercio y los beneficios de los drogueros y boticarios.

La revolución industrial mejoró la vida de los trabajadores a largo plazo pero a corto los hizo vivir en las peores condiciones de la historia de la humanidad, hacinados en fábricas donde trabajaban mujeres y niños en horarios agotadores para acumular el capital que necesitaban los empresarios. Fueron sacrificados para un futuro supuestamente mejor, y esa tendencia impregnó a la sociedad y los trabajadores plantearon la utopía de un mundo mejor, de una sociedad sin clases, para alcanzar la cual debían hacerse grandes sacrificios en la fase intermedia de la dictadura del proletariado. La industria precisaba trabajadores sanos, formados y cualificados, y tras explotarlos sin miramientos, abrió las puertas en una segunda fase a la protección social y a la creación de sistemas de seguridad social. Capitalismo y socialismo

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

convergen en esa protección, necesaria para que las empresas y los estados prosperen.

La quinta revolución farmacéutica es la biotecnológica e informática que estamos protagonizando. En cien años se ha renovado totalmente la farmacopea y se han descubierto más medicamentos y formas farmacéuticas que en todos los siglos anteriores. Vitaminas, vacunas, antibióticos, quimioterápicos, hormonas, anestésicos, analgésicos, medicamentos extraordinariamente activos y cada vez más caros. Por vez primera la farmacia dispone de recursos para curar las enfermedades y la respuesta de los ciudadanos ha sido hacerse con ella, exigir los medicamentos de forma inmediata y casi gratuita. El éxito de la cirugía y de la farmacia conduce a la formulación de nuevos valores: el derecho a llevar una vida sana y digna y de calidad, que nadie carezca del medicamento que habrá de curarle. Porque si la farmacia de hoy, como la de ayer, no curase, nadie la exigiría como derecho ciudadano, pues ¿para qué reclamar lo que de nada sirve? Ese nuevo valor, antes inexistente, cristaliza en una disciplina emergente, la bioética (Gracia, 2008), que se traslada a las legislaciones farmacéuticas. La industria farmacéutica, privada, debe poner nuevos medicamentos en el mercado, sin ningún peligro para los usuarios, deben ser accesibles para todos, ha de obtener beneficios para sus accionistas y es venerada y odiada al mismo tiempo, porque los nuevos valores no ven con buenos ojos que se comercie con la salud. El derecho universal y gratuito a la salud es un mantra de nuestra sociedad y por tanto se considera sospechoso e incluso inaceptable comerciar, ganar dinero con la farmacia.

En los orígenes de la farmacia el chamán intentaba aliviar y curar a todos, pero nadie tenía derecho a la salud. A la sociedad le convenía que sus miembros estuviesen sanos y el chamán lo intentaba, pero si el enfermo empeoraba podía ser eliminado sin miramientos. Muchas culturas han eliminado a los enfermos, débiles y ancianos cuando se han convertido en una carga, y lo hacían con toda naturalidad, la misma con la que atacaban a sus vecinos para apoderarse de sus recursos y esclavizar a los que capturaban. Hipócrates introduce un nuevo concepto, las obligaciones del médico para con sus pacientes y colegas, y se obliga, mediante el juramento hipocrático (Laín Entralgo, 1976), a practicar su profesión de modo que no perjudique a sus clientes, pero en ningún caso se siente obligado a curar, como tampoco el enfermo exigía ser curado. No había derecho a la medicación ni legislación en ese sentido y los enfermos acudían a los templos de Asclepio o a los médicos hipocráticos, y más tarde adquirían los medicamentos en las boticas de la época. Si tenían suerte se curaban, de lo contrario empeoraban, pero los gobernantes no se sentían concernidos por ello.

El cristianismo introduce el concepto de caridad cristiana, de asistencia al desvalido, pero la salud sigue sin ser un derecho exigible a las autoridades, ni civiles ni eclesiásticas. Aún no existían esos valores, que surgen con la aparición del concepto de ciudadanía durante la Ilustración europea. El buen cristiano ayuda a los enfermos, pobres y necesitados pero lo hace no porque una ley le obligue, ni porque hayan cristalizado unos valores sobre los derechos de los pacientes, sino por caridad, para imitar a Cristo, que se sacrificó y murió para redimir a la humanidad. En ocasiones el cristianismo es extraordinariamente duro con los enfermos. Unas veces atribuye la enfermedad al pecado, otras veces prohíbe anestésicos, analgésicos, anticonceptivos y abortivos por considerarlos antinaturales, otras veces recela de los hombres sanos, más propensos al pecado que los enfermos. Ramon Llull, en la Edad Media, hace una apología de la enfermedad (Esteva de Sagrera, 1989: 71-74), porque gracias a ella el

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

hombre no peca y tiene más oportunidades de salvarse que si está sano, pues entonces se abandona a los placeres, peca y corre el riesgo de condenarse. En la bioética luliana el centro de referencia es la divinidad y el hombre vive para amar y honrar a Dios. Por tanto, no existe otro derecho que el de seguir los designios de la divinidad y es intrascendente estar sano o enfermo, lo primordial es salvar el alma. De parecida opinión era el teólogo Batolomé de Carranza, que en el Renacimiento, ante la epidemia de sífilis, consideraba que esta enfermedad era una bendición, pues favorecía una vida virtuosa y era una buena oportunidad para renegar de los placeres de la carne, llevar una vida virtuosa y realizar con éxito el mejor negocio para un cristiano: pecar poco, arrepentirse y salvar su alma.

Los valores actuales son hijos de la Ilustración, de la crítica racionalista, de la Revolución Francesa, los movimientos obreros, el pensamiento liberal, el capitalismo, la ideología marxista, la Revolución de Octubre, y también y en buena parte de la feminización de la sociedad europea, de modo que los valores masculinos, tradicionalmente agresivos y competitivos, son reemplazados por los valores femeninos, basados en la cooperación, la ayuda mutua y la constitución de una red de apoyo. Muchas características masculinas, imprescindibles en siglos anteriores, son hoy irrelevantes e incluso contraproducentes. Europa se convierte en una red de mutuo apoyo, en un territorio en el que intentan garantizarse los más amplios derechos, a partir de unos valores que encuentran su formulación más explícita en la Declaración de los Derechos Universales del Hombre[5].

Nunca ha habido más expectativas científicas y tecnológicas que hoy, pero la crónica de los primeros quince años del siglo XXI es decepcionante; costaría encontrar un hecho que aliente el optimismo sobre el ser humano. Los más optimistas confían en la paz universal, el progreso indefinido, la coexistencia entre las civilizaciones, la resolución pacífica de los conflictos, la salida de la pobreza de los millones de personas que todavía viven en condiciones extremas, la posibilidad de que el *homo sapiens* se convierta en un semidios. En ese escenario habrá medicamentos seguros, eficaces y de calidad para todos y en cualquier lugar y circunstancia. Los pesimistas sostienen que la historia cultural de la humanidad es una prueba más de que el *homo sapiens* es un exterminador, un asesino en serie, un genocida, el responsable de la desaparición de otras especies humanas, como los neandertales, y del exterminio de la biodiversidad, de modo que allí donde se ha instalado ha destruido su entorno y a los animales que había, sustituidos por sus ciudades, carreteras, parásitos, animales domésticos y los vegetales de los que se alimenta, entre los que siguen predominando los cereales. En ese negativo escenario los ciudadanos más concienciados exigirán una medicación de calidad, gratuita y universal, pero no parece que las administraciones públicas vayan a proporcionársela, y no escasean en el mundo desarrollado las voces que exploran un escenario en el que sólo se garantizarán los derechos básicos. El resto de necesidades, que no derechos, habrá de cubrírselos, si puede, cada ciudadano, con lo que se consagraría un modelo de desigualdad social estructural en la línea del pensamiento liberal más conservador y neodarwiniano[6]

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Notas

1.- Ley 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios, BOE del 27 de julio.

2.- En 1776, en las colonias británicas de América se estableció una declaración universal de derechos humanos. La Declaración del Buen Pueblo de Virginia recoge los derechos a la libertad, propiedad, tolerancia, libertad religiosa y a la búsqueda de la felicidad.

3.- “Los nazis no aborrecían a la humanidad. Luchaban contr el humanismo liberal, los derechos humanos y el comunismo precisamente porque admiraban a la humanidad y creían en el gran potencial de la especie humana. Pero, siguiendo la lógica de la evolución darwiniana, aducían que se debía dejar que la selección natural erradicara a los individuos inadaptados y dejara sobrevivir y reproducirse únicamente a los más adaptados” (Harari, 2014: 260).

4.- “No podemos eludir la impresión de que el hombre suele aplicar cánones falsos en sus apreciaciones, pues mientras anhela para sí y admira en los demás el poderío, el éxito y la riqueza menosprecia, en cambio, los valores genuinos que la vida le ofrece” (Freud, Sigmund, (1930). Das Unbehagen in der Kultur).

5.- El 10 de diciembre de 1948, la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó y proclamó la Declaración Universal de Derechos Humanos. La Asamblea pidió a todos los países miembros que publicaran el texto de la Declaración y dispusieran que fuera "distribuido, expuesto, leído y comentado en las escuelas y otros establecimientos de enseñanza, sin distinción fundada en la condición política de los países o de los territorios”.

6.- El propio Darwin sentó las bases del darwinismo social, más tarde elaboado por Spencer: “En algún periodo del futuro, no muy distante, como en cuestión de siglos, es casi seguro que las razas civilizadas del hombre exterminarán y reemplazarán a las razas salvajes en todo el mundo. Al mismo tiempo, los monos antropomorfos, tal como el profesor Schaafhausen ha señalado, serán sin duda exterminados. La ruptura entre el hombre y sus aliados más cercanos entonces será más amplia, porque intervendrá en el hombre en un estado más civilizado, como podemos esperar, incluso que el de los caucásicos, y algunos monos tan inferiores como el mandril, en lugar de como ahora pasa entre el negro o el australiano y el gorila” (Charles Darwin (1871). Cap. VI. En el lugar de nacimiento y la antigüedad del hombre). Darwin consideraba que las mujeres y las "razas salvajes" tenían una capacidad craneal menor a la del hombre blanco europeo.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Bibliografía

- Davis, Williams (2014). *Sin trigo, gracias.* Madrid: Aguilar.
- Esteva de Sagrera, J. (1989). *El medicamento y la moral en Ramón Lull.* Barcelona: Offarm.
- Esteva de Sagrera, J. (2005). *Historia de la Farmacia. Los medicamentos, la riqueza y el bienestar.* Barcelona: Masson.
- Gracia, D. (2008). *Fundamentos de bioética.* Madrid: Triacastela.
- Laín Entralgo, P. (1976). *La medicina hipocrática.* Madrid: Revista de Occidente.
- Noah Harari, Yuval (2014). *De animales a dioses. Breve historia de la humanidad.* Barcelona: Debate.
- Puerto Sarmiento, J. (2013). *La leyenda verde. Naturaleza, sanidad y ciencia en la corte de Felipe II (1527-1598)*. Salamanca: Gráficas Varona.
- Puerto Sarmiento, J. (2001). *El hombre llamas. Paracelso.* Madrid: Nivola Libros y Ediciones.
- Shriver, Lionel (2012). *Todo esto para qué.* Barcelona: Editorial Anagrama.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

EIDON, nº 44
diciembre 2015, 44:110-131
DOI: 10.13184/eidon.44.2015.110-131

Crónica de un congreso desigual: El XII Congreso de bioética de la ABFyC

Santa Cruz de Tenerife, 1-3 de Octubre de 2015

Carlos Pose
Departamento de Filosofía. ITC. Santiago de Compostela

Crónica de un congreso desigual

En el viejo Casino de la ciudad de Santa Cruz de Tenerife se celebró del 1 al 3 de octubre el XII Congreso de bioética de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica (ABFyC) con el lema “todos somos diferentes, todos somos iguales”. La inauguración tuvo lugar al atardecer del primer día en la segunda planta de ese monumental edificio, en uno de sus amplios y sobrios salones y clásica decoración, tras una discreta recepción protocolaria. El comité organizador dio la bienvenida haciendo un llamamiento “a la pluralidad del mundo sin olvidar que todos somos iguales”. Desde luego, el lugar lo propiciaba: “En esta tierra canaria, en una encrucijada de continentes, donde el azar y la historia han querido que formemos parte del ‘mundo occidental’, queremos mirar al Norte y al Sur, al Este y al Oeste, para dar voz a aquellos que necesitan ser oídos. Sólo desde la reflexión compartida, de la deliberación sincera y la escucha mutua podremos aportar nuestro granito de arena para que este mundo, que es el que tenemos, se encamine, de una vez por todas, a la igualdad de sus gentes.”

La ABFyC ha adquirido el compromiso de ofrecer a la sociedad una reflexión rigurosa sobre los conflictos éticos actuales y futuros. La multidisciplinariedad que le caracteriza le permite estar constituida por un amplio abanico de profesionales representativos de todas las áreas del conocimiento. Y desde esa representatividad promueve la formación e investigación en bioética, y ayuda a mejorar la calidad de la asistencia sanitaria. El tiempo que lleva constituida lo avala. La ABFyC ha organizado con anterioridad once congresos en diferentes ciudades españolas (Madrid, Barcelona, La Coruña, Bilbao, Sevilla, Valencia, Oviedo, Murcia, Pamplona y León), habiendo publicado posteriormente los contenidos de cada congreso.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

EIDON, nº 44
diciembre 2015, 44:110-131
DOI: 10.13184/eidon.44.2015.110-131

El congreso de Santa Cruz de Tenerife estuvo estructurado en cuatro mesas redondas, una conferencia inaugural y otra de clausura, además de distintos espacios para comunicaciones libres. Cada mesa estuvo compuesta por un moderador y de dos a tres ponentes. La conferencia inaugural fue a cargo de la Catedrática de Ética y Filosofía Política de la Universidad de Valencia, la Dra. Cortina Orts, que es además directora de la Fundación ETNOR y la primera mujer Miembro de Número de la Real Academia de Ciencias Morales y Políticas. Su conferencia se tituló "Construir la igualdad: una exigencia de justicia para la bioética de la vida cotidiana". Aunque volveremos sobre ello, esta primera conferencia sentó las bases de lo que había de ser el marco de debate del grueso del congreso, afirmando, por un lado, que la igualdad, o la justicia, es preciso "construirla", y por otro, que es preciso construirla para los de a pie, para la "vida cotidiana". De la conferencia de clausura fue responsable el actual Rector de la Universidad Pontificia de Comillas, D. Julio L. Martínez, con el título "Una visión social de la Bioética del s. XXI". En ella subrayó tanto la necesidad de que la bioética actual dé respuesta al nuevo escenario ambiental y social que está rompiendo con los esquemas de la ética tradicional, como la enorme y urgente tarea que tenemos por delante. Esta tarea, lejos de amedrentarnos, debería ser nuestro principal aldabonazo, puesto que "somos muchos", matizó, los interesados en este campo y en este quehacer.

Las cuatro mesas redondas se centraron en aspectos más concretos. La primera, moderada por Javier Júdez Gutiérrez, vocal de la Junta Directiva de la ABFyC, se tituló "Investigación, medicamentos y enfermedades raras". En ella participaron como ponentes, en primer lugar, Jessica Portillo, fundadora de la Fundación EIDHER, una organización que se dedica a asesorar y ayudar a personas o familias con enfermedades raras. Su implicación en este proyecto, por lo que contó, desborda lo imaginable, y de hecho su ponencia, como trataré de exponer más adelante, se desarrolló en un clima bastante emotivo, a través de la narración de lo que había sido su propia experiencia familiar con una enfermedad rara. En segundo lugar intervino el Dr. Emilio Sanz, decano de la facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de La Laguna y presidente del CEIC del HUNSC. Como farmacólogo con experiencia en proyectos nacionales e internacionales, su ponencia tuvo más que ver con el mundo de la investigación y la búsqueda de nuevas terapias y medicamentos. Finalmente, el Dr. Benjamín Herreros, con experiencia clínica y profesor de Humanidades Médicas en al Universidad Europea de Madrid, abordó el tema de la gestión y financiación, lo que le llevó a preguntarse por la carestía de los medicamentos en términos comparativos, por la ética de la prescripción de medicamentos caros, por la responsabilidad de la administración a la hora de diseñar la cartera de servicios, etc. Se cerró así la primera mesa, yendo de lo más individual o personal, y más emotivo, a lo más general e incierto, y por lo tanto a lo más abierto al debate.

La segunda mesa se tituló "Política sanitaria y reducción de la desigualdad". Moderada por la Dra. Suárez López de Vergara, Médico Especialista en Pediatría y Puericultura, tuvo como único ponente a D. Erio Ziglio, Ex-Director de la Oficina Europea de la Organización Mundial de la Salud, al no poder asistir la segunda ponente que figuraba en el programa oficial, Dña. Sara Darias Curvo, Profesora titular de la Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia de la Universidad de La Laguna. D. Erio Zinglio, en un esfuerzo constante por articular correctamente el español, se centró en

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

un análisis comparativo de la desigualdad en salud en el mundo, en Europa y en España, y dirigió su intervención hacia la síntesis de algunas propuestas en orden a reducir las desigualdades en salud.

La tercera mesa, esta vez moderada por Dña. Lydia Feito Grande, vocal de la Junta Directiva de la ABFyC, giró sobre "El acceso a los recursos sanitarios en el tercer mundo". Las ponencias de esta mesa estuvieron a cargo del Dr. Basilio Valladares, Director del Instituto Universitario de Enfermedades Tropicales y Salud Pública de Canarias y Catedrático de Parasitología de la Universidad de La Laguna, y de la Dra. Pilar Núñez Cubero, Ginecóloga y Magíster en Bioética. Como conocedores que eran de los recursos sanitarios en los países en desarrollo, ambos plantearon sus ponencias en clave diagnóstica y terapéutica. Así, la Dra. Núñez habló del acceso a los recursos sanitarios en algunos países del tercer mundo, de las dificultades de acceso a los recursos de por sí escasos, lo que eso significa y qué soluciones pueden existir, mientras que el Dr. Balladares informó de los numerosos proyectos que tanto él como su equipo habían estado realizando en varios países de Sudamérica y África, con una estrategia muy clara: la mejor inversión es aquella que proporciona los recursos que dan continuidad en los países receptores a la actividad que ellos inician, para lo cual es imprescindible formar a los propios habitantes de esos países, o a algunos de sus líderes.

La cuarta Mesa titulada "La desigualdad en el acceso a los servicios sanitarios: infancia y vejez", estuvo moderada por D. Javier Rivas Flores, vocal de la Junta Directiva de ABFyC. Ya se había cubierto el 80% del contenido del congreso, ya se habían presentado los marcos teóricos de la igualdad y la desigualdad, ya se habían tratado los grandes problemas sobre la justicia social y la escasez de recursos sanitarios, ya se habían debatido muchos temas entre el público y los ponentes, ya se había reflexionado sobre nuevos modos de actuar y tomar decisiones, etc., etc., por lo que el cansancio se hacía notar. Ya estábamos, además, en el último día de congreso. Quedaban por abordar, no obstante, dos de los ámbitos más expuestos a la desigualdad en relación al acceso y a la distribución de los recursos sanitarios, la pediatría y la geriatría. Tanto la infancia como la vejez son los dos sectores de la población más vulnerables aunque no por ello los más atendidos. Sucede más bien lo contrario, sobre todo con la vejez. De hablar de ello se ocuparon, en relación al acceso a los servicios sanitarios en la infancia, la Dra. Vidal, Jefe de Servicio de Pediatría del Hospital Son Llatzer de Mallorca, y en relación a la vejez, y sobre todo a nuestra concepción antropológica de la vejez, D. Alfonso García Hernández, Vicerrector de Estudiantes de la Universidad de La Laguna y Presidente de la Sociedad Española e Internacional de Tanatología.

La conferencia inaugural: entre la teoría y la práctica de la igualdad.

Aunque el congreso comenzó con una mesa redonda, fue la posterior conferencia de la Profesora Cortina la que concentró mayor asistencia y atención. La ABFyC ha venido colaborando con ella en los últimos años porque todos los asistentes a estos congresos son conscientes de que se trata de una persona comprometida, que va rompiendo moldes y que por lo tanto es un ejemplo a seguir. Tiene además la virtud de llegar a todos los públicos, en la medida en que plantea sus conferencias en un

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

lenguaje próximo, cercano, ajeno muchas veces a la jerga intelectual o a los tecnicismos filosóficos tan frecuentes en este campo. Esto, evidentemente, no le resta precisión. El orden y la claridad es algo con lo que suele arropar Dña. Adela sus conferencias. En este caso lo tenía difícil, puesto que hablar de justicia o de igualdad (o de sus contrarios) inmediatamente nos lleva a las grandes teorías que en la cultura occidental se han ido sucediendo. Tal vez por eso, para evitar este sesgo, a veces necesario, Dña. Adela abordó el tema de la desigualdad pensando en "la bioética de la vida cotidiana". Más allá de las grandes concepciones de la justicia, hay que reflexionar en cómo hacer llegar las propuestas teóricas a la vida práctica, afirmó. Ya decía Aristóteles que la ética es una disciplina práctica, que trata de hacer o no hacer. Doña Adela añade ahora un matiz importante: esta justicia entendida como "igualdad" es un "exigencia" que hay que "construir". ¿Cómo hacerlo?

Dña. Adela partió de una constatación: hay ciertas enfermedades que están provocadas, o no se pueden curar, por falta de recursos, y esto no es un problema teórico, sino algo que está a la orden del día en la vida cotidiana. Dicho de otro modo, hay discriminación por razones de distribución de recursos (sanitarios). Se trata, por lo tanto, de las desigualdades de la vida cotidiana que es preciso revertir, y de ahí que Dña. Adela se refiriera en primera instancia a R. Dworkin, quien concibe la igualdad como la virtud central, un tema, en todo caso, que sigue ocupando muchos debates en los últimos tiempos.

A partir de aquí Dña. Adela ocupó buena parte de su conferencia, en primer lugar, en el análisis de los distintos tipos de desigualdad, ahora en un plano algo más abstracto, pues se trataba de buscar el origen de la desigualdad, o mejor, de eso que nos hace distintos, desiguales. Y, en segundo lugar, Dña. Adela se detuvo en los distintos lugares comunes y avatares por los que había pasado la idea de igualdad, desde la Grecia clásica hasta nuestros días.

Dña. Adela comenzó señalando que somos, o podemos ser, distintos o desiguales en razón de cinco escenarios: 1) en cuanto a las capacidades naturales con las que nacemos, eso que se llama, a veces, la lotería natural; 2) en cuanto a las capacidades sociales, a la situación espacio-temporal que condiciona nuestra vida desde el punto de vista de la interrelación entre lo social y lo natural; 3) en cuanto a las capacidades que vamos gestando por las decisiones que tomamos, por la forja del carácter que vamos apropiándonos y que no se deriva directamente de las capacidades naturales y sociales, por más que esto sorprenda; 4) en cuanto a la suerte o fortuna, aquello que ni hemos recibido de modo natural ni lo hemos elegido; 5) y en cuanto a las opciones de valor o prejuicios que introducen las sociedades y que condicionan la vida de muchas personas. Dña. Adela se detuvo un instante en la desigualdad debida a la fortuna, habida cuenta de que muchos autores hablan de que somos vulnerables a la suerte, a lo que nos adviene. En este sentido somos agentes, pero también pacientes, porque hay situaciones de la vida con las que nos encontramos que de ningún modo elegimos. Es el caso de la enfermedad, el dolor, la tristeza, o la propia sombra de la muerte. Todo ello también forma parte de la vida, pero puede deberse en mayor o menor intensidad a la suerte. De ahí que la concepción política de los últimos años sea la de tratar de doblegar la fortuna (cuando es negativa), o la vulnerabilidad. Sin embargo, Dña. Adela centró su reflexión en torno a la igualdad en otro punto, esto es,

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

en cuanto a las opciones de valor o prejuicios que introducen las sociedades y que condicionan la vida de muchas personas. Lo que los ciudadanos hemos ido exigiendo a lo largo de la historia es igualdad en este último sentido. De ahí que se trate de una igualdad que hay que ir construyendo individual, social e históricamente.

Tras este primer cuadro teórico, Dña. Adela encadenó los tipos de desigualdad con la historia de la exigencia de la igualdad. Echando la vista atrás rememoró que hemos ido exigiendo la igualdad desde dos frentes o por dos vías, una puramente práctica, o pragmática, de hechos consumados (en occidente), y otra fundamentalmente propositiva, teórica, ideal. La primera se puede resumir en las luchas cruentas por el reconocimiento de la igualdad, desde la lucha de los esclavos (ejemplarizada en la figura de Espartaco), pasando por las luchas en favor de la abolición del comercio de negros, o por las revoluciones liberales que llevaron a las incipientes declaraciones de los derechos civiles o políticos, o por las revoluciones sociales que dieron lugar a los primeros derechos económicos, sociales y culturales, hasta llegar a las reivindicaciones de los movimientos feministas, los homosexuales, los enfermos mentales, etc., etc. Distinta es la historia cuando se analizan las propuestas que desde antiguo han reclamado la igualdad. No coinciden en el tiempo. Precisamente la historia humana es aquí el intento ideal o utópico de ampliar la igualdad a todos aquellos que no la tienen y sin embargo la reclaman. Dentro de la tradición occidental, la Atenas del siglo IV se caracteriza por concebir una igualdad dentro de la *pólis* o de la comunidad de ciudadanos libres según el criterio del *lógos* o razón. Los bárbaros, en la medida en que carecen de *lógos* y no forman parte de la *pólis*, para ellos no existe la igualdad. Un poco más tarde pero todavía en el mundo griego, el movimiento estoico representa la defensa de una igualdad universal. Como sostienen que todos los ciudadanos están dotados de *lógos* o razón, todos son iguales. De ahí su propuesta de una sociedad cosmopolita. En el pensamiento estoico cabe destacar todavía otro aspecto que nos hace iguales. Para ellos la felicidad consiste en la autarquía, en el dominio de uno mismo o en bastarse a uno mismo, y llegan a afirmar que para ello hay que practicar la *ataraxia*, la impasibidad, la anulación de las pasiones, etc. Sólo cuando no se espera nada del futuro, es obvio que ya no se puede estar expuesto a las desigualdades de la suerte o a los infortunios de la vida. Ahora bien, resulta paradójico que al lado de esta actitud aparece el fenómeno de la tragedia, la expresión de la vulnerabilidad de la vida. Dña. Adela precisó a este respecto que invulnerable no hay nadie (ni siquiera Aquiles), y por eso podemos decir que hasta en la vulnerabilidad somos iguales. Cabe decir incluso más, y es que somos más iguales en la vulnerabilidad que en la racionalidad. Cuando experimentamos el dolor y el sufrimiento, es cuando comprendemos la igualdad. Dña. Adela recordó en este sentido lo que había respondido Theodor Adorno, en el lecho de su muerte, a la pregunta de por qué una Teoría Crítica, santo y seña de la Escuela de Fránkfort: por compasión, por el dolor y el sufrimiento de los otros. Esa es la experiencia de la vulnerabilidad.

Otra idea de igualdad que recordó Dña. Adela Cortina es aquella que, procedente de la cultura semítica, afirma que los seres humanos son iguales porque están hechos a imagen y semejanza de Dios. Como dice San Pablo, “no hay judío ni griego; no hay esclavo ni libre; no hay hombre ni mujer; porque todos sois uno en Cristo Jesús.” (Epístola a los Gálatas, 3:28). En esta misma línea, pero dando un paso más, expresado ahora en términos filosóficos, Dña. Adela mencionó a I. Kant como el autor

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

que había fundamentado la igualdad en la dignidad como cualidad ontológica de todo ser humano. Visto desde el contexto medieval, la atribución del término dignidad a todo ser humano dota a éste de un sentido nuevo, distinto al que venía siendo tradicional. El mundo medieval está montado en una sociedad tremendamente estratificada, con perfecta división de clases sociales, y por lo tanto con radicales diferencias según el lugar en el que se nace. El sentido tradicional de dignidad, *dignitas*, es honor, nobleza, reconocimiento. La consideración de la dignidad como cualidad ontológica significa pues dar carta de naturaleza a la igualdad humana. Toda persona tiene dignidad y no sólo precio. Con ello Kant estaba poniendo las bases teóricas de la abolición práctica de las leyes serviles. La dignidad tiene valor por sí mismo, y no por otra cosa distinta. Por eso en ella funda Kant la autonomía de la razón práctica. El ser humano en tanto que persona no se deja ordenar por las leyes de la naturaleza, sino que se da las leyes a sí mismo. Por eso se llaman leyes de la libertad. Esto es así en Kant. Pero lo que se preguntó Dña. Adela es si los seres humanos son sólo autonomía, o son también pasiones, dolor, sufrimiento, perversidad, etc. Vuelve aquí la paradoja ya planteada a propósito de los estoicos entre impasibidad y vulnerabilidad; ahora entre autonomía (o razón pura práctica) y estado de ánimo (o incluso perversidad).

Esta paradoja trató de resolverla el pensamiento romántico. Según señaló Dña. Adela, el mundo romántico se percató de que se había fundamentado la igualdad en esa idea de dignidad que consiste en prescindir de las diferencias, quedándonos únicamente con lo que nos une. Según esta idea, todos somos iguales en dignidad prescindiendo de nuestra diversidad psico-física, de nuestros niveles de dotes y capacidades, lo cual es una visión bastante desafortunada e insuficiente. Por eso en el romanticismo se da otro paso acentuando los aspectos diferenciales. Cada ser humano tiene unas características que le individualizan y le hacen distinto de los demás. Ya decía Duns Escoto, a propósito del principio de individuación, que cada uno está compuesto de distintas formalidades, y que eso le dota de una realidad propia, irreductible a cualquier otra. Globalmente considerados, podemos ser diferentes en orden a raza, lengua, orientación sexual, etc., etc. ¿Es necesario definir la igualdad prescindiendo de las diferencias? Esto daría lugar a un concepto simplista de igualdad, puesto que las personas son realidades complejas cuya igualdad tiene que construirse desde la diferencia, es decir, no anulando las diferencias sino integrándolas. Ciertamente, puntualizó Dña. Adela, no toda diferencia es buena o aceptable, pero otras sí. Esto dependerá de las circunstancias. Por eso, insistió Dña Adela, el reto es el de tratar de ver cuáles son las diferencias que es preciso respetar para que no generen desigualdades injustas. No es lo mismo hablar de diferencias que de desigualdades injustas. Hay diferencias de edad, raza, género, mentalidad, etc., que no constituyen ninguna desigualdad, ninguna injusticia. El error está, precisó Dña. Adela, en entender la igualdad en términos de homogeneidad. Las posiciones igualitaristas no pretenden la homogeneidad, sino la articulación de las diferencias de modo justo. Lo que ocurre, advirtió Dña. Adela, es que hay diferencias respetables y otras que no lo son. La cuestión es entonces hallar el criterio para decir qué es una desigualdad injusta. Y para ello, añadió Dña. Adela, hace falta tener ya, de alguna manera, una teoría de la justicia.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Como es sabido, hay muchas teorías de la justicia, pero Dña. Adela abordó este asunto, muy esquemáticamente, centrándose en la época actual. En este aspecto la primera y más importante teoría de la justicia es la formulada por J. Rawls. En su conocida *Teoría de la justicia*, Rawls parte de una "posición original", hipotética o ideal, en la que los individuos actúan "racionalmente", es decir, en interés propio, en completa ignorancia de cuál podría ser el lugar que ocuparían en un sistema social. En esa situación, los individuos tendrían que imaginarse que el peor escenario será el mejor posible. Fruto de esta estrategia, Rawls piensa que los individuos elegirían dos principios, uno de libertad y otro de diferencia. Según el principio de libertad, los individuos se comprometen a construir el marco más amplio de libertades, de modo que la mayor libertad de uno sea compatible con la libertad de los demás. El principio de la diferencia es el que justifica las desigualdades, que no son necesariamente injustas. Ello dependerá de que se tengan en cuenta dos aspectos: que se garantice, *a priori*, una "justa igualdad de oportunidades", y *a posteriori*, una óptima distribución de los ingresos, beneficiando siempre a los menos favorecidos. Pero la igualdad a la que se refiere Rawls es la de los bienes sociales primarios, es decir, los derechos y libertades básicas, la libertad de movimiento, la libre elección de empleo, etc., y dentro de esos bienes Rawls no incluye el derecho a la asistencia sanitaria. Por eso en este punto Dña. Adela añadió que es obvio que deben incluirse, pues forman parte de cualquier proyecto de vida feliz. La sociedad no tiene la obligación de hacer feliz a los individuos, pero si de proporcionar aquellos bienes básicos que permiten planificar la vida. ¿Cuáles? Ha habido varias propuestas. Si bien Rawls hablaba de los bienes sociales primarios, otros autores hablan de la igualdad de recursos (Dworkin), otros de la igualdad de derechos humanos, otros de la renta básica de ciudadanía, etc.

La propuesta en la que se detuvo Dña. Adela para ir cerrando la conferencia fue la de Amartya Sen, que no por casualidad introduce modificaciones importantes en la concepción rawlsiana de la justicia. Para Amartya Sen es un riesgo asumir la centralidad de los bienes primarios a la hora de hacer comparaciones interpersonales. Si el eje de preocupación es la libertad, no es suficiente con centrarse en los medios para el ejercicio de esa libertad. Es más relevante tomar en cuenta la amplitud de la libertad que realmente tiene una persona, debido a que la capacidad para convertir los bienes primarios en libertad puede variar de persona a persona. Dicho de otro modo, lo importante para medir el desarrollo social de una nación no es tener en cuenta únicamente la cantidad de riqueza o el PIB de una nación, sino la capacidad de sus ciudadanos de proyectar o llevar a cabo sus planes de vida. Y esto lo proporcionan las capacidades básicas de las personas. Dña. Adela insistió desde este punto de vista que es necesario empoderar las capacidades básicas de las personas, porque la economía tiene que estar al servicio de las capacidades básicas (nutrirse, relacionarse, participar en política, tener cultura, etc.), y no al revés. He aquí, por lo tanto, una nueva idea de justicia basada en capacidades y no en recursos o bienes primarios.

Fundándose en esta segunda propuesta de justicia, Dña. Adela concluyó su conferencia dando respuesta a las dos preguntas que se formuló Amartya Sen: ¿igualdad en qué? ¿Igualdad por qué? Como era de esperar, lo que aquí se trataba de subrayar era la igualdad en salud, algo que, como dejó caer desde el inicio mismo de la conferencia, es preciso construir, crear. En esta tarea avanzó algunas directrices

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

sobre cómo hacerlo: 1) Es necesario ofrecer un mínimo decente en la distribución de recursos. 2) Tiene que haber un trato no discriminatorio, tarea difícil, cuando desde el punto de vista social hay una discriminación radical. ("Estamos enclavados en una sociedad que lleva las desigualdades metidas dentro", aseguró Dña. Adela). 3) El entorno es fundamental, porque la asistencia sanitaria no la prestan sólo los profesionales. El entorno son también otros grupos de la sociedad civil. 4) Promover la igualdad en capacidades básicas, y exigirlas en justicia; hay que construirlas desde una bioética de la vida cotidiana.

En lo que se refiere a la segunda pregunta, igualdad por qué, Dña. Adela terminó diciendo, primero, y apelando de nuevo a Kant, porque todos los seres humanos tienen dignidad y no sólo precio. Y segundo, porque somos iguales en vínculo. Si esto lo sabemos, "ya es hora de que se realice", concluyó.

Enfermedades raras, o cómo afrontar malas noticias.

La Mesa sobre investigación, medicamentos y enfermedades raras fue sin duda una de las más participadas e interesantes. Se planteó el tema de enfermedades raras desde tres perspectivas distintas y a la vez complementarias. La primera perspectiva la constituyó el impresionante relato de la primera ponente, Jessica Portillo, fruto de su experiencia personal con la(s) enfermedad(es) rara(s) de su hijo. Con algo de (correcta) escenificación, a un ritmo trepidante, mucha entereza y derrochando valentía, sembró al instante un cúmulo de sensaciones varias en las miradas de los asistentes. Por un lado, todos hemos reconocido inmediatamente que se trataba de una persona dotada de liderazgo, recursos humanos y posibilidades de acción. Por otro lado, sentíamos preocupación pensando qué sería (o será) de su hijo (y de tantos hijos) sin su ayuda. En todo caso, ha animado ejemplarmente a luchar por que las enfermedades raras sean atendidas tanto por la administración como por la industria farmacéutica. No ver los resultados esperados, ha recalcado Jessica, es la mayor causa de frustración y angustia de tantas familias.

Hay otro aspecto en el que Jessica conmovió a los asistentes que merece ser contado en esta crónica y que denominaré, como recurso nemotécnico, "cómo afrontar malas noticias". He aquí un fragmento del relato, aproximado, que pudimos oír de boca de Jessica al enfrentarse con la enfermedad "rara" de su hijo: "*La vida no es fácil, princesa, ha llegado la hora de quitarse la corona y ponerse la armadura. De repente te dicen que tu hijo tiene una enfermedad rara incompatible con la vida. Con siete meses. Con otra hija mayor. 'Esto es lo que tienes. Es un caso único. Tú hijo no va a nacer, y si nace va a tener todas las complejidades posibles, o no va a vivir.' Tras la noticia, qué hago, me conformo, no hago nada, inútil todo. Prefiero esperar en vez de interrumpir el embarazo. Es una actitud. Quiero encontrar una solución. Sin respuesta. Caso único.*" Y con eso se quedó. Aceptar no es igual que conformismo. Siguió investigando. "*La palabra 'único': no hay otro referente, no hay experiencia. ¡Pero si todos somos únicos! No puede ser que nos digan que este caso es único. Hay que cambiar el modo de proceder, de comunicar. Todos somos únicos. Querer, creer, buscar herramientas. El miedo nos bloquea. Hay que seguir, apoyo emocional. Los padres vienen con la etiqueta de que su hijo no sirve para nada, etc. No. Todos somos genios. Hay que ver qué capacidades tenemos y dotar de las herramientas para que*

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

sea lo que quiere ser. Dentro de nosotros tenemos un ser maravilloso. Ver a tu hijo feliz ya es suficiente." Pero tuvo que diseñar un plan. "*Pasos a seguir: empoderamiento, resiliencia, creer que se es capaz de ensayo y error, conocimiento, esfuerzo, perseverancia, constancia, trabajo, optimismo, amor incondicional, ilusión. Hay que trabajar estas herramientas y actitudes. Segundo paso: dormir bien, comer, descansar… no nos puede comer el problema. ¿Quién te cuida a ti? Tenemos que cuidarnos."* Estudios y tratamientos. *"Medicina alopática… Como somos únicos, tenemos que saber qué nos va bien: método canguro, método doman, método delfinoterapia, osteopatía sacrocraneal, pares biomagnéticos, equitación terapéutica, reflexología podal, etc. ¿Cuándo debemos hacer más? Cuando todo lo anterior no nos funciona. Si nos estuviera funcionando, ya estaríamos satisfechos.*" Jessica optó por un laboratorio para iniciar el protocolo biológico (Test genético). Propuestas que ofrecen: *"medicina ortomolecular, nutrición celular activa, dieta libre de gluten, caseína, lactosa, soja, ajuares, colorantes, conservantes…*" La familia también tiene un papel fundamental. Pero para terminar, un mensaje final: "*No es lo importante lo que uno hace, sino cómo lo hace, cuánto amor, sinceridad y fe ponemos en lo que realizamos. Cada trabajo es importante, y lo que yo hago, no lo puedes hacer tú, de la misma manera que yo no puedo hacer lo que tú haces. Pero cada uno de nosotros hace lo que Dios le encomendó.*" (Teresa de Calcuta). Vicente del Bosque le dijo: "*Mi hijo me cambió la vida. No sería lo que soy sin él*".

La Fundación EIDHER atiende a 200 niños. Les dan recursos a sus familias. Le facilitan la vida en el quehacer diario con una enfermedad rara. Y luchan contra el síndrome de "no me haría ilusiones". Las enfermedades raras también son carencias del sistema. Jessica expuso tres tipos de actuaciones: 1) Implantación de un gestor de casos: personal cualificado que desarrolle un protocolo de actuación. Tratamientos específico e individual; derivación necesaria; seguimiento y control en tiempo y forma. 2) Implicación de los organismos oficiales: equipo médico en coordinación multidisciplinar adiestrado en protocolo biológico; equipo de investigación exclusivo para enfermedades raras; asistencia a las familias en distintos ámbitos y necesidades especificas; asunción económicamente de estudios, tratamientos e intervenciones; puntos de información. 3) Investigación: es algo fundamental y necesario.

La farmacológica –ahora se entiende por qué– fue la segunda perspectiva. No obstante, el Dr. Sanz expresó la dificultad de hablar después de Jessica. Pero habló. Habló de las enfermedades raras, de los medicamentos huérfanos, del proceso de caracterizarlos, de la relación entre medicina y clínica, del manejo de personas, de la experiencia en los proyectos que intentan ver la perspectiva de los pacientes. Pero sin olvidar, en honor a Jessica, que los medicamentos no son todo ni lo más importante.

Comenzó afirmando el Dr. Sanz que la incidencia de las enfermedades raras es de <5/10.000 (<1/100.000). En Canarias hay treinta mil casos; en España, tres millones; en Europa, treinta millones. Son bastantes para desarrollar fármacos, pero el problema, dijo, es que están repartidas en más de cinco mil variantes. El coste farmacológico y manejo de las enfermedades raras es pues muy elevado. La enfermedad de Fabry, por ejemplo, cuesta 600.000 euros al año. Un hospital puede desequilibrar su presupuesto en farmacia con varios pacientes con enfermedades raras. Por lo tanto, afirmó, la gestión económica de una enfermedad rara es

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

demasiado alta para el propio paciente o familia, para el hospital y para el propio sistema. La dificultad para desarrollar medicamentos huérfanos estriba en que en la mayoría de los casos se desconoce la fisiopatología de la enfermedad. Además hay ausencia de apoyo en las primeras fases de desarrollo clínico y el coste es muy elevado. Estas son las dificultades, afirmó, para desarrollar medicamentos para estas enfermedades. Por otro lado, añadió el Dr. Sanz, hay diferentes tipos de medicamentos huérfanos, diferentes medicamentos para tratar enfermedades raras: productos retirados del mercado por razones económicas o terapéuticas; productos muy eficaces que se han retirado del mercado porque el laboratorio que los producía ha perdido la patente y ya no le interesa fabricarlos, productos que no se han seguido desarrollando porque no se permite que se patenten, productos que afectan a mercados importantes que son insolventes, etc. Afirmó, por eso, que se necesitan incentivos para el desarrollo de medicamentos huérfanos, y de hecho la Unión Europea da estos incentivos a los laboratorios que pongan en el mercado medicamentos huérfanos, suprimiendo las tasas, concediendo diez años de patente, etc. Para ampliar la información, el Dr. Sanz citó la página EURORDIS, que es la voz de los pacientes con enfermedades raras en Europa (*Rare Diseases Europe*), y en donde pueden verse varios apartados: el desarrollo de medicamentos huérfanos, designación de un medicamento huérfano, el acceso a los medicamentos huérfanos, el acceso rápido a los medicamentos, la seguridad de los medicamentos, evaluación de tecnología sanitaria, etc.

Una cuestión que suscitó mucho interés fue la de cómo investigar con medicamentos huérfanos. La investigación, afirmó el Dr. Sanz, al revés que la práctica clínica, pretende obtener primariamente conocimiento, y secundariamente procurar beneficio. Se justifica en la medida en que se puede llevar a la práctica clínica. Por tanto, el objetivo no es “este” niño, sino el conocimiento de esa enfermedad. Esto plantea algunos problemas éticos: proceso de consentimiento, relación beneficio/riesgo, corrección técnica, utilidad social (vs. equívoco terapéutico), competencia del equipo investigación, etc. La corrección técnica es a veces muy compleja por el tamaño de la muestra, la ausencia de grupo control, el uso compasivo o las situaciones especiales. Sobre el equívoco terapéutico (*equipoise*) afirmó que éste está en creer o hacer creer que el objetivo de la investigación es tratar a los pacientes individuales y no lograr conocimiento científico generalizable. Sobre el consentimiento afirmó que hay que tener en cuenta el factor vulnerabilidad: un paciente con una enfermedad rara, ¿es un paciente vulnerable? ¿Y si son menores o incapaces, ya son vulnerables? ¿Y si hay una carrera contra reloj? ¿Y si hay una situación vital desesperada? Existe una tendencia a minusvalorar el riesgo y a sobrevalorar el beneficio. Sobre la privacidad y confidencialidad dijo que no hay demasiado problema: registros, investigación clínica, etc. Sobre la comunicación de resultados subrayó el derecho a saber y derecho a no saber. Por último, afirmó que la investigación con seres humanos tiene una importancia vital para el avance de la ciencia médica. Pero hay que diferenciar entre práctica clínica e investigación, lo cual puede ser difícil en las enfermedades raras. La reducida frecuencia de las enfermedades raras hace que los Comités de ética tengan que enfrentarse a diseños subóptimos. Los principios éticos desempeñan una labor, concluyó el Dr. Sanz, pero no procuran unas directrices precisas para las situaciones especiales.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Tras la ponencia, en respuesta a algunas preguntas de los participantes, el Dr. Sanz insistió en las razones de la investigación: no se trata tanto de ayudar a pacientes concretos, como de añadir conocimiento científico en general. Y en respuesta a la cuestión de la ética de los Comités de ética de investigación, a cómo compatibilizar conocimiento y paciente, o investigación y clínica, el Dr. Sanz recordó que a partir de una serie de acontecimientos del pasado, los conocidos experimentos llevados a cabo en el periodo nazi, o el caso Tuskegee, etc., se separó clínica e investigación. Ahora se trata de definir qué es investigación y qué es asistencia. Desde el punto de vista del paciente, parece lógico que piense en su beneficio directo. Sin embargo, desde el punto de vista farmacológico, lo que interesa es saber qué medicamento funciona o es mejor. Sin saber eso, no se puede extender un medicamento a todos los pacientes. Pero precisamente para convertir un medicamento en práctica clínica, lo que hay que hacer es un ensayo clínico. Esto tiene límites, afirmó el Dr. Sanz, porque todo ensayo tiene que preservar el beneficio del paciente y a la vez garantizar su seguridad. Un ensayo clínico implica dar uno fármacos a unos pacientes, que si se han beneficiado finalmente, el otro grupo de pacientes (el grupo control) no lo ha hecho.

La tercera perspectiva fue la presentada por el Dr. Herreros sobre gasto sanitario, distribución de recursos y elección de prioridades en cuanto a la financiación de fármacos que tratan o curan enfermedades raras. El Dr. Herreros inició su intervención planteando algunas cuestiones sobre la dimensión de la financiación farmacológica, las posibilidades, límites y oportunidades por su coste elevado. Su experiencia en la práctica clínica le llevó a preguntarse por la ética de la prescripción de medicamentos caros. Todo depende, afirmó, de qué se entienda por medicamento caro, puesto que existen muchos conflictos de intereses y una gran cantidad de factores que influyen en el precio final de un fármaco. Por eso es preciso, afirmó, hacer un análisis global del coste de los medicamentos. Lo que se gasta en implantaciones de stents coronarios, o en la dispensación de estatinas, por ejemplo, es algo abrumador. Si bien se suelen hacer estudios de coste/efectividad de cada medicamento, estos estudios, advirtió, son fácilmente manipulables. El precio de un fármaco es multifactorial: Inversión + oportunidad + mercado + negociación. ¿Qué es, por lo tanto, un medicamento caro? La respuesta parece ser esta: “el precio máximo que estamos dispuestos a pagar por una unidad de efectividad.” Pero esto nos coloca en la encrucijada de los recursos, las prioridades, los conflictos de intereses, etc. En cuanto al conflicto de intereses, y desde el punto de vista del profesional, el Dr. Herreros citó al filósofo MacIntyre, que como es sabido distingue entre bienes internos de la medicina (salud-sanación) y bienes externos (recompensa, es decir, dinero, fama, poder, etc.). Sin embargo, la industria en los últimos años tiene en cuenta, al menos públicamente, el equilibrio entre el beneficio empresarial y social, pero no hay transparencia en la fijación de precios. La administración, por su parte, tiene la responsabilidad en la distribución de recursos. A este respecto, el Dr. Herreros afirmó que falta rigor y sobra improvisación o provisionalidad en la distribución “justa” de recursos. Esto le llevó a plantearse qué concepto de justicia distributiva se está manejando en sanidad, la liberal (que prioriza el mérito y la libertad), la socialista (que tiende al igualitarismo), la utilitarista (que considera que justo es lo que produce utilidad pública), la contractualista (que se ciñe al cumplimiento de un contrato), etc. En general, afirmó, como las sociedades avanzadas actuales, como la española, son una mezcla de ideologías y valores, no existe una decantación absoluta por uno u otro modelo de justicia. Funciona, más bien,

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

un modelo mixto, en el que conviven elementos de varios modelos. La industria farmacéutica, por ejemplo, maneja un concepto liberal de justicia (justo es lo que se consigue en un contexto de libre mercado), mientras que para los ciudadanos (pacientes), justo es lo que es gratuito (entendido como lo que no se paga directamente) y además útil. En todo caso, afirmó, la administración, a la hora de financiar los recursos sanitarios (de distribución) y ahorrar costes, utiliza distintas estrategias. En primer lugar, dar una visión de gratuidad y de no intervención, pero simultáneamente presiona a los agentes intermedios para ahorrar costes: gerentes, directores médicos, suministradores de recursos, etc. Otra forma de administrar el gasto por parte de la administración, afirmó el Dr. Herreros, es hacer reducciones o aumentos lineales del gasto, sin que se introduzca una racionalidad en dichos aumentos o disminuciones. Se trata de una opción puramente pragmática, en atención a las circunstancias del momento. La tercera estrategia consiste en priorizar el gasto, decidir qué se financia y qué no, en función del valor que ofrece cada servicio. El Dr. Herreros optó por esta tercera alternativa, desde una visión global o integral de la enfermedad. Por ejemplo, no tratar la hepatitis C no sale gratis, afirmó. Se ahorran costes a corto plazo pero a largo plazo resulta muy caro. La financiación de medicamentos caros debe hacerse, por lo tanto, en base a prioridades, a qué damos más valor, teniendo en cuenta la enfermedad globalmente considerada (a corto y largo plazo), el análisis riguroso del coste-efectividad, y tras el establecimiento de un debate público en el que los profesionales tengan un papel importante. Insistió en la necesidad de que haya transparencia por parte de la industria y afirmó que sería bueno que los políticos se mantuvieran al margen. Si esto se hiciera así, concluyó, los medicamentos caros que ofrecen valor podrían ser financiados.

En el espacio de intervención de los participantes, el Dr. Herreros reiteró su tesis principal: que las prioridades en la financiación de fármacos no se estaban estableciendo correctamente, puesto que no siempre se tenía en cuenta, en primer lugar, a los profesionales, en segundo lugar, el gasto global, en tercer lugar, el coste-efectividad, etc. El problema central, afirmó, es la distribución de recursos limitados. Y tomó de nuevo como ejemplo lo (mucho) que se gasta en estatinas, un medicamento cuyo embase es barato, pero que globalmente es caro. Por lo tanto, la solución pasa por gestionar bien cada caso, no por subir o bajar oportunamente el presupuesto en sanidad. Ello exige pensar cada acción médica, rigor en el análisis y necesariamente un debate público entre la ciudadanía española, como se hizo, por ejemplo, en Holanda (Informe *Dunning*), para decidir qué se financia y qué no.

Algunas propuestas generales de mejora de la igualdad en salud.

La Mesa sobre política sanitaria y reducción de la desigualdad tuvo como único ponente a D. Erio Ziglio que, desafiando el idioma español, enfocó su discurso en términos de reto, de estrategia a favor de la salud pensando en los grupos de población. Apelando a su experiencia en la Oficina Europea de la Organización Mundial de la Salud, comenzó formulando una serie de preguntas generales que posteriormente había de ir desglosando en otras más concretas: 1) ¿Es la desigualdad en salud un problema actual en Europa y en España? 2) Si es así, ¿cómo se manifiesta esta situación en Europa y en España? 3) ¿Se puede hacer algo para

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

reducir las desigualdades en salud? 4) ¿Qué lecciones hemos aprendido tras trabajar en este campo tan complejo?

D. Erio Ziglio estructuró su ponencia en tres pasos: 1) contexto global europeo; 2) magnitud del problema; y 3) diez reflexiones personales. En relación al contexto global europeo, D. Erio Ziglio partió de uno de los temas más vivos en la literatura científica y periodística actual: el cambio climático. Tenemos evidencia científica sobre este hecho, afirmó, y lo que se discute es el impacto sobre los problemas de inequidad. Probablemente va a afectar a muchas personas, a las más débiles, a los más frágiles, a los más vulnerables, y si es así, es claro que hay una relación, destacó, entre cambio climático e inequidad. Hay, además, dos hechos poblacionales que llaman mucho la atención: por un lado, hemos convertido nuestro hábitat en un planeta urbano (ya es más la gente que vive en ambiente urbano que rural), lo cual significa que hemos reducido nuestro espacio, y, por otro lado, hay más población de 65 años que de 5 o menos. Estos son aspectos que hay que tomar en cuenta, afirmó D. Erio, pues marcan nuestro contexto actual y tienen que ver con el tema del presente congreso.

En relación a la magnitud del problema, Erio presentó algunas gráficas que indicaban la ampliación de las desigualdades en salud entre países, la esperanza de vida al nacer, etc. Pero el problema, señalo D. Erio, es cómo se distribuye la salud dentro de España. Aunque los datos indican que hay un aumento de las desigualdades sociales en salud, existe cierta controversia en este asunto, puesto que hay desigualdades que no son visibles. D. Erio llamó la atención, por ejemplo, sobre el uso de las palabras, que parecen científicas (muerte por hipotermia), pero esconden una desigualdad social (muerte por pobreza). Esto le llevó a tratar de definir qué son las desigualdades sociales en salud. Y propuso que las desigualdades en salud pueden definirse como “las diferencias sistemáticas en el estado de salud entre grupos socio-económicos diferentes. Estas desigualdades están producidas socialmente (y por tanto son modificables) y además son injustas”. Recordando lo que ya se había dicho en la conferencia inaugural, Erio insistió en que las desigualdades en salud pueden ser “heredadas” y desarrollarse durante el curso de la vida: nacer rico o nacer en situación de pobreza, etc. Ahora bien, revertir esta situación va a implicar trabajar a varios niveles, o combinar varios cursos de acción. No se puede resolver este problema atendiendo exclusivamente a los grupos vulnerables, afirmó. La especialización en este terreno es ineficaz. Invertir en política socio-sanitaria tiene que implicar una estrategia de amplio alcance, lo cual tenderá a producir una reducción de la desigualdad. Va a mejorar, por ejemplo, la economía, la productividad, la oferta de trabajo, etc. A este respecto D. Erio citó el informe *Health 2020: the European policy for health and well-being*, un nuevo marco de acciones que se propone a los diferentes países de cara a fortalecer las políticas en materia de salud. En definitiva, señaló que hay que afrontar la “causa de las causas” de las desigualdades en salud, pues no tiene sentido tratar a los pacientes enfermos y luego devolverlos al lugar y condiciones que causaron la enfermedad.

En la tercera parte de su exposición, Erio comentó brevemente las diez líneas generales sobre la mejora de la igualdad: 1) La inversión social siempre tiene impacto positivo. Ya se ha comentado. 2) Hay algunas claves para desarrollar un plan

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

estratégico. Hay que preguntarse, afirmó, qué sectores generan salud en nuestro país, qué estrategia produce las ganancias en salud más equitativas para nuestra población, qué estrategia produce buenos resultados en promoción de la salud y da valor añadido al desarrollo local/nacional, cuál tiene que ser el papel del sector salud y desarrollo. 3) Hay que dar un enfoque pensando en todo el ciclo vital. 4) Hay que fortalecer los sistemas de salud para hacer frente al aumento de las vulnerabilidades, para reducir las desigualdades en salud. Se debe tener en cuenta el acceso, el tratamiento personal, los resultados y los costes. Ahora bien, el acceso puede ser igual, afirmó, pero el tratamiento personal no siempre es posible, ni los resultados, ni el coste. D. Erio precisó en este sentido que no se puede hablar sólo de acceso. Hay que utilizar sistemas informáticos que evalúen todos los factores para tener una idea clara de la desigualdad. También hay que ayudar a los pacientes a entender los tratamientos, a manejarlos y a clarificarles el significado de su enfermedad. Muchas veces, afirmó, los pacientes no comprenden lo que tienen que hacer, y sin embargo nadie les ayuda a gestionar el tratamiento ni a interpretar el sentido de lo que les pasa. 5) Hay que aumentar la coherencia entre las acciones en salud y en otros sectores: reducir las diferencias en la exposición, reducir las diferencias de vulnerabilidad, reducir las diferencias en el acceso, reducir las diferencias en las consecuencias, aumentar los activos en salud. 6) Hay que formar a la gente de otra manera y documentar la buena práctica, dado que puede inspirar a otros. Es necesario tener un banco de documentos de buenas prácticas. Es importante que la buena práctica no quede limitada en el tiempo, sino que hay que dotar de estrategias que hagan que las cosas duren en el tiempo. Hoy en día un programa moderno de salud pública necesita ser evaluado y planificado según el punto 5. Esto es una guía o mapa de cómo poner un programa de servicio de salud pública. 7) Hay que cambiar los comportamientos sectoriales. La crisis empuja a cambiar. No podemos avanzar, afirmó, si estamos recluidos en nuestro sector. Hay que abrirse al cambio, hay que remar entre varios sectores. Se pueden dar incentivos, compartir espacios, recursos, etc. Propuso, pues, un trabajo integral, políticas integrales, coordinación y cooperación integrales, etc. 8) Hay que gestionar "sistemas", no hacer intervenciones aisladas. Hay que reducir factores de riesgo, enlazar mundos diferentes, trazar puentes, etc. 9) Hay que pensar en clave de "activos" y no sólo en clave de "déficit". Hay que promover lo que funciona, y no sólo mirar hacia lo que no funciona. Por lo tanto, hay que minimizar necesidades y maximizar activos. 10) Hay que resituar la salud dentro de la agenda del desarrollo. ¿Dónde queremos que nuestros hijos nazcan, crezcan, jueguen, aprendan, trabajen y envejezcan? Liderando el cambio, hacemos que las cosas mejoren, afirmó, y reiteró que la desigualdad en salud es un residuo de la desigualdad social. Por eso el fracaso de la política de vivienda, de la política laboral, etc., acaba siempre en el sector sanitario. Dicho de otro modo, para concluir, el sector sanitario no tiene todos los problemas, sino que recibe muchos de los problemas de otros sectores.

Cuando los datos expresan un abismo (de incomprensión) entre culturas.

Las Mesas 3 y 4, una sobre el acceso a los recursos sanitarios en el tercer mundo, y la otra sobre la desigualdad en el acceso a la asistencia sanitaria: infancia y vejez, fueron mucho más técnicas, poniendo de manifiesto el limitado acceso a los recursos sanitarios de los países en desarrollo y los niveles de exclusión de los grupos más vulnerables. El Dr. Basilio Valladares, en la Mesa 3, presentó un elenco de proyectos

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

que había dirigido en Perú, en Cabo Verde, en Senegal, etc. consistentes básicamente en la creación de diversos centros de salud (con un pequeño laboratorio) y la preparación de personal de asistencia tanto clínica como de gestión, con el objeto de luchar contra la enfermedad y, particularmente, contra las enfermedades infecciosas. La mejor inversión, subrayó, es aquella que persigue la continuidad, es decir, la enseñanza de la autogestión con unos mínimos medios diagnósticos y terapéuticos.

La Dra. Núnez Cubero, como segunda ponente de la misma Mesa, abordó la cuestión de la desigualdad en el acceso a los recursos sanitarios en los países en desarrollo. Comenzó expresando que, paradójicamente, a pesar de que había habido progreso en estos países en los últimos años, como los países desarrollados también seguían progresando, la distancia entre ambos espacios seguía siendo la misma. A continuación pasó a analizar el sentido y los parámetros de la desigualdad en algunos países y a enumerar las dificultades en el acceso a los recursos sanitarios y sus causas, los problemas de morbilidad, etc., etc. Subrayó especialmente la concepción filosófica de la persona y de la salud inserta en la cultura de los países en desarrollo como factor asociado a los problemas sanitarios e hizo balance de algunos informes, programas o organismos internacionales (DUDH, OMS, ALMA ATA, GBD, PNUD, etc.), cuya tarea ha sido, o sigue siendo, la de tratar de llevar la igualdad a estos países. Como conclusión afirmó que el estado de salud actual de la mayoría de los países en desarrollo no es bueno; en algunos países incluso el acceso a los recursos es inexistente. Por lo tanto, afirmó, el reto que tenemos por delante tanto en la gestión económica como en la formación en valores es enorme. Quizá fue una llamada a la responsabilidad de todos y a una convergencia, nuevamente, entre teoría y práctica de la igualdad.

Por su parte, en la Mesa 4, la Dra. Vidal, en su ponencia sobre el acceso a los servicios sanitarios en la infancia, comenzó citando el art. 24 de la Convención de los Derechos del Niño (1989) en la que se afirma que los Estados Partes reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud. Según desglosó, se trata, en concreto, de lo siguiente: 1) Reducir la mortalidad infantil y en la niñez. b) Asegurar la prestación de la atención sanitaria. 2) Combatir las enfermedades y la malnutrición en el marco de la atención primaria de la salud. 3) Asegurar atención sanitaria prenatal y postnatal apropiada a las madres. 4) Asegurar que todos los sectores de la sociedad conozcan los principios básicos de la salud y la nutrición de los niños. 5) Desarrollar la atención sanitaria preventiva. En cuanto a los sistemas de servicios sanitarios/salud destacó los siguientes elementos: dotación de personal, prestación de servicios, productos, etc.; servicios de equidad, acceso y utilización de los servicios de atención de salud. Se preguntó, además, si hay suficiente personal sanitario en la mayoría de los países, lo que dio como respuesta un rotundo no. Afirmó, como dato, que en algunos países menos de un 22% de los partos son atendidos por personal cualificado. Se preguntó también por el número de niños que mueren antes de cumplir un año y cuántos no llegan a su quinto cumpleaños. Y cuál es la esperanza de vida de los que sobreviven. Las respuestas a estas y otras preguntas pueden consultarse, por ejemplo, en el Informe de UNICEF del 2014. Probablemente en este punto la Dra. Vidal saturó la ponencia con excesivos datos,

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

imposibles de seguir o asimilar, sin que ello aportara nueva luz sobre el diagnóstico del tema tratado.

En cuanto a lo que se podría hacer para reducir las desigualdades en salud a nivel sanitario que afectan a la infancia, la Dra. Vidal destacó la siguientes: 1) Los cuidados prenatales: atención adecuada durante el embarazo, nutrición adecuada y aumentos de hierro y ácido fólico durante el embarazo, autocuidado en casa, estilo de vida saludable, dormir bajo mosquiteros tratados con insecticida durante el embarazo, proporción de apoyo continuo para la mujer durante el parto, cuidados del postparto, promover la lactancia materna precoz y exclusiva los primeros 6 meses. 2) Los cuidados del recién nacido: promover y apoyar la atención neonatal básica y la atención de los recién nacidos bajo… 3) Los cuidados en la infancia: lactancia, lavado de manos, saneamiento, reconocimiento de signos de enfermedad, mosquiteros tratados con insecticida, identificar y gestionar la desnutrición, etc.

En relación a España y los efectos de la crisis económica, la Dra. Vidal afirmó que las crisis económicas siempre aumentan las desigualdades sociales en salud, pero ya antes de la crisis había desigualdad. Enumeró los principales recortes en el gasto público desde el inicio de la crisis económica que pueden afectar a la infancia en temas sanitarios: reducción de las prestaciones, copago farmacéutico, medicamentos retirados de la financiación pública, incremento de las listas de espera, cierre y reducción de horarios de centros de salud y servicios de urgencias, calendario vacunal infantil unificado a la baja, etc. Además hubo recortes en el gasto público desde la crisis en las partidas destinadas a fines sociales, en las partidas destinadas a los Ayuntamientos para servicios sociales, etc. También afirmó que no sólo creció la pobreza, sino que su distribución es diferente según las Comunidades Autónomas. Finalmente, la Dra. Vidal citó el II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia (PENIA) 2013-2016, que tiene como objetivo la promoción del conocimiento de la infancia, el plan integral de apoyo a la familia, los menores en situación de riesgo o desprotección y la salud integral; el Plan Estratégico Nacional de Inclusión Social (2013-2016); el Plan contra la pobreza infantil; etc., etc.

Tras la árida ponencia de la Dra. Vidal, el Dr. García Hernández, segundo ponente de la Mesa 4, nos dulcificó un poco la mañana del último día de congreso con una mirada bien distinta. El tema en sí no era mucho más alentador que el anterior: las desigualdades en el acceso a los recursos en la vejez. Sin embargo, el Dr. García, desde una perspectiva antropológica (y cultural), removió en la platea, llevado por su casi peripatético desplazamiento, sin diapositivas ni guiones, la ingenua imagen occidental del mundo, cuestionando nuestro modo etnocéntrico de entender la enfermedad y la muerte. Y lo hizo planteando una cuestión metodológica que había de delimitar toda su posterior exposición: pensar que el tema de la desigualdad interpretada desde las cifras de vejez, muerte, enfermedad, o desde cualquier otro dato que quiera aportarse, nos va a permitir entender todas las culturas, es una gran falsedad. La crisis mayor que podemos sufrir no es la crisis económica, sino la crisis de la alteridad, de cómo vemos al otro. En este sentido, afirmó, los simples datos no nos van a ayudar a entender sin más el mundo. Hablar de cómo las culturas entienden la muerte y la vida es algo mucho más rico. ¿Todas las culturas buscan larga esperanza de vida? ¿Más expectativas de vida significa más felicidad? La esperanza

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

de vida no es el dato más importante para muchas culturas. La visión occidental busca, por ejemplo, controlar el mundo en sus condiciones adversas, avanzar, etc. En cambio, las visiones de los pueblos orientales buscan conocerse. Son visiones muy distintas. Por lo tanto, traducir en cifras lo que son visiones diferentes del mundo es muy complejo.

El Dr. García tampoco negó que, racionalizando mucho, esquematizando mucho, no fuera posible hablar, desde una perspectiva sociológica y antropológica, de que todas las culturas buscan, no obstante, cuatro fines comunes: sobrevivir, un comportamiento que permita vincularse con los demás, la felicidad o modos de disfrute vital, progresar. Pero esto no significa que cada uno de estos fines tenga un mismo contenido. El Dr. García desarrolló en parte esta idea enumerando hasta cinco enfoques o modelos de afrontamiento de la enfermedad y la muerte en las diversas culturas. 1) El primer modelo tiene que ver con el significado que tiene el morir en las distintas culturas y qué entienden por vejez. En general, aquí somos portadores de la visión occidental, pero no hay duda de que hay otras. T. Parsons describió el estereotipo occidental: morir con tranquilidad, sin dar mucho trabajo, sin expresar mucho los sentimientos cuando fallece alguien, etc. Es la configuración de un modelo que intenta hacer invisibles a los mayores, sin temor y dolor, etc. Mientras Finlandia creó un proyecto de atención a las personas en duelo, afirmó, aquí todavía no existe. 2) Otro modelo tiene que ver con el lugar dónde fallecemos. En occidente el 95% de los pacientes fallecen de modo institucionalizado, pero otras culturas priman la atención domiciliaria. Nuestro modelo parte de una atención biomédica. Tiene que ver con los aspectos biológicos de la muerte, no con la biografía del ser humano. Morimos con un cuerpo viejo. Es un modelo centrado en los cuidados paliativos. 3) Otro modelo es el que potencia el autocuidado, con recetas y dietas que proceden de los ancestros, etc. 4) Otros son modelos mixtos, una combinación de los anteriores 5). Finalmente, otros modelos tienen que ver con las medicinas alternativas que están haciéndose presentes en nuestras vidas y que producen cambios, que vinculan a la persona con lo que es la enfermedad.

¿Cómo debería ser nuestro modelo? El Dr. García afirmó que lo importante es que la atención se centre en la dignidad, en el respeto. Poder amar y ser amado es algo central. Y el bienestar es fundamental: mejorar el bienestar físico y social y evitar el dolor. Por último, permitir que los cuidados que prestamos sean de los seres queridos. Con esto conseguiremos mejorar nuestro modelo, porque lo importante no es el tiempo que vivimos, sino cómo vivimos, la calidad de vida y no la cantidad de vida.

Retomando el tema de la ponencia, el Dr. García concluyó afirmando que las desigualdades tienen un componente sociocultural, y que las soluciones externas, desde otra cultura, pueden hacer más daño que bien. Se requiere una educación muy centrada en el reconocimiento social. Apenas hay educación en salud, afirmó. Los profesionales no tienen adecuada información. La educación en cuidados en final de la vida es muy escasa. En definitiva, el cuidado en occidente es muy biológico, pero poco espiritual.

¿El siglo de la justicia social?

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

En la conferencia de clausura titulada “Una visión social de la Bioética del s. XXI”, D. Julio L. Martínez, S. J. Rector de la Universidad Pontificia de Comillas, conectando con la conferencia inaugural, abundó en los elementos básicos de la justicia: la igualdad proporcional (Aristóteles), la igualdad compleja (Michel Walzer) y la libertad de oportunidades (Rawls). Repasando todas estas teorías de la justicia, y aún otras, D. Julio pudo sostener que a lo largo de los siglos la tendencia ha sido reducir la idea de justicia como igualdad proporcional a un criterio simple para aplicar a todos los supuestos. Por eso merece la pena, dijo, tener en cuenta a Michel Walzer cuando habla de la igualdad compleja. La igualdad es una compleja relación de personas relacionadas con los bienes que hacemos, compartimos e intercambiamos entre nosotros. Requiere por lo tanto una diversidad de criterios distributivos que reflejen precisamente la diversidad de bienes sociales. De ahí que sea reduccionista tratar de formular los principios de justicia con una única formulación para todos los bienes sociales. Las distribuciones son justas o injustas en relación al significado que cada bien social que entra en juego tiene. Determinar los diversos significados es una tarea de acuerdos compartidos. Los criterios de justicia que en ocasiones se han ofrecido como únicos y excluyentes, el libre intercambio, el mérito, las necesidades, etc. pueden ser tenidos en cuenta en algunas especies. Pero no en todas las esferas de la misma manera. Ejemplos de esta asignación de valor, ha aclarado D. Julio, lo tenemos con el bien de la salud. De acuerdo con la cultura norteamericana, una sociedad más rica que la española, la salud no es un bien que exija ponerse en instituciones públicas para garantizar unos mínimos para todos. Sin embargo, en otras sociedades, por lo general en las europeas, aceptamos con nuestra cultura pública que el Estado tenga que garantizar esto, y a la vez una fiscalidad que pueda hacer que el Estado lo garantice. Lo que comparten los distintas teorías de la justicia es que sus demandas son obligatorias y no supererogatorias, y si implican obligación no puede depender de la libre iniciativa de las instituciones o de los grupos sociales. Necesitan instituciones básicas de la sociedad como sujeto. La justicia tiene que ver con aquello que nos pertenece y que nadie nos otorga por su generosidad. Por eso la injusticia conlleva una omisión o comisión que quita algo de aquello que nos pertenece, bien sea porque se le ha negado a alguien su derecho, bien sea porque la distribución de cargas no ha sido equitativa.

Como objetivo clave de la conferencia, D. Julio señaló los factores cruciales que no pueden dejarse de lado para afrontar el tema de una visión social de la bioética en el tiempo histórico que vivimos: 1) La formación de una sociedad mundial, en la que los poderes políticos, económicos, sociales se interrelacionen. La sociedad tecnológica que está surgiendo cambia las formas de ser y de vivir de modo rápido e intenso. 2) Todo analista de inseguridades tiene muy presente el fenómeno de la globalización. No sólo volatilidad financiera y económica, sino también social: inseguridad por guerras, persecuciones o hambre, que ha provocado migraciones; inseguridad por cuestiones sanitarias; inseguridad cultural; inseguridad personal; inseguridad ambiental que amenaza la supervivencia y medios de vida para muchas personas. 3) El desarrollo de posibilidades humanas de construir y destruir plantea el problema del control legal y ética del poder, con unas instituciones sobrepasadas. 4) El encuentro de las culturas, que en lugar de convertirse en matriz de un *ethos* universal, ha quebrado certezas éticas que hasta ahora se consideraban básicas. Y así se ha vuelto una cuestión de gran urgencia cómo las culturas se encuentran, cómo pueden hallar

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

fundamentos éticos desde los cuales conducir su convivencia por el camino correcto y cómo pueden permitir construir una forma de domar y ordenar el poder. Esta es una de las grandes cuestiones de la bioética de nuestro tiempo.

En realidad, afirmó, estamos ante la cuestión de cómo en una sociedad mundial, con sus mecanismos de poder y sus fuerzas desatadas, así como con su gran diversidad de visiones acerca de qué es el derecho y moral, podrán encontrarse evidencias éticas efectivas que tengan la suficiente fuerza y motivación sobre las personas y la capacidad de imponerse. Sin esto no vamos a poder responder a los desafíos. En las encrucijadas del presente, y tal como está el mundo, que D. Julio calificó como de interdependencia y ambivalencia, los debates tradicionales sobre la justicia han sido sobrepasados. No porque la justicia haya perdido la relación con la igualdad, sino porque faltan sujetos con capacidad de respuesta.

Añadió, por otro lado, que bioética y justicia necesitan ser repensados y redimensionados con un planteamiento global y valiente. En realidad, lo que ha sucedido es que se ha reforzado la necesidad de afrontar lo que desde el comienzo de la bioética fue señalado por Potter, a diferencia de Hellegers. En aquel nacimiento bilocado de la bioética, 1971, justo el año en que se publica *Teoría de la Justicia*, la obra más conocida de Rawls, en aquel momento Potter comenzaba a utilizar la bioética hablando de un sistema de moralidad basado en el conocimiento biológico y los valores humanos, en el que la especie humana acepta la responsabilidad por su propia supervivencia y por la supervivencia de su ambiente natural. Decía Potter que había distintas maneras de sobrevivir: la mera supervivencia, la supervivencia miserable, la supervivencia aceptable… En realidad, la supervivencia aceptable se identifica con lo que en 1987 el Informe *Brundtland* llamó “desarrollo sostenible”, es decir, el desarrollo que satisface las necesidades del presente sin comprometer la capacidad de futuras generaciones de satisfacer sus propias necesidades. O también con lo que en 1990 se plantea como Desarrollo Humano por las Naciones Unidad (PNUD), que pone en el centro a la persona y toma como foco la ampliación de oportunidades para el desarrollo de las capacidades humanas, siguiendo la propuesta de Amartya Sen. Las tres oportunidades que menciona son: el acceso a la salud, al conocimiento y el acceso a un nivel de vida adecuado. Son mínimos decentes de justicia sobre los cuales apoyar la igualdad de oportunidades.

La bioética, afirmó, tiene que afrontar las preguntas sobre el desarrollo humano sostenible, la desigualdad y la pobreza La bioética debe afrontar este tema con rigor y sin apriorismos ideológicos, y generar sobre él un espacio de diálogo interdisciplinar, donde convocar, como ha solido hacer en el pasado, a todas las disciplinas que tengan algo que decir y se asienten en la profundidad ética. Si la bioética no lo crea, no habrá nadie con la visión de que esto tiene que ser tratado interdisciplinarmente y con un fondo ético. Este será un diálogo sobre las viabilidades del planeta, cómo se satisfacen las necesidades humanas sin dañar el planeta, etc. Hemos aprendido con Jonas, afirmó, que ya no tiene significado ético solamente el trato interhumano, sino que tiene pleno significado el trato humano con la naturaleza. Además, el bien y el mal por los que la moral siempre se ha ocupado residían en las cercanías del acto humano, y las consecuencias no eran atribuibles a los sujetos morales. De ahí que las grandes normas morales, desde la regla de oro hasta el imperativo categórico, estén

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

formulados en presente. Pero la interdependencia mundial ha introducido acciones de tal magnitud que el marco de la ética anterior se ha quedado obsoleto. El imperativo categórico ha de reformularse; según dijo Jonas, ha de reformularse como "obra de tal modo que los efectos de tu acción sean compatibles con la permanencia de una vida humana auténtica sobre la tierra." Si la ética siempre ha servido para proteger nuestras vulnerabilidades, ahora nos percatamos de que la naturaleza también lo es, y no sólo de las catástrofes llamadas naturales, sino de nuestra actuación sobre ella. Hay conciencia de la micro-vulnerabilidad, pero también hay conciencia de macro-vulnerabilidad, conciencia de que en el globo como un todo es vulnerable.

Por lo tanto, la justicia necesita de un principio de justicia entre generaciones. ¿Qué mundo queremos dejar a quienes nos sucedan? Pero la dimensión intergeneracional también lleva a la intrageneracional. Esta es la que pone la mirada sobre las oportunidades de los que hoy vivimos en el mundo. Así las cosas, suscribió una comprensión del desarrollo sostenible que tiene que mirar a las futuras generaciones, pero poner en el centro a los hoy pobres en el mundo, en tres vectores: pensar en un nivel de bienestar no sólo económico, no decreciente, pero que en algunas partes del planeta tiene que pensar en ajustes a la baja; que no agote los recursos de los que se alimente; que permita repartir los recursos de forma justa y solidaria tanto intra- como intergeneracionalmente. Por lo tanto, afirmó, hay que completar el desarrollo sostenible con el desarrollo ecosolidario, y pensar de ahí la igualdad compleja. El crecimiento ilimitado es un engaño interesado del primer mundo. Asimismo, la justicia y la solidaridad tanto intra- como intergeneracional exige ser pensado hoy no sólo dentro de los estados nacionales sino también internacionales, como justicia global. Es lo que se llama era postwesfaliana.

Después de las consideraciones precedentes, concluyó D. Julio, se entenderá que el gran tema de la bioética sea hoy extraer las consecuencias del vínculo entre las cuestiones medioambientales, sociales y humanas. Hoy el análisis de los problemas ambientales es inseparable del análisis de los contextos humanos. Por tanto, es fundamental buscar soluciones integrales que consideren las interacciones de los sistemas naturales entre sí y con los sistemas sociales. No hay dos crisis separadas, una ambiental y otra social. Hay una sola y compleja crisis socioambiental. Siendo esto así, el deterioro del ambiente y de la sociedad afectan de un modo particular a los más débiles del planeta, que es la mayor parte de la población mundial. En los debates siempre se considera como daños colaterales, pero llegará un día en que se considere que es una violación de los derechos humanos. Como los europeos no toleramos la tortura, algún día pasará esto con la pobreza. "Hay que escuchar el clamor de la tierra y el clamor de los pobres" (Papa Francisco).

Balance final: un congreso desigual.

Además de las conferencias y mesas de debate, el congreso ofreció un espacio tanto para las comunicaciones orales como para comunicaciones en el formato póster. Todas ellas pudieron ser leídas por los asistentes en los cuadernillos de resúmenes de comunicaciones entregados con la documentación del congreso. En las comunicaciones orales, moderadas por D. Antonio Blanco, intervino, por este orden: D. R. Manchini, con el título "Acompañamiento y visitas de los familiares (*visiting policies*)

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

en una Unidad de Cuidados Intensivos"; J. Molina Zamorano, con el título "Limitación del esfuerzo terapéutico en pacientes hospitalizados en el Servicio de Medicina Interna de un hospital de tercer nivel de la Comunidad de Madrid"; A. J. Ramos Martín-Vegue, con el título "Dilemas éticos en la accesibilidad al sistema sanitario público para personas sin aseguramiento tras la aplicación de Real Decreto Ley 16/2002 sobre sostenibilidad del SNS"; C. Pose, con el título "Los consultores en ética clínica: entre la necesidad y la responsabilidad"; y J. Júdez, con el título "CAIROS-Conversaciones que Ayudan". Todas las intervenciones generaron mucho interés entre los asistentes, aunque la comunicación sobre consultoría ética quizá suscitó mayor debate debido a la incipiente puesta en marcha por parte de la Fundación de Ciencias de la Salud, junto con la Universidad a distancia de Madrid, de un programa formativo de Especialista en Consultor en Ética clínica, con el objeto de ofrecer a los profesionales de la salud una herramienta complementaria que sirva de ayuda a la toma de decisiones clínica. Como se ha podido escuchar en la comunicación, la consultoría ética hospitalaria es una práctica que en EE.UU. viene incrementando su presencia en los últimos años y que promete ser un instrumento eficaz para suplir algunas de las lagunas o deficiencias de los Comités de Ética Asistencial actuales. Tales son la urgencia, la confianza o la confidencialidad que constituyen a veces una barrera en la elevación de los casos clínicos al Comité de Ética Asistencial.

Y esto fue todo, o casi todo. Asistimos a un congreso que puso de manifiesto la enorme distancia entre los marcos teóricos de la igualdad y su insuficiente proyección práctica. Se han puesto sobre la mesa los grandes problemas de la desigualdad, con muchos temas de reflexión, pero sin un claro análisis sobre las posibilidades de llevar a la práctica un programa eficaz con el objeto de reducir las necesidades sanitarias de la sociedad. Si bien es cierto que han sido muchas las propuestas generales, el eje de casi todos los debates giró, como cabía esperar leído el programa, sobre la justicia social y el acceso a los recursos a nivel nacional e internacional, lo cual produjo una constante en las ponencias: información redundante, debates monotemáticos, sesiones excesivamente largas y, finalmente, un cierto pesimismo. Por otro lado, se ha insistido en que la bioética no se debería centrar tanto en la autonomía como en la justicia social. De los cuatro principios de la bioética, se ha subrayado que el de la justicia es el que tiene mayor prioridad, porque hemos visto dramáticamente los efectos de los recortes sociosanitarios de la crisis económica, los efectos en los movimientos de personas, etc. Ahora bien, sostener esta idea en toda su generalidad puede llevar a una concepción excesivamente ideal o utópica de la bioética, lo cual es contradictorio con la insistencia, a la vez, en la necesidad de llevar los procesos de deliberación al ámbito de la ciudadanía, pues toda deliberación, como deja entrever la raíz etimológica del término, exige libertad, autonomía, capacidad de decisión. ¿Justicia frente a autonomía? Quizá el lenguaje de los principios nos vuelve a jugar aquí una mala pasada, y por eso se echó de menos un discurso que allanando el terreno de lo que mejor conocemos, la ética o la ética clínica, nos ayude a analizar aquellos problemas que están produciendo los verdaderos conflictos de valores. No puede esperarse utópicamente que nuestra actuación pueda llevarse a cabo a gran escala. Lo más pobre pero a la vez lo más hermoso que tenemos es nuestra toma de decisiones. Y eso, que tiene como fin la justicia, tiene como principio la autonomía. Por eso nunca ganaremos aquélla sin trabajar antes ésta. Como dijo Esther Duflo al recoger su Premio Príncipe de Asturias, la pobreza significa tener menos información,

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

tener menos posibilidades de elegir la propia trayectoria vital y menos protección contra los errores.

Quizá hubo otro tema que se formuló de modo poco claro: la necesidad de generar conocimiento. Pero como hace ya muchos años puso de manifiesto la Escuela de Frankfort, el conocimiento no es neutral sino interesado. No hay conocimiento sin interés. Y si eso es así, hay que preguntarse qué conocimiento es el que debemos generar y comunicar. Es un tema de la máxima importancia cuando se trata de un congreso, lugar en el que, por definición, desde instancias o actividades profesionales comunes, se intercambian conocimientos con el objeto de debatir sobre ellos. Hay conocimientos que son fácilmente extrapolables a cualquier campo y son, por lo tanto, fácilmente realizables, y hay conocimientos que se sitúan en un plano puramente ideal o idealista. Dicho de otro modo, hay conocimientos que llevan a la acción y hay conocimientos que paralizan la acción. Información no dirigida a objetivos claros, datos sin un verdadero análisis final o planteamientos diagnósticos excesivamente generales producen, con frecuencia, zozobra, confusión y un pronóstico equivocado. Por eso cabe sugerir, para el futuro, la necesidad de plantear ponencias que se alejen de los cauces de la comunicación periodística, sensacionalista o con información a veces muy técnica pero poco enfocada al análisis de problemas éticos a nuestro alcance. También es preciso llamar la atención sobre los debates congresuales, que con frecuencia suelen girar en torno a valores subjetivos (o intereses), y no en torno a los valores en cuanto tal. Este es un sesgo típico de las sociedades democráticas. La construcción de opinión pública es algo más que debatir “públicamente”. Es preciso educar, formar en valores que son valiosos, no porque interesen individualmente, sino porque son valiosos en sí mismos.

Nos vemos en Burgos.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

EIDON, nº 44
diciembre 2015, 44:132-144
DOI: 10.13184/eidon.44.2015.132-144

La ética en situaciones trágicas. XVI Ateneo de Bioética
Madrid, 27 de octubre de 2015

Carlos Pose
Departamento de Filosofía. ITC. Santiago de Compostela

Las tragedias médicas: entre el naufragio de la técnica y la flotación de la ética

Desde el año 1998, la Fundación de Ciencias de la Salud viene organizando con periodicidad anual los Ateneos de Bioética. Su objetivo es analizar en profundidad alguna de las cuestiones más actuales o relevantes en esta disciplina. El tema elegido para el Ateneo de 2015 fue el de los problemas éticos que plantea el ejercicio de la Medicina de Urgencia, de Emergencia y de Catástrofes. Los recientes brotes de Ébola en África y de Gripe aviar en Asia han disparado las alarmas y centrado la atención sobre la complejidad de las decisiones tomadas en situaciones críticas y excepcionales. Debido quizá a su excepcionalidad, en la bioética en general, y más en concreto en la bioética española, no se ha prestado suficiente atención a este tipo de problemas, por lo cual la bibliografía existente es muy escasa.

El Ateneo de este año, que pudo seguirse tanto de modo presencial como a distancia, duró toda la mañana y se estructuró en dos Mesas de debate seguidas de sendos espacios para el diálogo entre los participantes y los ponentes. En la Primera Mesa, moderada por el Prof. D. Diego Gracia, Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud, intervino, en primer lugar, el Dr. José María Navalpotro, Médico del SUMMA 112, con una ponencia titulada “Actitudes de los profesionales ante la parada cardiorrespiratoria. Implicaciones éticas”, y en segundo lugar, la Dra. María Isabel Casado, Médico de SAMUR - Protección Civil de la Sección de Investigación y Acreditaciones del Dpto. de Capacitación y Logística, en este caso con el título “Ética en la atención de emergencias en la vía pública”. En la Segunda Mesa, esta vez moderada por el Dr. Eduardo Andreu, Director del Instituto Anatómico Forense de Madrid, comenzó participando, primero, el Dr. Fernando Simón, Director del Centro de Coordinación de Alertas y Emergencias Sanitarias del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, con una ponencia sobre “La medicina de catástrofes”, y después el propio Presidente de la Fundación organizadora del Ateneo, D. Diego Gracia, con la ponencia que dio título al Ateneo, “La ética en las situaciones trágicas”.

El reparto de ponencias en dos mesas tuvo como objetivo analizar las características propias de las situaciones de urgencia y emergencia, por un lado, y de las catástrofes,

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

por el otro, a fin de identificar sus problemas éticos principales y analizar las soluciones más razonables. Sin embargo, por lo escuchado en cada ponencia, esta estructura temporal no fue óbice para que quedara dibujada, implícitamente y a la vez, otra estructura lógica. Podría decirse que mientras las ponencias de la Dra. Casado, el Dr. Navalpotro y el Dr. Simón se centraron preferentemente en la experiencia de casos reales o en aspectos técnicos más generales, es decir, en los hechos clínicos y sociales de las situaciones de urgencia, emergencia y catástrofes, la intervención del Prof. Gracia giró exclusivamente en torno a la perspectiva valorativa y ética en las situaciones trágicas, a diferencia de lo que ocurre en las situaciones normales. Esto exigió del Prof. Gracia un esfuerzo de síntesis sobre el fundamento de la toma de decisiones en las circunstancias descritas por los anteriores ponentes, sin duda, excepcionales. Este orden temporal, y sobre todo metodológico, permitió entender, además, lo que a mi modo de ver constituyó la misión del Ateneo: cuando la técnica naufraga –y ello acontece muy a menudo en las situaciones trágicas– el ser humano tiene que replegarse en sí mismo, reflexionar y ver de qué manera puede salir a flote. Es muy aleccionador saber que este papel está reservado a lo que desde el origen de la humanidad se identifica con la experiencia moral y ha pasado a la cultura occidental con el nombre de ética, o ya en nuestros días, con el de bioética. Hay un dato que no puede dejar de sorprendernos. Los primeros tres ponentes eran especialistas de sus respectivas áreas de actividad y trataron con solvencia las características propias y específicas de su trabajo, así como los problemas éticos con los que se encuentran en el ejercicio de sus respectivas tareas profesionales. Sin embargo, sintieron la necesidad de expresar, con modestia y sinceridad, que ellos no eran especialistas en ética. ¿Qué han querido decir? No parece que estuvieran afirmando que en su trabajo no sabían, no querían o no hacían todo lo posible por tomar las mejores decisiones. Me inclino a pensar que detrás de la encomiable confesión de una cierta ignorancia socrática se escondía una gran sabiduría: el reconocimiento de la imperiosa necesidad de la formación ética en el ámbito sociosanitario. Este es el *leitmotiv* de los Ateneos. Es preciso normalizar la ética en la toma de decisiones clínicas, que nunca es puramente técnica. Hoy lo vamos teniendo bastante claro una vez hemos advertido los errores a los que nos ha conducido el positivismo. No sólo no hemos podido doblegar la naturaleza, sino que los productos culturales de la humanidad nos siguen planteando no menos problemas. No sólo resolvemos mal catástrofes naturales, sino que nos vemos desbordados por acontecimientos culturales como los del Ébola, o la pobreza, como recordó el tercero de los ponentes, el Dr. Simón. Porque la salud o la pobreza no son problemas de puros hechos o de meros recursos naturales, como lamentablemente siguen pensando todavía muchos profesionales de la salud o del ámbito de la gestión, sino de posibilidades de vida, es decir, de ética.

Urgencias, emergencias y catástrofes

La Primera Mesa, moderada por el profesor Gracia, trató de los aspectos empíricos y técnicos de las situaciones de urgencia y emergencia. En concreto, el Dr. José María Navalpotro abordó los protocolos de actuación ante la parada cardiorrespiratoria. Para el desarrollo de su ponencia mencionó como criterio las recomendaciones de la Guía 2010 del Consejo Europeo de Resucitación[1] (ERC), que como es conocido, incluye los siguientes temas relacionados con la ética y las decisiones sobre el final de la vida: (1)

[1] En español quizá debería decirse “reanimación”.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Los principios fundamentales de la ética. (2) La parada cardiaca repentina en una perspectiva mundial. (3) Resultados y pronósticos. (4) Cuándo comenzar y cuándo detener los intentos de resucitación. (5) Las instrucciones previas y las órdenes de no iniciar la resucitación. (6) La presencia de familiares durante la resucitación. (7) La obtención de órganos. (8) La investigación en resucitación y consentimiento informado. (9) La investigación y formación sobre el fallecido. Sin embargo, como ya está publicada la Guía 2015 de ERC, el Dr. Navalpotro siguió esta última, que no sólo nos pone al día sobre la ética de la reanimación y las decisiones al final de la vida, sino que trata cada uno de los apartados anteriores mucho más ampliamente.

El Dr. Navalpotro fue tratando cada uno de los puntos tal como establece la mencionada Guía 2015, comenzando por *el principio de autonomía*, que se refiere a la obligación del médico de respetar las preferencias del paciente y tomar decisiones de acuerdo con los valores y creencias del mismo. Se precisa, no obstante, que "la aplicación de este principio durante la parada cardiaca, donde el paciente a menudo es incapaz de comunicar sus preferencias, es difícil." En este sentido puede ser conveniente tener en cuenta otro criterio, como es el de *las voluntades anticipadas*, esto es, el de las decisiones sobre el tratamiento tomadas previamente por un individuo para el caso de que sea incapaz de participar directamente en la toma de decisiones médicas en algún momento del futuro. Lo que se recomienda a este respecto es que se hagan "revisiones periódicas de las voluntades para asegurar que se reflejan con exactitud los deseos y circunstancias actuales del paciente". Cuando estos dos criterios no son suficientes u operativos, existen otros dos criterios de actuación que figuran dentro de las recomendaciones: *el principio de beneficencia* y *el principio de no maleficencia*. La beneficencia alberga pocas dudas, pues implica que las intervenciones deben beneficiar al paciente, tras la valoración del riesgo relevante y del beneficio. En todo caso, "existen recomendaciones clínicas basadas en la evidencia para ayudar a los profesionales sanitarios a decidir qué estrategias de tratamiento son las más apropiadas". Más complejo es la gestión del principio de no maleficencia. Aunque la reanimación cardiopulmonar (RCP) se ha convertido en la norma para la mayoría de los pacientes con enfermedades agudas en amenaza vital, sin embargo es un procedimiento invasivo con una baja probabilidad de éxito. Por eso el Dr. Navalpotro afirmó que la reanimación inútil podría considerarse distanasia, que definió como la prolongación de la vida sin perspectiva de cura. Esto significa que "la RCP no debería ser realizada en casos fútiles", lo cual exige un buen diagnóstico y pronóstico de cada caso. (Lo que en las recomendaciones se dice es que "es difícil definir la futilidad de un modo que sea preciso, prospectivo y aplicable a la mayoría de los casos"). En otro orden de criterios se encuentra *el principio de justicia*, que se refiere a que los recursos sanitarios sean distribuidos equitativamente, independientemente del estatus social del paciente, en ausencia de discriminación, respetando el derecho de todo individuo a recibir el estándar de cuidados vigente. La aplicación de este criterio puede estar en desacuerdo con los resultados de algunos estudios que, según el Dr. Navalpotro, ponen de manifiesto que las clases sociales más bajas tienen menos probabilidades de salir con vida de una parada cardiorrespiratoria. Por otro lado, puede chocar con el fenómeno de las catástrofes, donde los criterios de actuación tienen más en cuenta las indicaciones clínicas que los aspectos sociales de la distribución de recursos. Una catástrofe es, precisamente, una situación en la que la exigencia de atención supera los recursos disponibles, por lo que el acceso a los mismos se establece con un diferente orden de prioridades.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

El Dr. Navalpotro, basándose en parte en los resultados de una encuesta que después dio a conocer, enumeró los principales problemas éticos ante la PCR extrahopitalaria. En este contexto, la prestación de ayuda se reparte entre personal no sanitario y personal sanitario. El personal, tanto sanitario como no sanitario (personal de ambulancias, bomberos, policía, etc.), cuando se encuentra ante un caso de parada cardiorrespiratoria, tiene la obligación de iniciar la RCP, aunque puede no hacerlo o pararla una vez iniciada si hay razones para ello. El Dr. Navalpotro, siguiendo la Guía 2015 de RCP, citó como razones del no inicio o del abandono de la RCP la falta de seguridad del reanimador, el daño mortal obvio o la muerte irreversible del paciente, la existencia de un documento de voluntades anticipadas, la existencia de pruebas sólidas de que la RCP iría en contra de los valores y preferencias de los pacientes, etc. Más difícil puede ser tomar una decisión ante un conjunto de problemas que tienen que ver con el transporte al hospital con la RCP en curso, la elección de un hospital adecuado para la donación de órganos, la reanimación después de un intento de suicidio, el consentimiento informado en el caso de una investigación, la práctica de los procedimientos de RCP en los recién fallecidos para la formación de nuevos profesionales, los registros de PCR, fundamentales para añadir conocimiento, etc.

Sobre la encuesta, hecha a mil personas, de las cuales el 60% eran extrahopitalarias y el resto hospitalarias, el Dr. Navalpotro comentó que se habían hecho tres tipos de preguntas: a) ¿Qué criterios crees que usarías para no iniciar maniobras de RCP avanzadas? b) ¿Realizarías maniobras de RCP aunque estas no estén indicadas? c) ¿Qué motivos crees que harían que realizaras maniobras de RCP aun sin estar indicadas según tus criterios? De los resultados de la encuesta extrajo algunas conclusiones importantes. La primera, que aunque los criterios para llevar a cabo una RCP son parecidos dentro y fuera del hospital, es en el ámbito extrahospitalario donde se hacen más excepciones a la hora de seguirlos, fundamentalmente a cargo del personal de enfermería. La segunda, que la presión ambiental y el hecho de que la víctima sea un niño, una persona joven o una embarazada, son los motivos que más influirían en que se hiciera una RCP aun sin estar indicada. Finalmente, que la aplicación de la RCP con fines docentes, o el entrenamiento del equipo, sería aceptada en pocos casos.

La segunda ponencia estuvo a cargo de la Dra. María Isabel Casado, que se centró, no ya en una patología concreta como el Dr. Navalpotro, sino en la experiencia general del equipo de emergencias en la atención en la vía pública. Comenzó poniendo en primer plano los condicionantes del escenario en el que se desempeña la labor de emergencia. Estos tienen que ver con la seguridad (lo primero siempre es garantizar la seguridad tanto del equipo como del resto de individuos), la información (tienen que desarrollar la capacidad de diagnosticar una situación a partir de información meramente visual, pues carecen de modo inmediato de cualquier otra fuente de información), la coordinación del personal (la acumulación de equipos de otras áreas en un mismo lugar, añadido a la llegada de familiares de los afectados, etc, conlleva una gran labor de organización), la valoración de los afectados (afectados de primer orden y afectados menos graves, lo cual exige la integración de actos diagnósticos y terapéuticos en un tiempo siempre escaso).

De cara a ponernos en situación, la Dra. Casado describió el proceso de asistencia de un equipo de emergencias a un paciente traumatizado grave. El desencadenante suele ser una llamada de emergencia al 112, y una vez que el equipo llega al lugar del

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

siniestro, entra en contacto con los testigos, que son los que primero y espontáneamente se disponen a colaborar, etc. A continuación procede a asistir médicamente a los afectados, con el objeto, además, de acudir con urgencia, dado el caso, al centro o institución sanitaria que garantice la mayor calidad en la patología requerida. La máxima eficacia aquí es fruto de la combinación entre una óptima gestión del tiempo y una idónea calidad asistencial. De ahí que en el proceso de asistencia al paciente traumatizado el tiempo entre la lesión y su control quirúrgico sea fundamental. El imperativo que tienen grabado a fuego es “no tardar más de lo preciso ni menos de lo necesario”.

Hay otras situaciones, sin embargo, en las que el tiempo no es el factor más determinante. Es el caso de las asistencias a pacientes psiquiátricos, o en situación de intento o peligro de suicidio, o en situaciones de maltrato sin lesiones graves, o como consecuencia de la cobertura de eventos de riesgo, etc. En estos casos son otros aspectos, como la comunicación, los que constituyen un condicionante que es preciso manejar con mucha pericia.

Uno de los problemas habituales en situación de emergencia, ha explicado la Dra. Casado, es el conflicto entre seguridad personal (o el riesgo al que el profesional se somete) y la obligación de prestar asistencia de modo urgente. El primer valor, la seguridad, es indispensable garantizarlo, pues mal se podría prestar ayuda si con ello se pone en riesgo la propia vida. Ahora bien, hay situaciones de tal riesgo que la propia ayuda puede ser en sí misma una temeridad.

En otras ocasiones los valores que hay que proteger no son la seguridad ni la vida, sino la intimidad del afectado, la confidencialidad de la información que transmite, etc. Se trata de valores tan fácilmente vulnerables en una situación de emergencia, ha dicho la Dra. Casado, que en estos casos la asistencia se tiene que centrar completamente en el paciente, proporcionándole un lugar reservado, ajeno a la curiosidad del viandante. Es, en cualquier caso, un escenario típico de las actuaciones extrahopitalarias, que tiene además la complejidad añadida de que no resulta fácil mantener el secreto profesional, debido al necesario intercambio de información con los distintos equipos asistenciales, con los familiares, etc. Por si esto fuera poco, hay excepciones al secreto profesional. La Dra. Casado se refirió a las excepciones que marca la ley, y especialmente a las situaciones de maltrato, sobre todo a niños, ancianos y discapacitados psíquicos, o los actos de agresión sexual, un tema hacia el que la sociedad ha ido adquiriendo cada vez más sensibilidad. Y, finalmente, otro aspecto relacionado con todo esto es el de la información que hay que proporcionar al afectado. Como en una situación normal, la información siempre hay que darla directamente al paciente, salvo que no quiera ser informado. El consentimiento, en cambio, no puede ser más que verbal, pero con una explicación clara y comprensible de los cursos terapéuticos y sus consecuencias. Si se trata de pacientes menores o incapaces, el respeto del derecho a decidir sobre el tratamiento queda supeditado a lo que afirme el representante o se considere indicación médica, es decir, al mayor beneficio del paciente (la valoración de la capacidad, de si se trata de un menor maduro, etc., resulta aquí imposible, ha dicho la Dra. Casado).

Existe otro grupo de situaciones de emergencia, ha añadido la Dra Casado, que tienen que ver con la priorización de pacientes y, por lo tanto, con lo que en términos más técnicos se suele llamar *triaje*. El *triaje* es un método de selección de pacientes en

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

situaciones catastróficas que tiene como objetivo optimizar y temporalizar recursos cuando estos no están disponibles en suficiente proporción, o en relación a su demanda. Por eso en estos casos la primera función del equipo de emergencia no es actuar sino valorar correctamente el escenario en términos de gravedad, necesidad y recursos disponibles. De ello dependerá, precisamente, que una situación se estime o no catastrófica. Si ese fuera el caso, ha dicho la Dra. Casado, en la distribución de recursos, o mejor, en los criterios de selección de pacientes, el que debe ocupar el primer puesto es el de las necesidades biopatologicas (gravedad de las lesiones, necesidades de tratamiento e inmediatez de éste y posibilidad de supervivencia con calidad o buen pronóstico). Es preciso, además, hacer reevaluaciones continuas. Por lo tanto, son un tipo de situaciones excepcionales que modifican los protocolos habituales de actuación. Aquí vale la afirmación de que no todo lo que se puede hacer se debe hacer, o como más concretamente expresó la Dra. Casado., "no todo lo que se puede hacer *in situ* (imperativo técnico), se debe hacer *in situ* (imperativo ético)".

La Dra. Casado terminó su intervención con la alusión fugaz a algunos problemas quizá más extremos pero no infrecuentes, como los de aquellas situaciones en las que la asistencia médica puede confundirse con el llamado encarnizamiento terapéutico, o los de aquellas otras, quizá de mayor impacto emocional, en las que el objetivo ya no es el de ayudar a vivir, sino el de ayudar a morir (sedación terminal), etc.

Tras un pequeño receso, se inició la segunda mesa, moderada por el Dr. Eduardo Andreu. En ella intervino, en primer lugar, el Dr. Fernando Simón, que trató el problema de las catástrofes desde su experiencia en numerosos países. Su idea es que las catástrofes, sobre todo en los países en desarrollo, son un problema social y medioambiental antes que de salud, o de más conflictos éticos que clínicos, aunque no formuló esta tesis de modo tan explícito. Lo que sí hizo es animar a que se celebren debates como los del Ateneo con el objeto de sacar a luz qué se está haciendo mal en las respuestas a las catástrofes y por qué no se aprende de los errores. Si bien es cierto, como también ha subrayado la primera mesa, que una catástrofe siempre es el desbordamiento de las necesidades respecto de los recursos disponibles, hay estrategias más eficaces que otras para reducir el impacto en cuanto al número de víctimas o afectados. El Dr. Simón afirmó que los fallos en la gestión inmediata de las catástrofes tienen consecuencias muy graves en los días posteriores. Y recordó el millón de refugiados de Ruanda en 1993-1994, o los miles de muertos a raíz de la epidemia de cólera en Zaire y en Haití, o de la epidemia de ébola en Guinea, Liberia, Sierra Leona, etc. en 1914-15. Por eso se propuso enumerar los puntos críticos en las situaciones de catástrofe, el primero de los cuales suele ser la falta de respuesta inmediata. Muchas veces es la población de la zona la que trabaja en el escenario de la catástrofe hasta que llegan los equipos de expertos, y esto es lo que produce muchos problemas epidemiológicos. En el plazo de dos o tres días, o como máximo una semana, afirmó, puede aparecer el cólera. Otros errores tienen que ver con la deficiente coordinación de todos los equipos y colaboradores, con la falta de identificación de los puntos críticos no cubiertos o secundarios, con la pérdida de los potenciales o capacidades de la población de la zona, con el débil establecimiento del nexo entre ayuda humanitaria y desarrollo, etc.

Si esto es así, no cabe más que establecer un protocolo de actuación que evite la recaída en los errores anteriormente señalados. En este sentido el Dr. Simón señaló las 10 prioridades sanitarias que se deben tener en cuanta ante una situación

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

catastrófica (*10 Top Priorities in Emergency Phase*), respetando el siguiente orden: 1) Evaluación inicial. 2) *Health Care in Emergency Phase* 3) Agua y saneamiento. (Tener gente hacinada es uno de los factores determinantes en el brote de una epidemia). 4) Alimentación. 5) Abrigo y alojamiento. 6) Inmunización. (Ahora sería el momento de comenzar a considerar los aspectos de salud. Los susceptibles, por ejemplo, tienen que estar juntos y cerca). 7) Control de enfermedades epidémicas. (Hay que evitar vectores como los mosquitos, etc.). 8) Vigilancia de riesgos sanitarios. 9) Formación de recursos. 10) Coordinación. Esta última, la coordinación, fue considerada por el Dr. Simón como una de las prioridades más gravemente infringidas. Después de cada catástrofe, afirmó, sacamos una lección: "tenemos que aprender a coordinarnos". Sin embargo, añadió, "seguimos sin aprenderlo". Y esto es un problema moral tan grave como el no hacer nada. La coordinación incluye, según expuso: a) acciones oportunas y eficientes; b) entre los múltiples actores y sectores; c) un liderazgo global y fuerte; c) un comité de coordinación multisectorial; d) buenos sistemas de comunicación; e) la estandarización de procesos.

Finalmente el Dr. Simón afirmó que la pobreza extrema también es una gran catástrofe, igual que la de los refugiados. En cuanto a la pobreza afirmó que se ha reducido considerablemente en los últimos 200 años. En el año 1800 el volumen de pobreza extrema era del 85-90%, mientras que en el año 2011 se estima que no supera el 14%. Estos datos cobran mayor significado si añadimos que la población mundial en 1800 era de 1.000 millones de personas; en cambio, en el años 2011 llegamos a los 7.000 millones. El problema es que la distribución no es al azar, sino que está concentrada en ciertos países de África, Asia, etc. Los países con bajos índices sanitarios corresponden precisamente a los países africanos. En relación al fenómeno de los refugiados comentó que aunque es difícil encontrar una única solución que resuelva todo los problemas, desde Europa no estamos haciendo lo que deberíamos. Y añadió que es preciso combinar profesionalidad con voluntariedad. Sin voluntariedad no avanzamos.

Ordenando valores: situaciones ordinarias y situaciones extraordinarias

La última ponencia del Ateneo estuvo a cargo del Prof. D. Diego Gracia, que trató de la ética en las situaciones trágicas o excepcionales y de los distintos criterios de actuación en estos casos. Teniendo como telón de fondo los hechos descritos por los anteriores ponentes, pues la ética tiene que comenzar por conocer los hechos y las experiencias de los profesionales, analizó y respondió a tres preguntas fundamentales: qué se entiende por ética, cuál es el criterio de la toma de decisiones en las situaciones normales, y cómo justificar las excepciones al criterio de toma de decisiones normales en las situaciones catastróficas o trágicas.

El Prof. Gracia partió de una definición básica de ética: la reflexión sobre la *obligación* de realizar *valores* de un modo *prudente* o responsable. Se trata, en primer lugar, de una reflexión sobre una obligación práctica. La ética no se ocupa de cuestiones meramente especulativas. En esto se parece a la clínica. Es necesario pensar, reflexionar, pero siempre con un fin práctico: tomar decisiones. La ética surge precisamente como reflexión sobre lo que el ser humano debe hacer o debe evitar en cada situación concreta. En segundo lugar, la reflexión ética recae sobre valores, no

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

sobre hechos. Mientras las ciencias, sobre todo las ciencias naturales, se ocupan de hechos, la ética se ocupa de los valores soportados por unos ciertos hechos. Y se ocupa de ellos de un modo muy concreto: realizándolos. La primera obligación moral es la de realizar valores. La ética tiene por objeto enseñar a realizar valores en circunstancias concretas. Quizá pueda parecer muy pretencioso el término "enseñanza" aquí. Pero si la ética es un saber, ha de poseer como una de sus características la posibilidad de ser enseñada. Eso la dota de una cierta universalidad u objetividad. Lo que la ética enseña es a realizar valores, o lo que es lo mismo, a objetivarlos. Los valores no tienen la objetividad de los hechos y por lo tanto no funcionan con la misma lógica. La ética, ya lo decía Aristóteles, no es una ciencia exacta. Pero los valores tienen una cierta objetividad y, consecuentemente, poseen una lógica que es preciso conocer. Comienzan siendo procesos subjetivos de valoración de los hechos. Se trata de un fenómeno biológico. Todos valoramos positiva o negativamente las cosas que vemos, oímos, tocamos, o incluso pensamos. Y tras este proceso de valoración, que no es completamente libre sino condicionado social e históricamente, nos proponemos objetivarlo. ¿Cómo? El Prof. Gracia puso un ejemplo. La impresión causada por el trabajo del herrero le sirvió a Velázquez para pintar el cuadro de la Fragua de Vulcano. Más concretamente, Velázquez, primero tuvo que ver una fragua, luego estimar subjetivamente la belleza del fuego, y finalmente dar objetividad a su estimación pintando un cuadro. Lo mismo podría decirse del profesional de la salud. Primero ve a un paciente malherido, luego estima si necesita ayuda y qué ayuda necesita, y finalmente se dispone a objetivar lo que considera su estimación haciendo lo apropiado para dar vida o salud al afectado. La belleza es un valor, igual que la vida y la salud. Y lo que los seres humanos hacemos es realizarlos tras un proceso de valoración subjetivo. Si esos valores ya estuvieran realizados, si hubiéramos logrado la salud perfecta, o la justicia total, no tendríamos que hacerlo nosotros. Pero sucede lo contrario. Porque la belleza no está completamente expresada, ni el paciente curado, sentimos la obligación de emprender esas acciones. La ética nos enseña a hacerlo. Y nos lo enseña en varios sentidos que ahora podemos resumir. Ante todo nos enseña a identificar las cosas que importan, las cosas valiosas. No partimos de cero. En el mundo hay belleza y fealdad, justicia e injusticia, verdad y error. La ética nos enseña a valorar en su justa medida cada una de esas cosas que nos importan. Porque aunque la valoración comienza por ser un proceso subjetivo, responde a una cierta lógica vital. Pero la ética nos enseña a algo más, sobre todo a algo más decisivo: a objetivar valores, a tomar las mejores decisiones con el fin de realizar los valores que hemos identificado como importantes. Como estos valores podrían ser muchos o varios en cada situación concreta, y por lo tanto podrían entrar en conflicto, la ética se ocupa, en tercer lugar, del modo de tomar decisiones *prudentes* o *responsables*. Esto es probablemente lo más difícil. El Prof. Gracia subrayó la dificultad humana de tomar decisiones prudentes. La tendencia natural es a tomar decisiones extremas. Las decisiones prudentes no son naturales sino morales: exigen madurez psicológica, temple de ánimo y reflexión o deliberación. La deliberación puede y tiene que ser individual, pero cuando los conflictos son grandes, entonces la deliberación tiene que ser colectiva.

Quizá muchos de los que escucharon por primera vez esta explicación de la ética pudieron pensar que ellos no eran ese tipo de persona descrito más arriba; que ni sabían ni querían pintar, ni pasaba por su mente la realización u objetivación de valores a la hora de tomar una decisión clínica. Por otro lado, es evidente que hay muchas clases de ética, muchas teorías éticas, y no tuvo por qué parecerles evidente

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

que fuera necesario compartir la concepción ética aquí expuesta. Pudo ser. Lo que ocurre es que el Prof. Gracia no habló directamente de eso. No habló de las distintas teorías del deber, sino de la obligación práctica, de la obligación elemental que todos tenemos de realizar valores. Basta con que reparemos en que todos valoramos, en que las cosas se nos presentan como bellas o feas, como justas o injustas, como sanas o insanas, para que nos veamos partícipes del fenómeno de la valoración. Simplemente aceptando lo bello estamos contribuyendo a la objetivación de este valor, igual que rechazándolo contribuimos a lo contrario. La idea de que nosotros, personalmente, no objetivamos ningún valor es errónea. Todo acto humano objetiva valores. No podemos no hacerlo. Pintando un cuadro puede que no logremos objetivar necesariamente belleza. La belleza, ya decía Platón, es cosa difícil, y puede que lo que objetivemos sea la fealdad. Lo mismo sucede si vemos a un herido. Puede que no podamos ayudarle, como sucede tantas veces, y entonces no logremos objetivar la salud o la vida; o puede que simplemente lo ignoremos porque llevamos prisa, y entonces objetivemos valores negativos, como la insolidaridad o el desagradecimiento. Pero todo acto humano objetiva valores, sean positivos o negativos. Esta es la gravedad del asunto y lo que determina la imperiosa necesidad de la ética. La ética no es una opción. No es que a nosotros no nos guste esta ética; es que es ella la que se nos impone a nosotros: la ética de los valores, la ética de la realización de los valores, la ética como reflexión sobre la obligación de realizar valores de modo prudente y responsable. Como esta obligación no nos la podemos sacar de encima, esto explica que nos encontremos con sociedades que objetivan lo que importa universalmente y sociedades que objetivan intereses privados. Dicho de otro modo, hay culturas más o menos religiosas, culturas más o menos estéticas, culturas más o menos justas, y también culturas más o menos corruptas. Sociedad corrupta significa aquí que los individuos que la constituyen, primero, identifican erróneamente lo valioso, y segundo, lo objetivan de modo poco prudente y poco responsable, es decir, en interés propio. Con el gravamen de que eso que ellos están objetivando serán los valores que entregaran como herencia a sus hijos o descendientes. Como el conjunto de valores objetivados es lo que se llama cultura, lo que todos nosotros recibimos cuando nacemos es un tipo de cultura. Buena parte de la cultura que hoy tenemos corresponde a lo que hemos recibido; y la de nuestros hijos será la de aquellos valores que nosotros objetivemos. Esta cadena no representa, no obstante, lo que el mito de Sísifo. Antes bien, posee la lógica que ya conocemos: con nuestros actos podemos modificar penosamente los procesos de valoración que hemos heredado. Pero entonces posee también una ética, que es la reflexión sobre cuáles han de ser nuestros deberes en adelante, es decir, cuáles han de ser las mejores decisiones en cada situación concreta, tanto para nosotros como para el legado de las futuras generaciones.

Aclarado esto, el Prof. Gracia ya se vio en condiciones de decir cuál es nuestra obligación, o nuestro deber, en las situaciones anormales, pero no antes de precisar el criterio moral de toma de decisiones en situaciones normales o habituales. Sólo después cabe justificar las excepciones. Nuestra obligación moral en las situaciones normales es la de realizar o promover la realización de valores positivos y evitar los negativos. Más aún, nuestra primera obligación moral es la de realizar o promover la realización de *todos los valores* en juego o en conflicto. A veces se tiende a pensar que nuestra obligación es realizar un valor en detrimento de los otros. Esto no es así. Nuestra obligación, en una situación normal, no es promover la realización de un valor,

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

sino no lesionar ningún valor. Es el criterio que debería utilizar cualquier profesional en el desempeño normal de su actividad.

Ahora bien, al lado de situaciones normales, hay otras que no lo son. Las llamamos, por eso, situaciones anormales o críticas. Estas se dan en cualquier ámbito de la vida, pero se dan muy frecuentemente en el ámbito de la atención sanitaria. En estas situaciones críticas ya no funciona el criterio de las situaciones normales; ya no es posible realizar todos los valores. Por eso el criterio que debe utilizarse ya no es el mismo que el de las situaciones normales. Con la dificultad de que las situaciones críticas son varias o tienen grados. Esos grados van de la urgencia o emergencia a la catástrofe o tragedia. Cuando alguien está en parada cardiorrespiratoria, como se pudo oír del Dr. Navalpotro en su ponencia, el profesional se lanza a por la realización del valor vida, aunque ello implique indirectamente lesionar otro valor, la autonomía. Por lo tanto, la obligación aquí no es la de intentar realizar todos los valores, afirmó el Prof. Gracia, sino *salvar el valor más amenazado*, que suele ser la vida. Ya la Dra. Casado habló de la tremenda dificultad de informar en situaciones de emergencia. Cuando se trata de salvar la vida de una persona de modo urgente, en ese momento lo que rige es el criterio de beneficencia, salvo que exista un modo indirecto e inmediato de obtener información (voluntades anticipadas, representantes, familiares, etc.). El Prof. Gracia subrayó que como es obvio, la falta de tiempo es aquí lo que determina que en situaciones de urgencia haya que proteger el valor más amenazado. Este sería el criterio y su justificación. Ya no se trataría, pues, de salvar todos los valores, sino los más amenazados. Esta es la ética en situación de emergencia. Si el valor más amenazado es la vida, lo primero es reanimar y luego informar. Este criterio, ciertamente, no puede estar asociado más que a una situación de urgencia, que el Prof. Gracia definió como la falta de tiempo para promover la realización de todos los valores. Pero habría que distinguir la situación de urgencia de la actuación en servicios de urgencia. El criterio formulado es válido en situación de urgencia, no en cualquier actuación llevada a cabo en un servicio de urgencia, porque en estos hay muchos casos en que sí hay tiempo, y por tanto no puede aplicarse el criterio de situación de urgencia. La confusión entre estos dos usos del término urgencia permite entender que resulte difícil definir qué es una urgencia médica. No suele encontrarse en los documentos que deberían definirla. En la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, la urgencia aparece en el artículo 10 como excepción “a la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención” en los siguientes términos: “c) Cuando la urgencia no permita demoras por poderse ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento”. Esta formulación, afirmó el Prof. Gracia, se presta a dos interpretaciones: a) Urgencia que no permite demora; por tanto, situación de urgencia; y b) considerar urgencia todo aquello que pueda producir lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento, en cuyo caso se consideran urgentes muchas cosas que no cumplen con los criterios de la situación de urgencia. La definición a la que él se refirió se ajusta a la primera interpretación. Por otra parte, añadió, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, ha desaparecido como tal la excepción de urgencia.

En estas situaciones que no cabe llamar más que extraordinarias, la crisis puede subir de grado y situarnos en la antesala de la tragedia. Según Max Scheler, siempre que se pierden valores que no hemos podido evitar, generalmente la vida pero también otros

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

valores, como los que describió el Dr. Simón en su ponencia, estamos ante una tragedia. Y si eso es una tragedia, afirmó el Prof. Gracia, la situación trágica es preciso definirla como el periodo inmediatamente anterior en el que vemos que se pueden perder valores importantes. La situación trágica es justo la anterior a la tragedia, la que nos pone contra las cuerdas y nos lanza a pensar qué podemos hacer para salvar lo que nos queda. Es lo que sucede en las catástrofes. Lo que se plantea entonces es qué criterio utilizar en esas situaciones. Partiendo de que una catástrofe es una situación en la que hay desproporción entre recursos y necesidades, el criterio no puede ser el de las situaciones normales, el de la realización de todos los valores, pero tampoco el de la realización del valor más amenazado. En este segundo caso vimos que el factor que juega un papel fundamental en la toma de decisiones es el tiempo. Pero en las situaciones catastróficas ya no se trata tan sólo de una cuestión de tiempo, sino de una cuestión de recursos. De ahí el tema tratado y debatido por los anteriores ponentes, e incluso por los participantes: el del *triaje* o la selección de pacientes. La puesta en marcha del *triaje* es fruto de un cambio de criterio. Ya no se trata de proporcionar asistencia atendiendo al criterio de la urgencia (el valor más amenazado), sino al criterio del *más recuperable* desde el punto de vista clínico. En ética esta distinción de criterios tiene una terminología propia: en un caso se trata de un criterio deontológico y en el otro de un criterio teleológico. El criterio de selección de pacientes es un criterio teleológico, no deontológico; es más, está enfrentado al criterio deontológico: hay que optar por aquello que va a permitir salvar a más personas. Por lo tanto, el criterio teleológico se puede y se debe utilizar como excepción en situaciones de catástrofe, en aquellas circunstancias en las que se da una clara descompensación entre necesidades y recursos, ha terminado diciendo el Prof. Gracia.

Algunas cuestiones finales

Aunque el tiempo corrió de prisa, en el tiempo dedicado a la participación de los asistentes, una vez terminada tanto la primera como la segunda mesa, se suscitaron algunas cuestiones. Tres fueron las que tuvieron más interés, o se repitieron desde distintos ángulos. La primera tuvo que ver con la gestión de las voluntades anticipadas y la información. Desde la mesa se afirmó que en España existen distintos registros de voluntades anticipadas, al menos uno por región, y que aunque se han hecho esfuerzos por poner a punto un registro único, de momento es difícil, aunque no imposible, obtener una información adecuada en el tiempo y la forma que exigiría una asistencia de emergencia. Por eso, tanto la Dra. Casado como el Dr. Navalpotro insistieron en sus intervenciones que el desconocimiento de las voluntades del paciente junto a la falta de información y la ausencia de familiares en los primeros momentos, constituye un condicionante importante en el desarrollo de la labor profesional del equipo de emergencias.

Otras cuestiones tuvieron que ver con la gestión del tiempo, con la angustia ante la toma de decisiones en situaciones catastróficas y, sobre todo, con el tema que posiblemente causa más desconcierto entre la población: el *triaje*. La Dra. Casado aclaró, ante todo, que es preciso estar bien formado, y sobre todo bien entrenado, a la hora de actuar en una situación de emergencia o catastrófica. Las razones son varias. Una primera es que hay que actuar con la máxima urgencia, lo cual quiere decir que las actuaciones tienen que estar perfectamente protocolizadas de cara a reducir el impacto emocional. Pero existe otra razón más importante. Las situaciones

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

catastróficas, definidas como la desproporción entre necesidades asistenciales y los recursos disponibles, modifican excepcionalmente los criterios en la toma de decisiones. La selección de pacientes, insistió, tiene que hacerse según las necesidades biopatologicas del paciente, con el objeto de optimizar recursos y de llegar al mayor número posible de afectados. Es el modo estandarizado y correcto de gestionar las situaciones catastróficas, por más que pueda verse como una solución trágica, pues trágico es perder vidas por falta de recursos.

La última de las cuestiones de debate que aquí consideramos tuvo menos que ver con el tema del Ateneo que con el interés de algunos profesionales de la salud por la objeción de conciencia. A ella respondió el prof. Gracia, moderador de la mesa. Afirmó que en principio la objeción de conciencia no puede aplicarse a cualquier situación, sino tan sólo a aquellas en las que están en juego derechos fundamentales. En realidad no sabemos muy bien a qué situaciones, afirmó, pues los legisladores deberían especificar cuándo se puede objetar, y no lo hacen. Esto convierte la objeción de conciencia en un instrumento poco preciso, que los profesionales manejan impropiamente, bien porque objetan a procedimientos o intervenciones que no están avalados por la buena práctica clínica, lo que cabe llamar *pseudoobjeción*, ya que la objeción de conciencia no puede servir para amparar la mala práctica, o bien porque la objeción no se hace por verdaderos motivos de conciencia o morales, sino por ignorancia, miedo, vergüenza, comodidad, etc., lo que cabe llamar *criptoobjeción*. En ninguno de estos dos casos se trata de una verdadera objeción. La objeción de conciencia tan sólo se puede justificar por razones morales, no de otra índole. De hecho, ha subrayado el prof. Gracia, la auténtica objeción es la de aquellos que, llegado el caso, están dispuestos a la insumisión. Por lo tanto, el criterio que debe seguirse en general para objetar, sobre todo en la práctica clínica, es el de verse privado de un derecho fundamental, y esto hace difícilmente justificable la objeción en situaciones de emergencia o catastróficas.

Así concluyó el Ateneo, un año más, con gran éxito de asistencia y participación. La intervención de los tres primeros ponentes, especialistas en urgencias, emergencias y catástrofes permitió conocer, por un lado, las características técnicas de sus áreas de trabajo, así como los problemas éticos con los que se encuentran en sus actividades diarias. La última ponencia, por otro lado, hizo que el conjunto de conflictos éticos planteados con anterioridad se organizaran según los criterios de actuación más razonables y prudentes. Una de las cuestiones que ha podido quedar más en claro es que la medicina de urgencias y emergencias ha de buscar siempre la protección del valor que se encuentre más amenazado, que por lo general es la vida, mientras que en el caso de la medicina de catástrofes, la situación es algo distinta, debido a que en ella las necesidades de atención médica suelen ser mayores que la suma de los recursos disponibles. Eso obliga a utilizar otro criterio de toma de decisiones, que ya no tiene que ver únicamente con la urgencia sino con la distribución de recursos escasos. Este último criterio, conocido por muchos profesionales de la salud, es el que ha podido causar no obstante más sorpresa, debido a su impacto emocional en situaciones reales.

Cabe añadir, por último, que el Ateneo significó una llamada de atención sobre las lecciones de las catástrofes. Era sabido que se trata de situaciones excepcionales o trágicas, tan indeseables como inevitables. Pero cuando los expertos en esta área de trabajo afirman que no aprendemos de los errores, pueden querer estar diciendo que

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

un abordaje puramente técnico nunca es suficiente, si ya nunca lo es. Es preciso crear espacios de reflexión ética que permitan generar conocimiento en esta actividad profesional, escasamente existente, con el objeto de enseñar a establecer prioridades o protocolos de actuación que mejoren las respuestas utilizados hasta hoy. Si el Ateneo de este año ha servido para iniciar este camino, bienvenido sea.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

EIDON, nº 44
diciembre 2015, 44:145-146
DOI: 10.13184/eidon.44.2015.145-146

Instrucciones previas

Felipe Solsona

Sr. Director:

He leído con interés la historia clínica que se comenta en la sección "Deliberando" del número 43 de la Revista EIDON que Ud. dirige. En ella, se describe a un paciente con enfermedad de Huntington de 19 años de evolución y que se encuentra en un estadio muy avanzado de la enfermedad. El debate se centra sobre la conveniencia de iniciar alimentación mediante sonda (gastrostomía). La familia cercana plantea no iniciarla y el conflicto ético estriba en si esta decisión responde al mejor interés del paciente.

Para la resolución del conflicto, se sigue el método de toma de decisiones propuesto por D. Diego Gracia, y se recomienda un curso óptimo de acción. Sin embargo, no se comenta uno de los problemas éticos, que a mi juicio, es el eje central de esta historia. Este no es otro que la falta de información a pacientes con enfermedades crónicas y evolutivas. ¿Cómo es posible que un paciente con casi 20 años de evolución de su enfermedad, no tenga un documento de instrucciones previas? Nada se dice en la historia clínica que nos ocupa, que se haya intentado. Esto traduce un déficit muy importante en nuestra Sociedad Médica con respecto a los problemas de comunicación con los pacientes cuando se trata de temas tan conflictivos como pueden ser la muerte. Mi tesis es que si realmente sabemos lo que quiere el paciente, no llegaríamos a los niveles actuales de actuación terapéutica. Nos pararíamos mucho antes. Y esto es algo que afecta severamente al respeto que merecen dos principios de la ética clínica: la autonomía y la justicia.

Atentamente,

Felipe Solsona
Especialista Medicina Intensiva
Profesor Ética Clínica. UAB-UPF
Máster en Bioética

Bibliografía

- Álvarez Montero, S. (2015). Viejos problemas con nuevos rostros. EIDON 43:50-63. *El problema de la planificación anticipada de la asistencia*

Sr. Director:

Ante todo quiero agradecer el interés y las consideraciones del Dr. Solsona, pues sin duda contribuyen a enriquecer la deliberación planteada en el caso. Lo cierto es que la urgencia de la toma de decisiones al final de la vida tiende a eclipsar un problema tan importante como el de la planificación anticipada de la asistencia. No en vano la Fundación de Ciencias de la Salud ha publicado la *Guía de ética en la práctica clínica* titulada *Planificación anticipada de la asistencia médica: historia de valores, instrucciones previas, decisiones de representación* (Gracia Guillén y Rodríguez Sendín, 2011), en la que se propone una idea de "planificación anticipada" que incluye el proceso de consentimiento informado, la historia de valores y las instrucciones previas, entre otras intervenciones.

Sin embargo, a mi modo de ver, persisten enormes dificultades para su aplicación práctica. Estas vienen derivadas de varios problemas: la dificultad para encontrar y programar el momento oportuno para abrir una historia de valores orientada a los problemas del final de la vida; la carencia de habilidades que faciliten el establecimiento de la estrategia comunicativa más eficaz; o la necesidad de gestionar todo esto de acuerdo con los cuidadores principales.

Por si esto fuera poco, es sabido que un documento de instrucciones previas puede proporcionar una seguridad jurídica, pero no resuelve completamente el problema. El mayor problema, a mi modo de ver, proviene del hecho de que hay una dificultad generalizada, tanto en pacientes como en profesionales, para reconocer la importancia de la autonomía moral de las personas y avanzar en su promoción efectiva. Y más en concreto, en enfermedades que generan una enorme ansiedad y tienden a ser muy limitantes.

En definitiva, la cuestión que ha planteado el Dr. Solsona nos sitúa ante un conflicto de deberes en el que aún quedan importantes barreras que derribar para lograr que los principales valores implicados (autonomía, justicia) se vayan desarrollando en la realidad. Sin duda, un reto importante, por ejemplo, para los Comités de Ética Asistencial.

Atentamente,

Santiago Álvarez Montero
Medicina Familiar y Comunitaria
Centro de Salud de Torrelodones
Servicio Madrileño
Torrelodones

Bibliografía

- Gracia Guillén, D. y Rodríguez Sendín, J.J. (2011). *Planificación anticipada de la asistencia médica: historia de valores, instrucciones previas, decisiones de representación*. Madrid: Ergón.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

EIDON, nº 44
diciembre 2015, 44:147-155
DOI: 10.13184/eidon.44.2015:147-155

El festín de Babette
El peso de la culpa

Antonio Carreras Panchón
Profesor de Historia de la Ciencia. Universidad de Salamanca

Un Óscar en 1988

En 1988 *El festín de Babette -Babettes gæstebud*, en danés- obtuvo el Óscar de la Academia de Artes y Ciencias Cinematográficas de Hollywood a la mejor película de habla no inglesa. Era la primera vez que un filme de esa nacionalidad obtenía tal reconocimiento. Al año siguiente otra película de igual procedencia, *Pelle el conquistador* (*Pelle erobreren*), conseguía de nuevo el premio, en una repetición infrecuente para las dimensiones del país, pero que demostraba la excelente calidad de su industria cinematográfica. En 2010, *En un mundo mejor* (*Hævnen*) volvió por tercera vez a merecer un nuevo Óscar, también como mejor película extranjera. Dinamarca, un país pequeño en territorio y población, tenía en el director Carl Theodor Dreyer (1889-1968), su contribución más ilustre a la historia del cine. Sin embargo ni siquiera Dreyer había conseguido que su última película, *Gertrude* (1964), fuese nominada por la Academia americana a pesar de haber sido propuesta en su día por el comité nacional danés.

El premio de la Academia, en su modalidad de película en lengua no inglesa, se concede al país de procedencia, no a los profesionales que intervienen en ella, y esa peculiaridad contribuye a que los sentimientos nacionales se vean reforzados con esas concesiones. Es cierto que el receptor de la estatuilla suele ser su director pero lo que inicialmente se quiso reconocer al crear el galardón fue el mérito de una cinematografía concreta. *El festín de Babette* es una película que, a los ojos de un observador externo, parece reunir algunos valores comúnmente atribuidos a la cultura danesa tradicional (intimismo, cristianismo reformado, rigorismo moral, compromiso social). Tanto los exteriores como el hábil manejo fotográfico de la luz intensifican un ambiente de desolación y soledad muy adecuados a la atmósfera espiritual del relato. Es cierto que nuestros prejuicios encubren muchas veces simplificaciones demasiado alejadas de la realidad, pero hay ocasiones en que otros hechos nos obligan a admitir que acaso nuestros estereotipos no están tan equivocados. Lo sucedido con nuestra película parece que confirmaría esos sentimientos. En efecto, en 2004 desde el ministerio de Cultura danés se elaboró, con la consulta de diversos expertos, el catálogo titulado *Kulturcanonen*, con las obras artísticas que mejor representaban los elementos más propios de la cultura danesa. Entre las 108 obras de arte

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

seleccionadas se encontraba precisamente *El festín de Babette*, una distinción que alcanzaba junto a otras 12 películas, algunas tan destacadas como *Dies irae*, de

Dreyer, o el citado *Pelle el conquistador,* de Bille August. Que el proyecto del *Kulturcanonen* haya sido muy criticado por los defensores de una sociedad globalizada y por quienes consideran que dificulta la integración de la población inmigrante no afecta a lo que en sí mismo evidencia: el reconocimiento en la película por parte de muchos daneses de elementos identitarios de su país.

Karen Blixen/Isak Dinesen: vida y literatura

El festín de Babette está basada en el cuento de igual título de Isak Dinesen, publicado en inglés en 1953. Cuando apareció, Isak Dinesen, seudónimo de Karen Blixen (1885-1962), era la personalidad literaria más conocida internacionalmente de Dinamarca gracias a la enorme aceptación en Estados Unidos y Gran Bretaña de sus *Siete cuentos góticos* (1934) y del relato memorialístico *Memorias de África* (1937). La película *Memorias de África* (*Out of Africa*) de Sidney Pollack, a su vez premiada en 1986 con varios Óscar, es el relato de su experiencia como colono en África y de su dramática vida amorosa. Su difusión por todo el mundo contribuyó decisivamente a popularizar la biografía de Blixen y dar más renombre a su obra literaria.

La vida de Karen Blixen estuvo llena de aventuras y percances. Nacida en el seno de una acomodada familia danesa, su padre se suicidó cuando ella tenía 10 años, empujado por sus fracasos políticos y el miedo a la sífilis que había contraído y para la que no había remedios mínimamente eficaces en su tiempo. Karen tuvo una formación muy refinada al margen de los sistemas oficiales de enseñanza, al cuidado su madre, abuela y una de sus tías hasta que en 1914 se casó con un pariente lejano y se fue a vivir a Kenia donde explotó varios años una finca de café propiedad de la familia. El matrimonio –se había casado con el hermano gemelo de su primer amor– fue un fracaso que terminaría en 1925 con el divorcio. Fue su marido quien le contagió la sífilis, aunque parece que el tratamiento con arsenicales, bismuto y derivados del mercurio impidió la evolución de la enfermedad hacia las formas neurológicas, de efectos desastrosos en la capacidad intelectual de los afectados. Su historia de amor en África con un aristócrata y cazador inglés, Denys Finch Hatton, se vio abruptamente interrumpida por la muerte de este al estrellarse el avión que pilotaba en 1931. Ese mismo año, empujada también por la ruina de la explotación agrícola ante la caída de los precios del café, regresó a Dinamarca y se asentó en la propiedad familiar de Rungstedlund, cerca de Copenhague, donde viviría hasta su muerte. El regreso fue el nacimiento de Isak Dinesen y el inicio de una actividad literaria que mantuvo hasta sus últimos años. No volvió a África pero en Europa fue capaz de reconducir su vida y encontrar en la escritura un espacio donde desarrollar su fantasía y su inquietud intelectual. En Rungstedlund se rodeó de una pequeña corte de admiradores y allí también fue enterrada. El lugar es hoy un museo sostenido por la fundación que ella y sus hermanos instituyeron para asegurar la continuidad de la hacienda.

Bajo el nombre de Isak Dinesen es autora de una obra literaria que le permitió gozar del aprecio de un gran número de lectores y de una valoración muy positiva de los críticos. Se ha sabido que en 1962, el año de su muerte, se encontraba entre los candidatos mejor situados para obtener el Nobel que obtuvo al final John Steinbeck y se ha repetido muchas veces que Hemingway aseguraba que ella había merecido el premio más que él. Su viaje a Estados Unidos en 1959 dio lugar a lecturas, muchas

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

veces memorizadas, de sus textos, a reuniones con algunos escritores célebres y a una no menos mitificada cena con Marilyn Monroe, Arthur Miller y la anfitriona de la reunión, la novelista Carson McCullers. Blixen supo mantener siempre un aire de misterio y ambigüedad en torno a su figura –desde a recurrir a un seudónimo masculino a cultivar un malditismo elitista en torno a su afectación por la sífilis– que contribuyeron a despertar un interés adicional entre el público. En realidad nada hubo en ella de improvisación sino sobre todo un afán muy decidido por presentarse y representarse ante los lectores en la mejor imagen del escritor enigmático y secreto. Baronesa consorte, pionera en África, de vida amorosa complicada (se mostró siempre agradecida a su marido y su amante parece que tenía al mismo tiempo una conducta homosexual esporádica), refugiada en una literatura que abría a mundos desaparecidos y extraños, todo en ella despertaba la curiosidad hacia una persona ciertamente singular. Su propia presencia física, con una delgadez extremada provocada por sus enfermedades reales o figuradas, acentuaba la imagen evanescente de una mujer impar. Los retratos que le hiciera Richard Avedon en su viaje a Estados Unidos recogen con extraordinaria fidelidad esa apariencia a un tiempo frágil y sombría bajo la que parecía encontrarse satisfecha.

A pesar de la fama de su relato autobiográfico *Memorias de África* la mayor parte de su obra está constituida por cuentos recogidos en varios libros que muestran sus características esenciales como escritora. Una capacidad infrecuente para saber contar y enganchar al lector en la secuencia del relato. Una apertura constante a mundos inesperados que llevan la narración a nuevos escenarios muy distantes del inicial. Unos personajes que no son lo que en un primer momento parecen y que muestran facetas de su personalidad insospechadas. Se ha dicho muchas veces que Dinesen es anacrónica y que su obra está instalada en un mundo que no se corresponde al tiempo que le tocó vivir. La etapa comprendida entre la Revolución Francesa (1789) y la Tercera República (1871) constituyó el periodo de la vida europea en que se encontraba más a su gusto y en que ubicó muchas de sus historias. Y siempre confesó su dependencia de una literatura, como los cuentos de *Las Mil y una Noches*, en que el placer de contar, se impone sobre cualquier otra intención. De igual forma se le ha reprochado también lo limitado de sus recursos literarios demasiado dependientes de un narrador omnipresente con pocas posibilidades para dejar emerger, más autónomamente, la intimidad de sus personajes. En cualquier caso nadie le niega una capacidad nada común para contar historias y generar mundos propios y ha sido esa habilidad la que ha mantenido su obra en un nivel de aceptación entre los lectores que va más allá de modas pasajeras.

El festín de Babette

El relato que da origen a la película que comentamos fue publicado por primera vez en 1953 en la revista femenina norteamericana *Ladies Home Journal*, la más difundida de este género en aquellos años y solo cinco años después, en 1958, la autora lo unía a otras cuatro historias que publicó, en Nueva York y Londres, bajo el título conjunto de *Anécdotas del destino*. Los sucesos tienen un desarrollo aparentemente muy simple y transcurren en un periodo temporal comprendido entre 1836 y 1883.

Dos hermanas hijas de un pastor viven con una pequeña comunidad que formó su padre en una localidad del norte de Noruega; el grupo va disminuyendo por el paso de los años y la falta de nuevas incorporaciones y ellas se dedican a la oración y al cuidado de los más necesitados. Las dos han rechazado distintos pretendientes con la

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

anuencia de su padre. Dos breves episodios rompen la monotonía de un tiempo que parece detenido. La primera, la llegada de un joven militar, sobrino de una aristócrata vecina afín a las creencias de la comunidad, que queda perturbado por la pureza de vida del grupo pero que decide reintegrarse a su vida en la milicia. Un tiempo después, la de un cantante de ópera, temporalmente retirado al lugar, que descubre la excelencia de la voz de una de las hermanas pero que también marcha desolado cuando su discípula renuncia a la vida que se le ofrece en los escenarios, lejos de su padre y hermana. Años después, llega inesperadamente al apartado lugar donde viven una mujer francesa, Babette, portadora de una carta del ya retirado cantante. El antiguo huésped evoca los días pasados en el lugar y pide acojan a su recomendada, quien ha perdido hijo y marido fusilados en los sucesos de la Comuna. La mujer se quedará como criada sin sueldo a vivir con las hermanas y aprenderá sus costumbres. Un suceso extraordinario altera años más tarde el orden establecido cuando la mujer recibe una carta en que le comunican que ha recibido un premio de 10 000 francos. En una de las escasas confidencias que ha hecho sobre su pasado cuenta que un amigo compra para ella cada año un billete de lotería que ahora parece que cambiará su destino. Cuando las mujeres esperan que Babette inicie su marcha esta les pide le permitan dar a la comunidad una auténtica comida francesa. El pretexto será la celebración de los cien años del nacimiento del pastor que las hermanas quieren conmemorar. Babette se ausenta para encargar los productos que habrán de venir de París y algún tiempo después llegan los extraños ingredientes para la preparación de la cena. Las hermanas y los miembros de la comunidad se conciertan para comer sin concesión alguna a la gula, sin que el placer de los manjares perturbe el ideal ascético que siguiendo las enseñanzas del padre y fundador de la comunidad quieren mantener. El día de la cena se incorporará también de manera imprevista el antiguo militar, convertido ya en general, que ha venido a visitar a su anciana tía tras una vida ajetreada por las capitales de Europa. Los platos, una apoteosis de la cocina francesa, romperán todas las represiones de los comensales que escuchan cómo el general, perplejo ante el refinamiento de la cena, no cesa de alabar la excelencia de vinos y manjares. Los placeres de la mesa disuelven los resentimientos antiguos de los presentes que en una fraternidad rejuvenecida se reconcilian entre ellos pero sobre todo con la existencia a través de uno los aspectos más gratificantes que la vida ofrece. Al final el lector descubrirá un secreto que ese autor omnisciente que es Dinesen/Blixen mantiene hasta el final: Babette había sido una de las grandes cocineras de Paris pero también una de las más violentas *pétroleuses* de la Comuna. Nos admiran ahora sus dificultades para asumir las limitaciones en una cocina nórdica a base de bacalao desecado y sopa de cerveza pero sobre todo nos conmueve su decisión final: continuar con la comunidad como criada de sus señoras porque el premio se ha volatilizado en la preparación del menú. Ella misma les informa que un menú en el Café Anglais de Paris, del que ella había sido cocinera jefe, cuesta 10 000 francos cuando son 12 los comensales.

La película

La dirección y el guión de la película son del danés Gabriel Axel (1918-2014), un hombre de cine con amplia experiencia como actor, director, productor y autor de guiones y que con esta película adquiriría (¡a los 70 años!) una notoriedad mundial. Axel mantuvo una fidelidad casi absoluta al texto de Dinesen con la única modificación de situar la acción en Dinamarca en vez de Noruega. Los exteriores se rodaron en los alrededores de la iglesia de Mårup, construida en el siglo XIII al borde de un acantilado, muy cerca de la localidad de Lønstrup, así como en Hanstholm, también

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

situada al noroeste de la península de Jutlandia. La decisión fue un acierto pues llevó la acción a unos espacios que contraponían de manera muy visual el ambiente de pureza y ascetismo que vivían las hermanas en su comunidad, con los refinamientos de los palacios y teatros en que transcurría la vida de los otros dos personajes (el militar y el cantante) que representaban las tentaciones del mundo según el discurso teológico puritano. La preocupación por la salvación del alma es el hilo invisible que cruza el relato y esa obsesión ha sido perfectamente reproducida en la película a través del paisaje. Se trata de una tierra sombría, azotada por el viento y donde el frío parece brotar de la pantalla. Hay sin embargo una dimensión del texto de Dinesen que Axel eliminó totalmente en la película. En efecto la escritora en este cuento, como en gran parte de su obra, mantuvo una ironía ante las actitudes de sus personajes que constituye uno de sus rasgos literarios más atractivos. Axel optó por dejar a los personajes manifestarse en sus contradicciones, sin introducir elemento alguno que pudiese relajar la tensión del relato y restarle dramatismo.

Gabriel Axel tuvo desde 1973 la idea de llevar al cine el cuento de su compatriota pero tropezó siempre con las reticencias de los productores. La historia transcurría durante un periodo dilatado de tiempo, de modo que exigía la presencia de varios actores para representar a los mismos personajes. Además, la cena, el suceso culminante y de mayor duración, no parecía contener elementos que pudiesen sostener la atención del público durante una proyección convencional. Por otro lado contra todas las objeciones, mantenía en el guion la presencia de un narrador, la voz *en off*, que la estilística y la estética dominantes veían regresiva y anacrónica en la evolución del lenguaje cinematográfico. Axel, que había nacido en Dinamarca pero que había vivido muchos años en Francia, se sentía capacitado para integrar los mundos contrapuestos que se enfrentaba en el relato, pero quería también conservar en la película el carácter narrativo, de historia contada, tan característico de la autora danesa. El reparto fue también muy cuidado y contribuyó a dar una mayor verosimilitud a la película. La elección de la actriz Stephane Audran (Babette), una de las musas de la *nouvelle vague*, pero sobre todo una especialista en papeles de mujer fría, distante y hermética dio a la criada unos matices de sobriedad que evitaban cualquier distracción (la glacial Catherine Deneuve, dotada de un erotismo más explícito, fue descartada acertadamente). El cantante de ópera Achille Papin que educa musicalmente a una de las hijas del pastor e intenta le acompañe al gran mundo de los escenarios fue interpretado por un barítono profesional, el francés Jean Philippe Lafont que ha seguido manteniendo una carrera en el mundo lírico progresivamente exitosa. Los otros actores del reparto pertenecían al teatro y el cine nórdicos, algunos de ellos habían sido habituales en películas de Igmar Bergman (Bibi Andersson, la de mayor notoriedad, o Jarl Julle, convincente en el papel del general Lorenz Loewenhielm) o del mismo Dreyer (Bendt Rothe, Ebbe Rode). La música de Per Nørgård, la figura más destacada entre los compositores daneses contemporáneos, conseguía el mérito de integrarse en el film sin desplazar o distraer la atención del espectador.

La cena no es una anécdota en la narración y en la película desempeña un papel de auténtico protagonismo. Axel trató cada uno de los ingredientes como si estuviese disponiendo un bodegón cinematográfico en que la cámara y la disposición de los planos sustituyen a los pinceles y a la perspectiva del pintor. Ningún momento fue desaprovechado, desde la llegada de los exóticos ingredientes a la disposición de la mesa, desde la visualización de las frutas al fuego de los fogones de la cocina, todo transcurre preparando un clímax que encontrará en la salida de los platos para la mesa su culminación. El tratamiento cinematográfico de la cena está resuelto con una

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

habilidad magistral y Axel evitó caer en lo que podríamos denominar la "obscenidad de la comida". Se trata de un momento de placer físico y la satisfacción del sentido del gusto cambiará decisivamente los comportamientos de los comensales. Inevitablemente cualquier aficionado al cine recordará *La gran comilona* (M. Ferreri,1973) y el *El fantasma de la libertad (*L. Buñuel,1974*)*, dos películas en que sus directores abrieron unos caminos de ruptura radical con la filmación de un banquete y que Axel evita con tanta delicadeza como dominio de los primeros planos. Es en estas secuencias de la cena donde la combinación de planos de grupo y primeros planos, sustituye a la habitual composición a base de planos medios que habitualmente emplea el director y que tan apropiada resulta para transmitir los conflictos entre los personajes.

La cena o, para ser más preciso, el menú conmemorativo del centenario del nacimiento del pastor, se ha convertido en uno de los asuntos que más interés ha despertado de la película, hasta el punto de que son muy numerosas las páginas de internet que se ocupan del tema. Axel buscó a uno de los cocineros más prestigiosos de Copenhague para que elaborase los platos e incorporó su nombre a los créditos de la película. Es evidente que el aprecio que el director tenía de la cocina francesa está detrás de esa atención, casi fetichista, a los componentes y preparación de los alimentos. En el relato de Dinesen se enumeran los platos (sopa de tortuga, blinis Demidoff, codornices en sarcófago, uvas e higos, diversos vinos y bebidas) pero sin que los aspectos culinarios distraigan de la función que esos manjares desempeñan como liberadores de las pequeñas mezquindades de la comunidad. Al éxito de la película no ha sido ajena la popularidad que entre las sociedades occidentales ha adquirido el mundo de la cocina y de los cocineros. Quienes ven hoy la película son ajenos, en su mayoría, a la significación en la historia de la cocina del periodo en que transcurría su cuento, y del papel de Francia como la nación donde había surgido una visión hedonista de la alimentación que se exportó a todo el territorio europeo.

Justificación y culpabilidad

¿Qué se debate? ¿Dónde está el conflicto? ¿Por qué la cena desborda a la mera conmemoración del nacimiento del pastor? Si Flaubert se confesaba madame Bovary, Dinesen/Blixen es Babette, pero también cada uno de los comensales que se sientan en la mesa. Y no solo porque como autora haya sido ella quien levantó ese mundo de ficción. A lo que asistimos es al enfrentamiento, que vivió la generación de la autora, entre un rigorismo moral asfixiante y un mundo en que la gratificación de los sentidos se veía más como una liberación que como la tentación del mal. La ubicación en Noruega −o en Dinamarca tanto da− no fue casual. Entre las sociedades de los países nórdicos las iglesias nacionales evangélico-luteranas se habían deslizado hacia un conformismo que no satisfacía a quienes tenían una sensibilidad religiosa profunda. El pastor de nuestra historia había puesto a sus hijas los nombres de Martine y Philippa en recuerdo, se nos dice, de Martin Lutero y de su amigo Philipp Melanchthon, pero también como retorno a la pureza de la primera Reforma que se había iniciado trescientos años antes. La libre interpretación de la Escritura desencadenó enseguida la aparición de nuevas comunidades que acabaron siendo tan críticas frente a las iglesias reformadas nacionales como lo habían sido estas hacia el catolicismo romano. Puritanos, pietistas, cuáqueros y diversas ramas de anabaptistas constituyeron la respuesta inconformista a la religiosidad más tibia de quienes se habían instalado, como iglesias oficiales, a la sombra del estado. Retirarse del mundo, practicar un ascetismo sin concesiones a los sentidos, prepararse mediante la oración y las obras

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

de caridad para el juicio final eran los ideales de la comunidad a que llegó Babette. No se identifica la filiación ideológica del grupo, que vagamente se califica de secta, pero sí nos llama la atención su marginación de la vida urbana, su apartamiento de actividades comerciales, su renuncia a una vida conyugal que crea dependencias externas. Babette, cuyas convicciones religiosas no inquieren las hermanas, acaso porque sospechan que la acusación de *comunard* no sea falsa, se propone ofrecer a la comunidad algo que va más allá de su capacidad como cocinera.

Pronto advertimos que sin mencionarlo expresamente sobre la comunidad planea un espeso sentimiento de culpa. Entre los miembros del grupo el recuerdo de añejos agravios y debilidades adquiere una actualidad tan insana como agobiante. Unos amores clandestinos, unas ventas con engaño, las envidias entre los vecinos, la hipocresía de quien camufla su verdadera condición, se ponen en evidencia sin que las hijas del pastor sean capaces de atajar viejos rencores. También Babette asiste sorprendida a la afloración de esas miserias que reprocha pero no puede corregir.

Karen Blixen venía de una sociedad en que los sentimientos de culpabilidad afectaban penosamente la vida de los individuos. Se ha señalado muchas veces que la desaparición del sacramento de la penitencia entre las gentes de la Reforma eliminó la función catártica que øuna comunidad cerrada como la del relato, la ausencia de contactos con el exterior intensifica en cada individuo la conciencia de su culpa y al mismo tiempo desplaza hacia los demás la exigencia de responsabilidades por lo que en otro tiempo hicieron u omitieron. Blixen tuvo siempre un recuerdo afectuoso y comprensivo hacia su padre, que se suicidó abrumado por el fracaso y por su angustia ante el contagio de la sífilis. También el filósofo Søren Kierkegaard, que tanto influyó en el pensamiento de nuestra autora, vivió de cerca los remordimientos de su padre, que siempre se culpabilizó de las desgracias familiares sobrevenidas, a su entender, por algunos lejanos desvaríos religiosos y morales de su juventud.

Karen Blixen era una buena conocedora de la Biblia y en este cuento, como en otros suyos, se suceden las citas del Antiguo y Nuevo Testamento. No tenía el mismo conocimiento sobre los teólogos de la Reforma aunque las tesis sobre la justificación, que constituyen el núcleo de la discrepancia con el catolicismo romano, no le eran ajenas. La extraña comunidad del pastor y sus hijas tiene profundas raíces ideológicas en el pietismo, una corriente del protestantismo germano que tuvo gran influencia en los países escandinavos. Parecen confirmarlo así algunas características de la pequeña iglesia, como el papel de las dos mujeres en la dirección de la comunidad, la predicación edificante, la concentración en la vida caritativa y el espíritu ecuménico que muestran hacia el cantante y la cocinera que proceden de la tradición romana. En los años que con tanta precisión se delimitan en el relato, la incompatibilidad de las iglesias reformadas con el catolicismo era muy fuerte (decreto de infalibilidad en 1870, enfrentamientos del *Kulturkampf* en Prusia), por eso es más llamativa su respetuosa actitud ante el cantante y la cocinera que vienen del papismo romano. En este contexto la solución al problema de la condenación del hombre había de encontrarse en la propia tradición de la Reforma. Dinexen no hace un discurso teológico, se limita a poner en boca de sus personajes algunos dichos del pastor acomodados a la vida cotidiana que arrancan de la Escritura. Un versículo del salmo 85, reiteradamente recordado, “la misericordia y la verdad se encuentran, la justicia y la paz se besan” desempeña una función esencial en los sucesos de la comunidad. En la particular exégesis que la autora hace de los textos bíblicos es posible alcanzar una superación integradora de posiciones contrapuestas cuando las cosas que rodean al hombre se

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

reciben como un regalo de Dios. Aquí resuena otro de los principios fundamentales de la teología de la Reforma que olvidaban muchos predicadores obsesionados por la literalidad de la Biblia. En efecto con la fe (*sola fides*) y los textos (*sola scriptura*), el otro pilar de la creencia cristiana que abre a la esperanza y la confianza es el auxilio de Dios (*sola gratia*). En el discurso con que el general Loewenhielm agradece la cena reinterpreta las enseñanzas del pastor desde la experiencia de su vida y el recuerdo tanto de los caminos recorridos como de los no transitados: "la gracia es infinita y no pone condiciones, lo que hemos elegido nos es concedido y lo que hemos rechazado nos es dado". Es entonces cuando las limitaciones humanas se superan ante lo que los teólogos llaman la gratuidad de Dios. La cena, la cena-festín de Babette, se ha convertido en la metáfora de esa gratuita asistencia y acompañamiento de Dios en la vida de los hombres. Los asistentes, y por supuesto los lectores de Dinexen y los espectadores de la película, recuerdan otras comidas bíblicas, desde el festín de Baltasar mencionado en el libro de Daniel, a la última cena de Cristo, como aquí con 12 comensales reunidos en memoria de su fundador. Dinesen no quiso que este paralelismo, imprescindible para la interpretación teológica, pasase inadvertido y expresamente una de las asistentes a la cena recordará la similitud del momento en que se encuentran con otra comida evangélica, la que tiene lugar en las bodas de Canaá.

Mundanidad, escritura

Cualquier obra de arte, sea relato escrito o película cinematográfica, es susceptible de múltiples interpretaciones. Cuando el autor tiene la complejidad de Dinesen, una especialista en las cajas chinas como forma de relato, los sentidos de la escritura pueden ser diversos. Además Gabriel Axel dirigió la película en un tiempo en que el horizonte mental de los espectadores estaba alejado de las inquietudes religiosas de la autora, y por supuesto del siglo XIX. Dinesen/Blixen había leído a Kierkegaard pero tampoco era ajena a Nietzche y a Freud, y por eso para muchos espectadores la película es también un canto al *carpe diem*, a la aceptación gozosa de lo que la vida ofrece como más placentero en cada momento. La autora no quiso tampoco descartar esa dimensión de su propio trabajo. Babette en las últimas líneas del cuento, en los últimos minutos de la película, reivindica como cocinera su condición de artista, de alguien capaz de hacer de su trabajo algo único e irrepetible. Dando lo mejor de sí misma, con sus platos, había hecho felices a sus clientes parisinos, su trabajo encerraba en sí mismo una perfección que no requería más coartadas.

Se trata de una instalación en la cotidianidad, que no se abre a reflexiones trascendentes y donde la cocinera es algo más que una hábil manipuladora de los ingredientes de sus platos. Babette se convierte así en el trasunto de Isak Dinesen, que se aprovecha de ella para hacer ante el espectador la justificación, no teológica sino existencial, del escritor como alguien capaz de generar mundos nuevos desde la recomposición de sucesos de la vida ordinaria. Del artista como alguien portador de algo "sobre lo que los demás nada saben" y cuya obra resuena por todo el mundo. Por eso Babette reconoce que ha gastado todo su dinero en la cena no por sus señoras, sino por sí misma. Es entonces cuando Dinexen/Blixen, que atravesó momentos de penuria económica como escritora, podía también decir como Babette, que un "artista nunca es pobre". Porque el compromiso, más que con el público, es ante todo consigo mismo.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Bibliografía

- Isak DINESEN, *Carnaval y otros cuentos*, Madrid, Nordica, 2010
- Isak DINESEN, *Cuentos reunidos*, Madrid, Alfaguara, 2011
- Isak DINESEN, *Memorias de África*, Madrid, Alfaguara, 2011
- http://www.karenblixen.com/ [consulta 10 septiembre 2015] página web de consulta imprescindible para el conocimiento de la autora danesa
- http://blixen.dk/en/ [consulta 15 septiembre 2015] página web del Karen Blixen Museet de Rungsted (Dinamarca)
- www.javiermarias.es/VIDASESCRITAS/**dinesen**.html [consulta 20 septiembre de 2015]

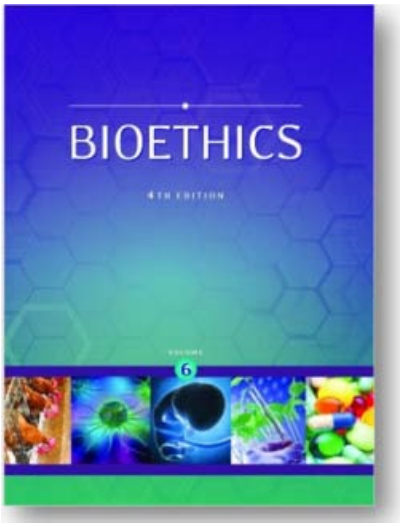
TÍTULO "El festín de Babette"; DIRECTOR Gabriel Axel ; GUIÓN Gabriel Axel basado en el cuento de Isak Dinesen de igual título; AÑO 1987; PAÍS Dinamarca; MÚSICA Per Nørgård; FOTOGRAFÍA Henning Kristiansen; REPARTO Stéphane Audran, Jean-Philipe Lafont, Gudmar Wivesson, Jarl Kulle, Brigitte Federspiel, Lisbeth Movin, Bodil Kjer, Bibi Andersson; PRODUCTOR Nordisk Films / Panorama Film International / DFI; GÉNERO drama; DURACIÓN 110 minutos; PREMIOS Óscar 1988 mejor película en lengua no inglesa

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

EIDON, nº 44
diciembre 2015, 44:156-159
DOI: 10.13184/eidon.44.2015. 156-159

Brude, Jennings (Ed. in Chief) (2014). Bioethics (4ª ed.; 6 vols.). New York: Macmillan Reference USA

Diego Gracia
Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud



La *Encyclopedia of Bioethics* apareció por vez primera el año 1978, bajo la dirección de Warren Reich. Constaba de cuatro gruesos volúmenes. La segunda edición, también bajo la dirección de Reich, vio la luz siete años después, en 1995, en cinco volúmenes, y la tercera, aparecida en 2003, de nuevo cinco volúmenes, estuvo a cargo de quien había colaborado con Reich en la preparación de la anterior, Stephen G. Post. La que ahora presentamos es la cuarta, en seis volúmenes y 3500 páginas, dirigida por Bruce Jennings.

Al ver la luz en 1978, la *Encyclopedia of Bioethics* fue saludada como uno de los grandes hitos fundacionales de la naciente bioética. De hecho, fue elaborada con el esfuerzo colaborativo de todos, o al menos de la mayoría de las personas que en aquellos primeros años se hallaban trabajando en ese dominio. Los retornos de tal esfuerzo fueron muchos. La *Enciclopedia* jugó un papel muy importante no sólo en la institucionalización de la disciplina, sino incluso en la consolidación del propio término de "bioética" en la cultura norteamericana y occidental. De hecho, los participantes en esa obra conforman el elenco prácticamente completo de los bioeticistas pertenecientes a lo que en más de una ocasión he denominado la "primera generación". Esta obra es, por ello mismo, la que mejor representa y expone el pensamiento de esa primera generación. Quedará como un hito en la historia de la disciplina.

Pero el tiempo histórico parece sufrir un proceso de aceleración creciente, motivo por el que obras que en otro tiempo parecían llamadas a durar siglos necesitan ahora de revisión en lapsos de tiempo no superiores a la década. Es algo que hoy les sucede a todas las llamadas "obras de referencia" u "obras de consulta". Tal es el caso de los diccionarios, las enciclopedias y los grandes manuales o tratados. En el siglo XIX los médicos franceses publicaron varios *Diccionarios médicos,* algunos en más de

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

cuarenta volúmenes, con la pretensión de que fueran útiles a lo largo de un siglo. El *Dictionnaire encyclopédique des sciences médicales* dirigido por M.A. Dechambre constaba de 100 volúmenes, y su publicación costó veinticinco años, entre 1864 y 1889. Aún en la primera mitad del siglo XX, vieron la luz en Alemania imponentes *Handbücher* o manuales, en los que el término manual resultaba casi irónico, dadas sus dimensiones. El *Handbuch der Geisteskrankheiten,* que dirigió Bumke entre 1928 y 1930, constaba de once gruesos volúmenes. En España, eso es lo que quiso representar el gran *Tratado de Patología y Clínica Médicas,* dirigido por Agustín Pedro Pons y editado en seis volúmenes entre los años 1950 y 1958.

En la segunda mitad del siglo XX comenzó a imponerse un estilo distinto. Era necesario hacer tratados más concisos y que se pudieran renovar y actualizar cada poco tiempo. Los tratados de Medicina interna más conocidos entre nosotros, el Harrison y el Ferreras-Rozman, ven la luz con una periodicidad de unos cuatro años. Es imposible, además de inútil, querer fijar el conocimiento científico, habida cuenta de su imparable dinamismo interno. No es la ciencia la que tiene que ajustarse a nuestros esquemas, sino nosotros a sus características.

Esto exige un esfuerzo continuado de actualización. Tan grande es, que surge la pregunta de si no será más razonable abandonar estas grandes empresas, las de las Enciclopedias y Tratados, y concentrar las fuerzas en estructuras de comunicación mucho más dinámicas, como es el caso de las revistas científicas. La experiencia demuestra, sin embargo, que ambos vehículos son imprescindibles, y que además resultan complementarios. Tiene que haber exposiciones sistemáticas y omniabarcantes, y también vehículos de menor volumen que permitan actualizar los conocimientos.

Enciclopedias y Tratados constituyen hoy un género literario conocido con el nombre de “libros de referencia”. Más que en los domicilios particulares, han de figurar en las bibliotecas de las grandes instituciones, Universidades, Hospitales, Centros de investigación. Y hoy resulta imprescindible que se hallen disponibles tanto en versión impresa como digital, a la que pueda llegarse a través de internet, a fin de que resulten ampliamente accesibles, y además en tiempos muy breves. Así lo entiende la entidad editora de esta obra, *Macmillan Reference USA*, una de las editoriales más prestigiosas en el área de las obras de referencia.

Pues bien, eso es lo que está sucediendo con la *Encyclopedia of Bioethics*, que en esta cuarta edición ha cambiado su nombre por el de *Bioethics*, a secas. Han aparecido cuatro ediciones en algo menos de cuarenta años, lo que viene a significar que en el mundo cambiante de la bioética, las novedades son tantas y tan rápidas que se requiere refundir el contenido de las grandes obras de referencia con una periodicidad no superior a los diez años. El que haya resultado preciso modificar hasta el título, da una idea de la novedad de esta cuarta edición con respecto a las tres anteriores.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

De las 569 entradas de que consta la Enciclopedia, 221 han sido escritas de nuevo o modificadas en su contenido. De ellas, 108 son entradas no incluidas en las ediciones precedentes, y las restantes son reelaboraciones de entradas previas. Además de esto, la Enciclopedia ofrece, como en ediciones anteriores, amplios Apéndices con: 1. Artículos sobre historia, tanto de la medicina como de la ética y de la asistencia sanitaria; 2. Códigos, juramentos y directivas; 3. Recursos adicionales sobre bioética: revistas, blogs, organizaciones gubernamentales y profesionales, bibliotecas nacionales, comités nacionales de ética; 4. Casos judiciales relevantes; y 5. Bibliografía anotada sobre artículos, memorias, estudio de casos, novelas, obras de teatro, relatos breves, antologías literarias, estudios sobre películas, literatura crítica, filmografía, documentales y películas. El libro se completa con un amplísimo índice de conceptos y personas.

Es de sobra conocido que la bioética comenzó siendo un producto norteamericano. De hecho, los miembros más destacados de la "primera generación" de bioeticistas, los llamados *the founding fathers,* nacieron y trabajaron en los Estados Unidos. Eso explica que en la primera edición de la Enciclopedia el elenco de personas de otras partes del mundo fuera muy reducido. De España, concretamente, no hubo más que un colaborador, Pedro Laín Entralgo, autor de la entrada *Therapeutic Relationships: I. History of the Relationship.* En la segunda edición apareció de nuevo el texto de Laín, ahora como: *Professional-Patient Relationship: I. Historial Perspectives.* De Hispanoamérica, en la primera edición no había más que una entrada, escrita por el venezolano Augusto León: *Medical Ethics, History of: Latin America in the Twentieth Century.* En la siguiente edición aparecieron dos nombres españoles más, y el argentino José Alberto Mainetti sustituyó a Augusto León.

La presencia española e hispanoamericana en esta cuarta edición no ha variado respecto a las dos ediciones anteriores. La única novedad es que el texto de Laín Entralgo ha pasado a formar parte del apéndice que lleva por título *Historical Perspectives on Medicine, Ethics, and Health Care.* Lejos de suponer una merma de estima, esto significa exactamente lo contrario, ya que a ese apéndice no han pasado más que trabajos que se consideran clásicos y merecen un lugar muy destacado.

¿Valoración global de la obra? Sin duda positiva, pero con una salvedad muy importante. Dije al principio que la primera *Encyclopedia of Bioethics* fue algo así como la presentación pública de la bioética norteamericana como movimiento. Hoy las cosas han cambiado mucho. De ser un producto casi exclusivamente norteamericano, la bioética ha pasado a ser un fenómeno universal, global, que ya no tiene excesivamente que ver con lo que los miembros de aquella primera generación pensaron e hicieron, por más que la producción de la bioética norteamericana siga siendo muy importante; sin duda, la más importante. Pues bien, la Enciclopedia ha sabido poner a punto y dar cuenta de la evolución y los avances de la bioética en el interior de los Estados Unidos, pero no ha sido capaz de dar el debido espacio a las otras partes del mundo. Los editores, y más en concreto el de esta cuarta edición, Bruce Jennings, ha sido excesivamente conservador, limitándose en la mayor parte de los casos a pedir a los autores de las anteriores ediciones que pusieran al día sus propios textos. Personalmente creo que es un error. No hay duda de que rehacer el

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

camino de nuevo, desde sus orígenes, levantando la Enciclopedia de nueva planta, es un esfuerzo enorme, probablemente muy superior al llevado a cabo en los años setenta. Pero eso es lo que exige una Enciclopedia que pretende tomar el pulso a un movimiento tan dinámico y creativo como el de la bioética. Es tarea pendiente, bien para la quinta edición, bien para una Enciclopedia alternativa. El tiempo dirá.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

EIDON, nº 44
diciembre 2015, 44:160-165
DOI: 10.13184/eidon.44.2015.160-165

Siurana, Juan Carlos (2015). Ética del humor. Fundamentos y aplicaciones de una nueva teoría ética. Madrid: Plaza y Valdés

Jesús Conill
Catedrático de Ética. Universidad de Valencia

Ciurana, Juan Carlos (2015) Madrid Plaza y Valdés

Muchos son los aspectos destacables del libro de Juan Carlos Siurana, tanto por su novedad y originalidad como, en algunos momentos, por su atrevimiento. Pero lo más importante es, sin duda, que nos propone una nueva teoría ética, basada en el estudio del fenómeno del humor. Con su teoría, que toma al humor como punto "arquimédico", pretende ofrecernos una mejor comprensión de nosotros mismos como sujetos morales, descubrir las razones de nuestros actos morales, e incluso que sirva para orientar a los individuos y a las organizaciones cuando toman sus decisiones en la vida cotidiana. Se trata, por tanto, de una teoría ética y, a la vez, de una ética aplicada. Y en la medida en que el autor la aplica de manera muy especial al ámbito sanitario, de gran interés para la bioética.

Para empezar a construir su teoría, lo primero que nos aporta es su propia definición del humor. Tarea nada fácil. Los humoristas, que son quienes más lo practican, suelen huir de las definiciones que traten de encorsetarlo. Así, para Jardiel Poncela, pretender definir el humor es como intentar atravesar las alas de una mariposa con un poste de teléfono. Pero Juan Carlos Siurana es un filósofo, al que le gusta intentar definir los conceptos que maneja, a pesar de las dificultades. Y en su libro se siente obligado a proponer desde el comienzo una definición, que orienta todo su ulterior trabajo, que es la siguiente: "el humor es la capacidad para percibir algo como gracioso, lo cual activa la emoción de la hilaridad, que se expresa a través de la sonrisa o la risa" (p. 19).

Llamar "hilaridad" a esa emoción es una limitación de nuestro lenguaje, que el autor dice haber tenido que asumir, dado que la palabra que se utiliza en inglés para expresar esa emoción es "*mirth*", y al parecer en ella se recogen también otros

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

matices. En definitiva, el humor es la capacidad cognitiva de captar lo gracioso, y podemos saber si lo gracioso ha sido captado por el humor, porque se genera una emoción (a la que se llama hilaridad) que se expresa exteriormente a través de la sonrisa (si la emoción es de baja intensidad) o a través de la risa (si es de gran intensidad).

La posibilidad de captar algo como gracioso puede variar en un mismo individuo por diversos factores: por el contexto social en el que se encuentre, el estado de ánimo, el estado de salud, el grado de cansancio o, incluso, dependiendo de si se ha ingerido alcohol o drogas psicoactivas. Pero una de las tesis novedosas de Siurana en su libro es que algo nos puede parecer gracioso, o no, dependiendo de nuestra educación ética. La ética del humor tendrá, entonces, entre sus cometidos, el de enseñarnos a reír en el momento oportuno, en el grado correcto y por los motivos justificados.

Esta tesis de la educación ética del humor presupone que somos libres de reír. De este modo Siurana se enfrenta a los autores que rechazan la relevancia ética del humor al considerarlo involuntario, por surgir de manera espontánea ante lo percibido como gracioso. Según Siurana, sólo desde un punto de vista muy superficial, cabe entender la sonrisa y la risa como involuntarias, pues normalmente no podemos evitar reír de lo que nos hace gracia; pero, en un sentido más profundo, son voluntarias, puesto que son el reflejo de nuestro carácter, el que vamos construyendo día a día y que es educable. Por ejemplo, no es lo mismo reír con ocasión de un chiste racista que de un chiste que critica las injusticias de la sociedad, pues ¿por qué –y de qué– nos reímos?

Tras definir el humor y exponer las bases evolutivas de esta peculiar capacidad humana, el autor presenta asimismo, a continuación, la situación actual de la reflexión sobre este tema y, en el capítulo 4, las teorías clásicas sobre el humor de las que extrae sus implicaciones éticas. Nos recuerda que las tres principales teorías son las siguientes:

Teoría de la superioridad. Según esta teoría, reímos porque vemos que el otro fracasa en una situación en la que nosotros habríamos tenido éxito. Son sus representantes, por ejemplo, Platón y Thomas Hobbes.

Teoría de la incongruencia. Reímos porque se produce un cambio inesperado e incongruente que nos sorprende de manera repentina. La han defendido autores como Immanuel Kant y Søren Kierkegaard.

Teoría de la liberación de la tensión. Esta teoría entiende que la risa proporciona un alivio para la tensión nerviosa o psíquica, asegurando un restablecimiento del equilibrio. Ha sido propuesta por Sigmund Freud.

Estas teorías clásicas se esfuerzan por encontrar las causas de nuestra percepción de lo gracioso, pero Siurana no intenta proponer una nueva teoría general sobre el humor, sino una teoría ética, basada en el humor. A su juicio, el humor se convierte en fundamento de una nueva teoría ética, porque esa capacidad de captar lo gracioso contiene una racionalidad específica que no habría sido estudiada hasta ahora de modo sistemático por la filosofía. Siurana dedica una parte importante de su libro a desentrañar las claves de esa peculiar racionalidad que contiene el humor y defiende que tiene dos dimensiones: una biológica y otra lingüística.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

La *racionalidad biológica* explicaría la existencia del humor en el ser humano por su poder sanador. El humor es, en ese sentido, racional, porque contribuye a la finalidad de la salud y a la supervivencia en condiciones confortables, algo que Siurana defiende basándose en multitud de estudios empíricos.

La *racionalidad lingüística* es una racionalidad ético-discursiva, corriente filosófica que Siurana conoce muy bien. Pero, en este contexto, sería una racionalidad ético-discursiva peculiar, que no ha sido estudiada ni considerada hasta ahora por la ética del discurso. Por eso el autor la llama, de manera específica, "racionalidad ético-discursiva de la ética del humor". Su principal diferencia con respecto a la propia de la ética del discurso es que, en el discurso humorístico, las pretensiones de validez no se encuentran en el discurso expresado, sino en el llamado "guión oculto", es decir, en lo que no se dice cuando se habla. El discurso del humorista se compone de un sinfín de "falsedades", incorrecciones normativas y afirmaciones en las que no se cree, y, en muchos casos, también, de frases intencionadamente ininteligibles. La clave discursivamente racional del mensaje se encuentra en el guión oculto. Ese guión oculto es captado por los receptores, quienes, en su caso, expresan su acuerdo con el humorista mediante la risa. Dicho acuerdo no es un consenso tras un diálogo en condiciones de igualdad, sino que se expresa de modo inmediato mediante la risa.

En suma, podría decirse, con Siurana, que quien se ríe expresa su acuerdo con el guión oculto del emisor. Lo curioso es que ese guión oculto está repleto de ideas sobre el bien y el mal, sobre lo justo y lo injusto. Así pues, nuestra risa refleja finalmente nuestro carácter moral, nuestra idea del bien. Si alguien se ríe con ocasión de un chiste racista o sexista, estaría reflejando sus valores morales. Además, como la risa es inmediata, es más difícil evitar reír cuando uno es racista o sexista, que disfrazarse en un diálogo argumentativo, donde tiene tiempo de fingir que cree en lo que no cree. Así pues, el estudio de la risa sería un instrumento muy rápido para acceder al mundo moral de los seres humanos.

Además del innovador análisis que hace Siurana de la dimensión ético-discursiva del humor, hay que destacar el acrecentado peso que tiene la perspectiva biológica en su teoría. El autor lo justifica afirmando que nos encontramos en un nuevo paradigma de la filosofía: el paradigma de la biología. A su juicio, la filosofía ha pasado por tres grandes paradigmas: los del ser, la conciencia y el lenguaje, pero actualmente nos encontramos en un nuevo paradigma, al que denomina "el paradigma de la biología". Pues defiende que lo que caracteriza a las concepciones filosóficas actuales es el lugar central que ocupan en ellas las ciencias biológicas y de la salud. Algunos campos en los que se expresaría de manera clara este nuevo paradigma, dentro del ámbito de la ética, son los siguientes: la bioética, la ética ecológica, la neuroética, la nanoética, la ética del mejoramiento humano, etc. Según Siurana, los nuevos avances tecnológicos en las ciencias biológicas parecen estar marcando los temas y la orientación que debe guiar a la reflexión filosófica en general y a la reflexión ética en particular.

De ahí que el estudio de la racionalidad lingüística del humor tenga que complementarse con la investigación biológica del humor. A esta vertiente se dedica tanto el capítulo 1, que trata de las bases biológicas del fenómeno del humor desde el punto de vista de la evolución, como el capítulo 12, que presenta un gran número de estudios neurocientíficos, que han analizado los fenómenos que ocurren en el cerebro

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

humano durante la risa y, a partir de sus resultados, diseña una "neuroética del humor". En ella se sacan diversas conclusiones de los estudios con neuroimágenes, mostrando cómo algunas lesiones en el cerebro nos llevan a no captar el humor adecuadamente, o a tener un humor dañino socialmente, etc. Necesitamos comprender cómo funciona el cerebro, para comprender mejor por qué reímos de lo que reímos. Ahora bien, a pesar de las tendencias deterministas entre los autores que analizan nuestras bases biológicas, Siurana defiende que la risa expresa libertad y afirma su universalidad, pues todos los seres humanos ríen y en todas las formas de risa podemos encontrar una racionalidad común. De tal manera que el estudio del humor le permite proponer una ética intercultural, válida para todos los seres humanos.

La construcción de la teoría que nos ofrece este libro cuenta con muchas propuestas de los grandes filósofos de la historia, desde Platón hasta Nietzsche, y especialmente de los autores de los inicios del siglo XX, como Bergson, Freud, Pirandello y Høffding, y entra en debate con autores contemporáneos, principalmente con Francis H. Buckley en su libro *The Morality of Laughter,* y con John Morreall en su libro *Comic Relief. A comprehensive Philosophy of Humor*. Pero aportando desde su novedoso enfoque ético la posibilidad de distinguir un humor ético y un humor que no lo es, un humor justo y otro que no lo es. El buen humor sería el que sigue la racionalidad propia del humor, tal como se ha caracterizado desde la perspectiva lingüística y la biológica, mientras que el mal humor sería irracional lingüística y biológicamente.

La teoría ética que propone Siurana, no sólo ofrece una comprensión de la racionalidad propia del humor, sino que también presenta un método filosófico propio. Se trata de un método que debe desarrollarse en conexión con los profesionales de las ciencias de la salud y las ciencias biológicas, es decir, de un método médico-filosófico, al que denomina "método clínico-ético". Dice llamarlo así, porque consiste en mostrar cómo desde el conocimiento de la racionalidad propia del humor podemos contribuir a mejorar la salud de las personas. Se trata, al parecer, de un nuevo método filosófico con capacidad sanadora, por cuanto une el método clínico de la medicina con los métodos propios de la filosofía. Del mismo modo que, en el ámbito de la ética empresarial, se ha defendido que la ética es rentable, aquí se sostiene que la ética también es terapéutica. Esta afirmación es nuclear en el libro: la ética es saludable. Y Siurana caracteriza el nuevo método filosófico, que hace posible su nueva teoría, es decir, el método clínico-ético, del siguiente modo: "El método clínico-ético es el proceso o secuencia ordenada de acciones que los médicos y otros profesionales de la salud y las ciencias biológicas, trabajando conjuntamente con los filósofos, han de desarrollar, partiendo del conocimiento existente en sus diversas áreas, para estudiar y comprender cómo se relaciona la dimensión moral de las personas con su estado de salud" (p. 128).

Al tratarse de una teoría ética, la ética del humor puede aplicarse también a todas las esferas de la vida y a muchos casos concretos. Siurana dedica varios capítulos de su libro a mostrar cómo se aplica esta teoría ética a la sanidad, la empresa, y la educación. Cabe destacar aquí algunas ideas sobre su aplicación en el ámbito sanitario, empezando por recordar algunos de los beneficios de la risa para la salud: provoca sentimientos de control en situaciones de ansiedad, tranquiliza en el preoperatorio y reduce el tiempo de recuperación, estimula el sistema inmunitario y combate el estrés, estimula la secreción de endorfinas, que tienen efecto analgésico, etc. A causa de dichos efectos positivos se ha desarrollado la risoterapia como nueva

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

terapia para ayudar a los pacientes a mejorar su salud provocando grandes carcajadas.

Sin embargo, Siurana insiste en que no debe olvidarse que no toda risa es sana. Algunas formas de risa son dañinas para uno mismo y para los demás: se trata de la risa autodenigrante y la risa que agrede a otras personas. Por eso hay que preguntarse si nos damos cuenta de qué tipo de risa utilizamos habitualmente, a lo cual quiere contribuir este libro ayudándonos a distinguir entre el humor sano y el insano.

La necesidad de distinguir entre el humor bueno y el malo surgió cuando aparecieron los primeros estudios que mostraban consecuencias negativas del humor. Carver, Scheier y Weintraub realizaron un estudio en 1989 para evaluar las consecuencias del humor de 528 médicos y enfermeros de veinte hospitales del norte de Italia, quienes, por un lado, completaron mediciones de su cantidad de humor y, por otro lado, mediciones de ansiedad, depresión y desgaste emocional.

De forma sorprendente, el análisis de los datos reveló que niveles superiores de humor utilizado para afrontar la situación estaban asociados con mayor agotamiento emocional y sentimientos de despersonalización. ¿Por qué su humor tenía esas consecuencias negativas? No era fácil saberlo, porque ese estudio medía solamente la cantidad de humor, pero no el tipo de humor empleado. Para tratar de responder a esa pregunta, Joan Sayre realizó en 2001 una investigación sobre el uso del humor por parte del personal de una unidad psiquiátrica, estableciendo dos categorías: 1ª) Un tipo “divertido” bastante benévolo (ocurrencias incongruentes, humor sobre uno mismo); 2ª) otro tipo “sarcástico” más agresivo (humor de menosprecio, malicioso). El humor sarcástico era más común que el humor divertido entre el personal, y la mayoría del humor se dedicaba a burlarse del comportamiento de los pacientes, fuera del alcance de éstos. La autora de la investigación sugirió que las formas más agresivas podrían tener consecuencias terapéuticas perjudiciales, además de ser moralmente incorrectas.

Bajo el influjo de este tipo de estudios, Siurana considera muy importante dotarse en España de instrumentos que midan adecuadamente los estilos de humor, tanto del personal sanitario como de los pacientes. Y defiende que el estilo de humor no es algo fijo en nosotros para siempre, sino que lo podemos cambiar mediante la educación correcta, de tal manera que, si educamos en el humor correcto, estaremos poniendo las bases para formar ciudadanos más sanos en el presente y en el futuro.

El libro contiene muchas otras aportaciones: apunta aplicaciones relativas al uso del humor por profesionales de la política, al análisis que hacen de él los sociólogos, y a la valoración de los chistes sobre profesiones, como por ejemplo, los chistes sobre abogados en Estados Unidos, y de todo ello extrae reflexiones éticas; muestra cómo los trabajos sobre psicología positiva son concordantes con su línea de investigación, y toma posición respecto a la risoterapia; presenta los instrumentos de medición de humor y pone de relieve que hay instrumentos más acertados que otros para medir la dimensión ética del humor y, con ello, el carácter moral de quien ríe; dedica un capítulo a pensar sobre el humor en la vida cotidiana, la familia y la pareja; reflexiona sobre los límites del humor y su relación con la ofensa, prestando atención al conflicto generado por las viñetas danesas y defendiendo un humor respetuoso con las creencias religiosas.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Y es un libro realmente interdisciplinar: de interés para filósofos, médicos, enfermeros, directivos de empresas, profesores, políticos, psicólogos y periodistas, entre otros. Su lectura se hace amena por los continuos ejemplos cómicos, que provocan (¿inevitablemente?) la sonrisa del lector, quien seguro que acabará conociéndose algo más a sí mismo desde un punto de vista moral y aprenderá también un poco más sobre el impacto moral que tiene su risa en otros.

Para acabar, quisiera tan sólo añadir una reflexión sobre la propuesta filosófica fundamental que encontramos en este libro de Juan Carlos Siurana. La ética del humor que propone dice situarse dentro de un paradigma biológico, en virtud del cual se defiende que "nuestra biología contiene una racionalidad", que denomina "racionalidad biológica" y "cuya finalidad básica (…) es la salud y la supervivencia en condiciones confortables" y "el humor es uno de los medios a través de los cuales s expresa esa racionalidad biológica". Lo que no está claro es que de ahí puedan surgir la normatividad y los criterios morales, por los que pueda hablarse de "argumentos que nos convencen" y de "convicciones morales buenas". ¿De verdad se puede afirmar, sin más, que "la misma racionalidad biológica que aspira a la salud y a la supervivencia en condiciones confortables nos transmite también exigencias de comportamiento ético", que vayan más allá de las necesidades biológicas? ¿Dónde se encuentra la conexión entre la racionalidad biológica y la racionalidad lingüística (ético-discursiva)? Pues tal como han quedado expuestas en el libro no muestran su vinculación intrínseca, sino meramente una mera yuxtaposición. A mi juicio, el humor como capacidad humana requiere proseguir el estudio hasta descubrir, también en este caso, la unión originaria entre la perspectiva biológica y la cultural-discursiva, así como la fuente de la normatividad y de las valoraciones morales que se emplean en la propuesta de una "ética del humor".

Notas

[1] Siurana, Juan Carlos (2003). *Una brújula para la vida moral*. Granada: Comares.
[2] Siurana, Juan Carlos (2005). *Voluntades anticipadas*. Madrid: Trotta.
[3] Siurana, Juan Carlos (2009). *La sociedad ética*. Barcelona: Proteus.

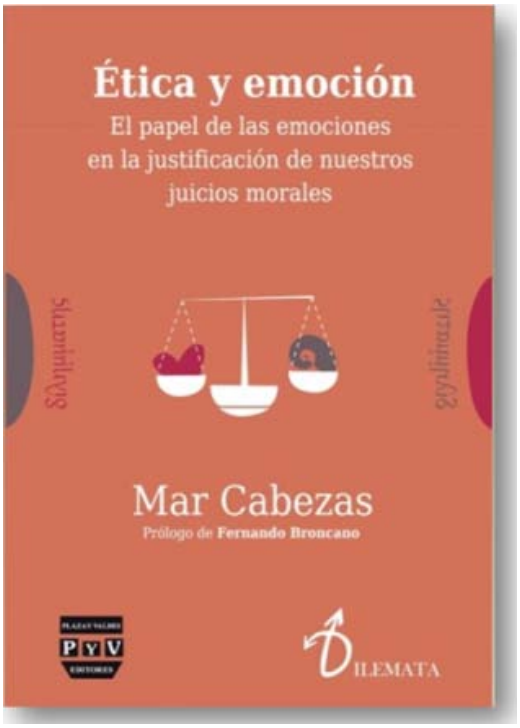
© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

EIDON, nº 44
diciembre 2015, 44:166-172
DOI: 10.13184/eidon.44.2015.166-172

Cabezas, Mar (2014). Ética y emoción. El papel de las emociones en la justificación de nuestros juicios morales. Madrid: Plaza y Valdés Editores

Carlos Pose
Departamento de Filosofía. ITC. Santiago de Compostela

"Emocionismo", una teoría débil para una noble causa



Siguiendo una orientación que tuvo su origen general en G. E. Moore y continuó de modo particular en A. Ayer, L Stevenson, Toulmin, Novell-Smith, R. Hare, etc., la presente obra se inserta, no en el campo de la ética descriptiva, ni tampoco en el de la ética normativa, sino en el de la llamada "metaética", es decir, en el análisis del lenguaje que tiene un contenido moral, o de otro modo, en el análisis de la estructura del lenguaje moral tal como se viene entendiendo dentro de la filosofía analítica. Ese es pues su campo de investigación, y también su método. En este sentido esta obra no trata, obviamente, de ensayar una nueva descripción empírica de los usos y costumbres morales de los individuos de una determinada comunidad o cultura, pero tampoco de formular y explicar (o fundamentar) un nuevo catálogo de deberes morales. Lo que la autora de esta obra se propone se sitúa en un nivel superior: desentrañar cómo justificamos nuestros juicios morales, cómo sabemos (*meta*) que lo que se debe hacer se debe hacer (*ética*). De ahí que en el inicio mismo de la obra, de modo programático, se diga que el objetivo principal de la investigación llevada a cabo sea la de intentar responder a la pregunta sobre "si es posible la justificación de los juicios morales de manera absoluta y universal, esto es, de manera que se pudiera justificar que aquellas que entendemos como buenas razones pudieran *de facto* ser reconocibles como tales, aceptadas y compartibles por todos" (p. 19). La autora, persuadida de que esta justificación es posible, concreta este ambicioso objetivo

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

general en otros objetivos más específicos: "cómo se puede llegar a tales justificaciones, su alcance y sus limitaciones, teniendo en cuenta, primero, la vía tradicional, la racional, y en segundo lugar, la vía emocional, aludiendo a las principales posiciones actuales, no solo al emotivismo clásico", es decir, a las posiciones subjetivistas y objetivistas contemporáneas que la autora tipifica como teorías "no-cognitivistas" (y teorías de la sensibilidad); tales son el "intuicionismo", el "neosentimentalismo" y el "emocionalismo" (débil y fuerte) (p. 200). Como el "emocionalismo fuerte", entendido como la concepción que considera que las emociones son un ingrediente *necesario y suficiente* en la justificación de los juicios morales, viene a identificarse con el emotivismo, la autora se alineará con el "emocionalismo débil", para el que las emociones son tan sólo un factor *necesario* (pp. 200-234).

La obra aquí reseñada, que es la publicación de la Tesis Doctoral de la autora sin muchas variaciones (se han suprimido los textos en el idioma original de las citas bibliográficas), consta de ocho más o menos extensos y equilibrados capítulos, a los que le precede una Introducción y les siguen dos breves conclusiones, una parcial y otra general ("Corolarios" y "Conclusiones", que en la Tesis aparecían bajo sendos capítulos, el noveno y el décimo). Desde el punto de vista metodológico, los contenidos de la obra pueden dividirse en tres partes. Una primera, que corresponde al segundo y tercer capítulo, en la que se pasa revista a las principales justificaciones racionalistas de los juicios morales y se sacan a la luz sus limitaciones; una segunda, mucho más amplia, pues abarca del cuarto al octavo capítulo, en la que se analizan las distintas teorías no cognitivistas, entre las que destaca el emotivismo, hasta encontrar el soporte argumentativo necesario que da validez moral a los conceptos de relevancia y daño; y una tercera, la que corresponde sobre todo a "Corolarios" y que la autora considera su aportación más personal: la defensa de un "emocentrismo" como criterio de relevancia moral (frente al clásico "antropocentrismo"), y la identificación de emociones básicas negativas como criterio de daño moral (complementario del criterio racional). Todavía en el plano metodológico, la obra avanza en muchas de sus páginas guiada por una pléyade de hechos aportados por las ciencias interesadas en la investigación de las emociones, como la psicología o la neurobiología, que sin duda facilitan y avalan la crítica filosófica de las teorías éticas puramente racionalistas o intuicionistas, y la pertinencia de otorgar a las emociones un papel importante en la elaboración de los juicios morales.

El primer capítulo, "Cuestiones preliminares", como su propio título indica, se ocupa de algunas premisas iniciales de la investigación, tales como el enfoque metodológico dado a la obra (ya aclarado más arriba), la distinción entre fundamentar y justificar (reservando para la metaética su carácter justificativo, frente a la tarea de fundamentación o explicación propia de la ética normativa o de otras ciencias normativas), la distinción y posterior identificación metodológica de los "juicios morales de valor" (sobre lo que al final volveremos), etc.

El segundo y tercer capítulo, respectivamente, "Aclaraciones terminológicas: emoción, cognición, razón y racionalidad práctica" y "Límites de la justificación racional. El problema de los criterios de la moralidad de la razón", abordan, ante todo, los problemas que plantea una justificación moral exclusivamente racional, tomando como paradigmas clásicos la teoría ética aristotélica, la teoría ética kantiana, la teoría ética

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

utilitarista o consecuencialista. El resultado es que estas tres teorías éticas caen en varios problemas de difícil solución: la circularidad, "el hecho de que los argumentos racionales se coimplicarían, de manera que un argumento se sustentaría en otro y el segundo en el primero, dando lugar a círculos viciosos" (p. 121); el regreso al infinito, "la infinita cadena de preguntas a las que lleva una argumentación racional en la que no se puede encontrar una primera respuesta completamente satisfactoria" (p. 122); y la ambivalencia, "la capacidad de la razón de justificar y encontrar razones a favor de una cosa y de la contraria". Frente a estas limitaciones de las que podemos llamar teorías éticas propias de una "racionalidad fuerte", existen otras versiones éticas, desarrolladas en el siglo XX, que no renunciando a la razón y por lo tanto siendo sensibles a las dificultades de las teorías éticas anteriores, se apoyan en criterios de validez moral más acordes con una "racionalidad débil": la razonabilidad, la generalizabilidad, la intersubjetividad o racionalidad dialógica, etc. En este caso, estas teorías no poseen los límites anotados anteriormente, pero la conclusión final no sería muy distinta. Más allá de los criterios de coherencia y no contradicción, "la validez normativa de un juicio moral dependería de criterios que escapan a la racionalidad, en tanto que no pueden ser justificados de manera absoluta y universal por ella" (p. 167). Dicho de otro modo, "desde la razón al margen del componente emocional no se podrán descubrir ni justificar verdades morales" (p. 168). En consecuencia, la razón es un elemento necesario pero no suficiente para la justificación de los juicios morales. Existirían elementos previos, no racionales sino emocionales, que definirían qué es un daño moral y quién es relevante moralmente.

El cuarto capítulo ofrece las "Respuestas no objetivistas y/o anti-realistas ante la limitación de la razón en la justificación moral". Estas respuestas proceden principalmente de concepciones nihilistas, relativistas, emotivistas o intuicionistas de la teoría ética, y algunas de ellas tienen la ventaja de explicar las limitaciones de las teorías racionalistas a la hora de proponer criterios de validez moral absolutos y universales. Pero tampoco resultan viables por cuanto acaban negando la cuestión misma de la posibilidad de la justificación o el conocimiento moral, o simplemente desembocan en el solipsismo moral (p. 196). Como el objetivo de esta obra, como ha quedado claro desde el principio, es intentar hallar una respuesta satisfactoria a la cuestión de la justificación moral de modo absoluto y universal, el quinto capítulo, "El emocionalismo: la introducción de una vía emocional en la justificación moral", explora las distintas teorías de la sensibilidad, no cognitivistas, para acabar identificando aquella que, más allá del emotivismo clásico, y por tanto sin caer en el "emocionismo fuerte", considera las emociones como un elemento necesario, pero no suficiente en la justificación de los juicios morales. Con "necesidad" no se quiere decir que "tengamos que estar bajo una emoción cada vez que elaboramos un juicio, sino más bien que no seríamos capaces de elaborarlos, entenderlos e interiorizarlos si no estuviéramos provistos de un sistema emocional, de un repertorio emocional, si sólo contáramos con procesos cognitivos, pero careciéramos de los afectivos" (p. 207). Esta tesis la trata de argumentar la autora desde distintos ángulos, y el recurso a los datos aportados por la neurobiología y psicología de la moralidad es probablemente su mayor aval. Desde cualquiera de estos saberes, estudiando casos reales (el más citado en la literatura, el de Phineas Gage), se ha llegado a la conclusión de que "las emociones y los sentimientos son un factor necesario y constitutivo del sujeto moral" (p. 220). Con esto queda determinada la validez del emocionismo débil, pero también el alcance y sus límites, pues da cabida a las dos dimensiones psíquicas, la emocional y la racional. "Aunque el emocionismo débil defienda el papel integral de la dimensión emocional en

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

la moral, esto no significa, en tanto que no defiende la tesis de la suficiencia, que la razón no tenga un papel también necesario en el origen de los conceptos morales y quizás también en su justificación, en tanto que justificar, dar razones, es en principio una tarea eminentemente racional, y no emocional" (p. 231).

Todavía parte del capítulo quinto, y sobre todo el capítulo sexto, "El núcleo de las justificaciones morales: el daño y la relevancia moral", el capítulo séptimo, "Las emociones negativas como advertidores de daños", y el capítulo octavo y último, "La inclusión de la perspectiva emocionalista y los criterios de relevancia moral", abordan muy directamente el papel de ciertas emociones básicas y concretas en la identificación de daños morales. Es también, muy probablemente, la parte de la obra más controvertida y débil, como el lector podrá juzgar al leer el siguiente texto: "teniendo en cuenta la naturaleza valorativa de las emociones, la universalidad de las emociones básicas y de su patrón expresivo, así como la conexión de las emociones negativas con la experiencia de sufrimiento y daño, se concluyó que las emociones de tristeza, miedo e ira podrían ser herramientas útiles en la identificación de daños morales, compartibles y comunicables, pues permitirían la 'lectura' de daños en los otros sujetos sin necesidad de que estos mismos sean ni siquiera conscientes de ellos, más allá del solipsismo y del relativismo moral, dada la universalidad de su naturaleza, de sus patrones de expresión y de su valoración inherente. Así, estas tres emociones, al menos, podrían funcionar como marcadores o alarmas de posibles daños morales, siempre que se cumpliera con el resto de condiciones formales del daño moral, independientemente en principio del estatus moral, social o político que se le reconociera al sujeto que la padece, esto es, independientemente de que ese sujeto nos fuera irrelevante desde los valores de una cultura dada, le consideráse mos sujeto de derechos o sujeto de segunda categoría" (p. 375).

La obra se cierra con dos apartados más, "Colorarios" y "Conclusiones", en los que la autora abunda, sintéticamente, en algunas de las que, a su entender, son las aportaciones más logradas de la investigación. Por un lado, la identificación de un criterio formal de validez moral de carácter emocional: "algo es un daño moral si, además de ser una acción intencional de un sujeto moral, y evitable, provoca alguna emoción básica negativa en el paciente de la acción, ya sea tristeza, ira y/o miedo, no simplemente dolor" (p. 361). Lo que con ello se quiere decir es que "la existencia de una emoción negativa en un sujeto paciente debería ser ya un alerta que hiciera al sujeto moral que quiere identificar daños estar atento, del mismo modo que un kantiano debería estar atento ante los casos en los que compruebe que su máxima no es universalizable, pues obviar esta información puede derivar en filtrar como hechos y juicios indiferentes o aceptables posibles daños morales" (p. 362). Este criterio, por lo demás, lo pone la autora en relación con el criterio kantiano, por cuanto estima que es formal, y además categórico e individual: "Se ha optado por establecer la comparación con la ética kantiana, en primer lugar, por la fuerte influencia que ha tenido en la filosofía moral de los últimos siglos; en segundo lugar, por compartir el planteamiento individual y no colectivo respecto de la aplicación del criterio de validez moral, a diferencia de las corrientes utilitaristas; y en tercer lugar, porque el criterio propuesto en este trabajo sigue siendo, como el kantiano, un criterio formal, a pesar de incluir el elemento emocional, no pudiendo identificarse con las éticas materiales" (p. 361, n. 1). En lo que la propuesta de la autora se distancia taxativamente de la kantiana (sin entrar en otras consideraciones ya expuestas), es en el criterio de identificación de sujetos moralmente relevantes, otra de las aportaciones de la obra. "A diferencia del

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

imperativo categórico kantiano, que sería sólo aplicable a humanos que son personas –por la asunción del antropocentrismo y el criterio de la dignidad personal–, el criterio de validez moral propuesto en este trabajo, el *emocentrismo*, llevaría a poder aceptar que quien es capaz de sentir emociones básicas merece respeto, es relevante, en tanto que es capaz de valorar una situación y sufrir algo, cuando menos, muy cercano a lo que sería un daño moral" (p. 364). Con esto se amplía pues el universo moral: "el emocentrismo llevaría a incluir en el círculo de los seres moralmente relevantes, no solo a los sujetos morales, sino a humanos no sujetos morales capaces de sentir emociones básicas, los cuales, si se aplicara un criterio basado en las capacidades cognitivas, en el concepto de dignidad o de persona, quedarían seguramente excluidos, como pueden ser los niños de corta edad, o los humanos de avanzada edad con demencias y/o deficiencias intelectuales pero con capacidad de sentir emociones, como podrían ser los enfermos de Alzheimer. Por otro lado, llevaría también a incluir a los individuos de otras especies con dichas capacidades emocionales, los cuales, si se aplica un criterio *antropocentrista*, quedarían excluidos, como podrían ser los grandes simios y los mamíferos superiores, sin por ello tener que aceptar que todo lo que se haga a un ser mínimamente sintiente es un daño moral, como sería el caso de los peces, moluscos, insectos, etc.". De este modo quedaría probado que el criterio para identificar daños morales no es sólo racional, sino también emocional, "aunque sigue siendo un criterio formal" (p. 365), según afirma la autora.

Pasemos ahora a la valoración, no de los resultados de la investigación, que el lector ha podido apreciar en los párrafos anteriores, sino de algunos de los planteamientos sobre los que se asientan algunas de las tesis contenidas en la obra. Una primera cuestión tiene que ver con la acotación del tema. La autora afirma que "no se trataba de encontrar criterios para justificar qué es bueno, sino más bien, el interés de este trabajo es limitar 'por debajo'. Se trata de cómo podemos justificar de manera universal y compartible por todos los sujetos morales que no tenemos buenas razones para defender X, que X es reprobable o incorrecto moralmente. En este sentido, el trabajo responde al peligro de no detectar daños relevantes, no a la cuestión de si podemos coincidir en la identificación de bienes comunes. No interesa tanto la cuestión de si existen bienes universales identificables por toda persona como tales, sino la cuestión de si existen daños universales –y cómo reconocerlos y justificarlos–, daños respecto de los que cualquier persona podría dar razones para justificar que son tales" (p. 22-23). Sin embargo, la identificación de un mal presupone, necesariamente, un bien, o la concepción del bien. No puede ser de otro modo, como ya el padre de la filosofía analítica, G. E. Moore, sostuvo. El intento de limitar "por debajo" el universo moral se parece mucho a lo que en su día significó la hoy menos utilizada expresión "ética de mínimos" frente a "ética de máximos", pese a que la autora quiere negar tal analogía. Se podría negar, pero entonces cabe el riesgo de que estemos tratando de obviar lo que ya sabíamos: que la ética tiene por objeto no lo correcto ni lo bueno, sino lo excelente como ya nos dijera el admirable Aristóteles. La clásica distinción entre preceptos y consejos, o la más moderna entre deberes perfectos y deberes imperfectos (que subyace a la distinción entre ética de mínimos y ética de máximos) ha llevado a que la ética contemporánea haya ido bajando sus pretensiones unas veces (deontología, tecnocracia, neuroética) y excediéndolas otras (fideísmo, fundamentalismo, fanatismo). El resultado es que en ambos casos pierde su especificidad: la búsqueda de lo mejor (o de lo que es lo mejor, si se quiere decir desde el punto de vista de la metaética), esa especie de universal concreto.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

No menos problemática es la identificación entre juicio moral de valor y juicio moral normativo, o más sencillamente, entre juicio de valor y juicio de deber. Si se acepta que existe una relación directa, o deductiva, entre bondad y deber, que lo que es bueno es lo que debe hacerse, hay que aceptar también que lo que es absolutamente bueno es lo que debe hacerse absolutamente (frente a cualquier otra cosa meramente buena). He aquí que para Kant, lo absolutamente bueno es una buena voluntad y por eso, lo que en la teoría kantiana, deontológica, debe hacerse es plasmar en la realidad una voluntad así, que en su caso es una voluntad pura, esto es, la voluntad que se determina únicamente por sí misma y nada más que por sí misma, si quiere determinarse moralmente. En el caso de Kant, eso le lleva a dejar fuera no sólo los motivos externos a la voluntad (tanto los motivos empíricos o objetos de deseo emocional, como los supraempíricos, los mandatos divinos), sino incluso los propiamente racionales o cognoscitivos (la idea de perfección, por ejemplo). Desde luego, podría rechazarse que exista algo que sea absolutamente bueno; y si eso es así, con el mismo criterio habría que rechazar que exista algo que sea absolutamente malo, o dañino. Con ello, una de las tesis fundamentales que la autora da a conocer en la presente obra, la del daño como criterio de validez moral, se desplomaría. Porque se trataba, recordemos, de buscar un criterio que hiciera posible "la justificación de los juicios morales de manera absoluta y universal" (p. 19). Ciertamente, en este punto la autora concluye la investigación de modo *ambivalente*, una de las dificultades con las que también tropezaban las teorías éticas racionalistas: "*En primer lugar*, respecto de la pregunta inicial de la investigación, cabría decir que sí se podría justificar unos mínimos e identificar daños compartibles por la vía intermedia que se propone sin necesidad de estar de acuerdo en el estatus previo del sujeto paciente ni en otras cuestiones más elevadas, dado que gran parte de la in/justificación de esos juicios morales caería en que remiten a una acción que implica daños reconocibles por datos objetivos sobre estados subjetivos, a saber, las emociones básicas negativas anteriormente mencionadas. *En segundo lugar*, cabe concluir que, a pesar de que no se pueda justificar en términos absolutos la validez de los juicios morales en sentido universal, para todo sujeto en toda circunstancia, la elección de una vía intermedia entre la primera y la tercera persona, entre el subjetivismo y el objetivismo, sí podría suavizar los problemas de inconmensurabilidad moral y, por ende, los conflictos morales entre sujetos o comunidades con presupuestos morales antagónicos reduciendo así el número de casos en el que la discrepancia moral lleva a la irresolución, la ataraxia o la indiferencia." (p. 376).

La no separación del ámbito del deber del ámbito del valor tiene otra consecuencia. Lo que en el plano teórico ha funcionado dicotómicamente (subjetivo / objetivo, racional / emocional, etc.) en el plano práctico se ha convertido en un dilema (o lo uno o lo otro). Esto presupone que lo que se debe siempre es una cosa o la otra, o lo que es lo mismo, que si algo es bueno, cualquier cosa distinta tiene que ser mala. Estos criterios de demarcación (bien/mal) han llevado a que el carácter proléptico y deliberativo del saber ético se transforme en un apriorismo formal reduccionista: la búsqueda de un criterio o principio que dote de *sentido métrico* los actos humanos. No es casual que el deontologismo racionalista hablara de un imperativo categórico como *fórmula* de discernimiento entre lo moral y lo no moral, o que un deontologismo emotivista como el utilitarismo fundara el criterio de acción en la *maximización* de las consecuencias (poco importa si se trataba de maximizar las consecuencias de un acto o de la norma de un conjunto de actos). El emocionismo que en esta obra se propone no es ajeno a esta consideración. Es preciso un cambio en el planteamiento mismo del problema.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

En el siglo XVII el racionalismo continental debatió el papel de la razón en la construcción de los juicios dejando en segundo plano las llamadas todavía por entonces "pasiones". En el siglo XVIII el sentimiento ocupó aquel espacio al que la razón no fue capaz de llegar, abriendo un campo fecundo en la determinación de la vida moral. Finalmente, en el siglo XX, el análisis de los sentimientos se elevó al nivel trascendental gracias a la fenomenología y, en particular, a la figura de Max Scheler, lo que le permitió pasar del subjetivismo emocional a la *lógica de los valores*. Desde entonces, y en la filosofía continental al menos, esta es la línea que se ha seguido explorando con extraordinarios resultados. En el mundo anglosajón, sin embargo, se sigue buscando aclarar el papel de las emociones en los juicios morales por una vía distinta que cabe llamar "psicologista" (la presente obra es deudora de muchas de las interpretaciones de la psicología moral). De ahí que la mayoría de las éticas contemporáneas sigan girando en torno a estas tres posiciones gnoseológicas: las que trazan una oposición entre razón y emoción, las que aceptan una cierta complementariedad entre razón y emoción, y las que conciben una congenereidad de base entre razón y emoción. Esta obra supera, sin duda, la primera posición y recorre con éxito la segunda. Faltaría por llevar sus análisis a lo que hoy parece la posición más prometedora, la tercera, lo cual exige contar, no sólo con los datos aportados por la psicología y la neurobiología, sino también con los de una filosofía primera, "noológica", de los actos emocionales. Estos actos, tanto si son positivos, como si son negativos, muy probablemente son construidos, por lo que su universalidad no es que se discuta; es que es la de todo lo construido, es decir, provisional y abierta a nuevas construcciones. Por otro lado, todo lo construido resulta ser cualquier cosa menos formal. Lo formal, los actos emocionales formales, aprehenderían la realidad en una nueva dimensión, distinta a la meramente racional o intelectiva, pero eso no puede servir sin más de criterio o canon de moralidad. El criterio o canon de moralidad que buscamos tiene que ser "racional", por lo tanto, construido, y por supuesto, en tanto que construido, tiene que contar inevitablemente con un contenido también emocional porque lo emocional es una dimensión específica y propia de toda intelección humana, al lado de la dimensión cognoscitiva y volitiva.

En definitiva, la filosofía del lenguaje moral, que tuvo su momento de esplendor en el mundo anglosajón en el pasado siglo, dio en los países de habla hispana frutos muy escasos. De ahí la novedad e importancia del trabajo de Mar Cabezas. De todos modos, y como ella misma advierte, lo único que pretende es analizar algunos aspectos del "lenguaje" moral, sin proponerse con ello haber elaborado una "fundamentación" completa de los juicios morales. Su propuesta "emocentrista" puede servir para sensibilizar a las personas respecto a ciertos tipos de sensaciones negativas que sufren también los animales, pero resulta difícil pensar que con ello se está elaborando un criterio riguroso sobre lo que deben o no deben hacer los seres humanos. Que es de lo que va la ética.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Agenda de Actividades

Título Propio de Experto en Bioética Clínica, 2016-2017

Director: Diego Gracia

Presentación

La Fundación de Ciencias de la Salud (FCS) y la Universidad a Distancia de Madrid (UDIMA) ofertan para el bienio 2016-2017 un Título Propio de Experto en Bioética Clínica, dirigido a profesionales y trabajadores sociosanitarios. Consta de dos partes, una presencial y otra a distancia, esta última a través del Campus Virtual de la FCS/UDIMA. Consta de 24 créditos ECTS, correspondientes a 600 horas lectivas, de las que 160 horas serán presenciales y las restantes 440 horas serán a distancia, a través del Campus Virtual de la Fundación de Ciencias de la Salud. Las horas presenciales se distribuirán en cuatro módulos de 6 créditos ECTS cada uno, correspondientes a 40 horas presenciales y 110 horas a distancia por módulo.

Las dos instituciones convocantes, FCS y UDIMA, prosiguen con el **Título Propio de Experto en Bioética Clínica** la actividad formativa en el campo de la Bioética que iniciaron en el bienio 2014-2015 con la realización del **Título Propio de Experto en Bioética**. Ambos títulos se han organizado de modo que su contenido resulte complementario. El primero está diseñado para dar una sólida formación básica en bioética, en tanto que el objetivo del segundo es analizar en profundidad los principales problemas de la ética clínica. Ambos títulos pueden cursarse independientemente, accediendo a dos titulaciones distintas, la de **Experto en Bioética y Experto en Bioética Clínica**. Siguiendo ambos programas y obteniendo ambos títulos, se acumulan un total de 48 créditos ECTS, que sumados a los 12 créditos ECTS del **Trabajo final de Máster**, permitirá recibir el **Título Propio de Máster en Bioética**.

Con esta nueva iniciativa, las instituciones convocantes pretenden ofertar a los profesionales sociosanitarios un programa de formación adecuado a la situación actual, en el que la menor disponibilidad de tiempo para la formación, las nuevas posibilidades ofrecidas por los sistemas informáticos y la mayor especialización de las actividades de los profesionales, exigen un cambio drástico en los modelos formativos respecto a los de hace algunas décadas, como el que con tanto éxito llevó el Director de este curso a cabo en la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid durante 24 años, entre 1988 y 2012. En la actualidad, y a la vista de la presente situación del mundo sanitario español, es necesario reorganizar la actividad docente de otra manera, haciéndola más flexible y adaptándola mejor a las necesidades del personal sanitario. Hoy resulta imprescindible el posibilitar que los participantes puedan ir organizando libre y creativamente su propio proceso formativo, de acuerdo con su disponibilidad económica y de tiempo, y sus necesidades específicas. Todos los cursos cuentan con la acreditación de la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid (créditos ECTS).

Programa

Consta de cuatro módulos, cada uno de los cuales estará compuesto de cinco unidades. Cada módulo lo forman cinco unidades distintas, que se trabajarán a través del Campus Virtual a lo largo de dos meses (cada dos semanas se abrirá una unidad distinta). Como final del trabajo en cada módulo, habrá una semana intensiva de trabajo presencial, que tendrá lugar en los locales de la Universidad a Distancia de Madrid (UDIMA). Cada día de la semana presencial estará dedicado a una de las unidades en que se halla dividido el módulo, utilizándose la mañana para repasar los conceptos fundamentales y aclarar dudas, y la tarde para actividades prácticas (sesiones clínicas, trabajos preparados por los propios alumnos, etc.). La actividad a distancia a través del Campus Virtual estará en todo momento tutorizada por un profesor. Cada módulo presencial suma 40 horas, distribuidas a lo largo de cinco días, a razón de 8 horas por día. Habrá dos sesiones de mañana de dos horas de duración y otras dos sesiones de tarde.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Todas las sesiones serán interactivas, en forma de seminario. Las sesiones de mañana tendrán por objeto cubrir preferentemente objetivos de conocimiento, y las de tarde objetivos de habilidades y actitudes.

El contenido de los cuatro módulos del Experto en Bioética Clínica son los siguientes:

- **Primer módulo:** *Ética de la relación clínica.*
- **Segundo módulo:** *Problemas éticos del origen de la vida.*
- **Tercer módulo:** *Problemas éticos del final de la vida*.
- **Cuarto módulo:** *Ética de la investigación. Comités de ética y Consultoría ética.*

Dirigido a

Profesionales sanitarios, trabajadores sociales.

Material Didáctico

Se trata de un curso mixto, en parte presencial y en parte a distancia, gestionado a través del Campus virtual de la FCS. Toda la documentación, tanto escrita como audiovisual, se hallará situada en la parte del Campus Virtual dedicada a la gestión del curso, accesible desde la página web de la Fundación de Ciencias de la Salud (FCS). La documentación de los módulos estará dividida en dos partes. La primera constará de material audiovisual, en general videos, que estarán abiertos en la página web a partir de la fecha de comienzo de cada unidad. La segunda parte se compondrá de materiales escritos, por lo general artículos seleccionados, que el estudiante deberá estudiar, siguiendo las instrucciones del profesor. Estas instrucciones se encontrarán escritas en un documento de texto, que contendrá los objetivos de cada unidad y el orden de estudio de la documentación. A lo largo de las dos semanas que se dedicarán a cada unidad, el estudiante contará con la ayuda de un tutor, con el que podrá contactar en todo momento. La actividad de a distancia de cada unidad finalizará con una evaluación llevada a cabo a través del Campus Virtual, para comprobar que los objetivos se han alcanzado.

Cada módulo finaliza con una semana presencial intensiva. Las sesiones de la mañana las impartirá el Director del curso. Las sesiones clínicas de la primera hora de la tarde estarán a cargo de los propios alumnos y serán moderadas por el Director, y la última sesión presencial de cada día estará dedicada a comentar los textos estudiados y recibir aclaraciones de las dudas que hayan podido surgir durante su estudio. Esta sesión estará dirigida siempre por el Tutor.

SIstema de enseñanza

A lo largo de todo el proceso docente se buscan cubrir dos objetivos directos y uno indirecto. Los objetivos directos son los de conocimiento y de habilidades. El objetivo indirecto es el de actitudes, que en personas adultas no cabe abordar directamente.

Las sesiones de la mañana estarán dirigidas al logro de los objetivos de conocimiento, y las de la tarde a lo objetivos de habilidades. Los primeros son condición necesaria para la formación en bioética, pero no son condición suficiente. Para esto último se requiere el dominio de ciertas habilidades básicas, la más importante de las cuales es la deliberación. El objetivo último de las semanas presenciales es el entrenamiento en la deliberación, a fin de que tras el curso los participantes puedan aplicar ese método sin dificultades en su lugar de trabajo.

Profesorado

Los actuales técnicas digitales y las modernas plataformas de formación a distancia han obligado a rediseñar los viejos sistemas docentes basados en lecciones magistrales,

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

transformándolos en otros en los que, a través de videos docentes y documentación seleccionada, los participantes reciben la información relativa a las distintas unidades didácticas, visualizándola y estudiándola durante un periodo de tiempo determinado, al final del cual se evalúa la consecución por parte de cada uno de los objetivos docentes establecidos. Tanto el material audiovisual como la documentación escrita son previamente objeto de cuidadosa selección, a fin de que resulten los más adecuados para el logro de los objetivos propios de cada unidad docente. Los participantes contarán, además, con una guía de estudio, que les indicará en cada caso el orden y modo de utilizar los materiales seleccionados. La formación a distancia se desarrollará a través del Campus virtual de la FCS, y durante ella los participantes contarán con la asistencia de uno o varios tutores permanentes. El profesor responsable de las tutorías será don Carlos Pose.

El objetivo de las sesiones presenciales es doble. La mañana se dedicará a repasar, aclarar y debatir el contenido de cada una de las unidades docentes que componen los módulos. No se tratará, pues, de clases magistrales sino de sesiones interactivas de seminario. Estas sesiones las moderará siempre el Director del Título propio, Prof. Diego Gracia.

La primera sesión presencial de la tarde tendrá como objetivo la adquisición de habilidades prácticas en orden a cómo deliberar sobre conflictos éticos y tomar decisiones. Estas “sesiones clínicas de ética” son fundamentales para el trabajo ulterior de los participantes en el curso, bien como miembros de Comités de Ética Asistencial, bien como Consultores de Ética Clínica. Todas estas sesiones serán moderadas por el Director del Título propio, Prof. Diego Gracia.

Finalmente, la última sesión de la tarde tendrá también formato de seminario y su objetivo será la exposición por parte de especialistas de temas de especial relevancia relacionados con las unidades docentes propias de cada día. Tiene, pues, carácter complementario de toda la actividad llevada a cabo, tanto a través del Campus virtual como presencialmente. Los temas y ponentes se determinarán en cada momento.

Sistema de evaluación

La evaluación de la formación a distancia se hará a través de las tutorías y mediante unos ejercicios que se realizarán al final de cada unidad didáctica, a fin de comprobar si se han cubierto los objetivos.

En las semanas presenciales, la evaluación será continua y se llevará a cabo a través de la participación activa de los asistentes.

Para conseguir el título se requerirá que el participante haya superado al menos el 75% de las pruebas que se pasarán al final de cada unidad didáctica. Además, se requiere que cada uno haya estado presente en al menos el 75% de las sesiones presenciales.

Duración, Plazos de matrícula y Fechas de inicio

Plazo de preinscripción: Del 1 de Noviembre al 30 de Diciembre de 2015.

Plazo de matrícula: Del 1 al 30 de Enero de 2016.

Fecha de inicio	Primera convocatoria	Segunda convocatoria
Febrero 2016	Septiembre de 2017	Diciembre de 2017

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Precios y formas de pago

Créditos	**Pago único (*)**	**Pago aplazado**
24 ECTS	2000€	1000€ (2 pagos, mar/abr 2014 y mar/abr 2015)

(*) Las matriculas abonadas en **pago único se beneficiarán de un 3% de descuento** en el precio del crédito, incluido en el importe indicado y compatible con el resto de descuentos.

Existen otros conceptos menores de carácter administrativo como certificados, duplicados... cuyo coste siempre le será comunicado al alumno en el momento que vaya a solicitar el servicio.

Tarifas vigentes para el curso 2014-2016

Conceptos	**Precio**
Expedición de título (*)	**Sin coste**
Certificado Académico Personal	**15,00 €**

(*) En su momento, se anunciara a los alumnos por el aula virtual las fechas de emisión del título de cada promoción [Más información e inscripción]

Próximamente:

. Actualizaciones en Bioética, 6ª Edición, 2016

. 4ª Edición: Aprendiendo a Enseñar: Curso de Formación para Formadores en Bioética

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD