Inicio

Sumario

junio 2016
número 45
ISSN 2174 - 8292

Página

Editorial

Urgencias, emergencias, catástrofes. **Diego Gracia** 1

A Fondo

- Ética en la atención de emergencia: en busca de una preparación ética deliberada. **Mª Isabel Casado** 2
- Actitudes de los profesionales ante la parada cardiorrespiratoria. Implicaciones éticas. **José María Navalpotro** 18
- Los inicios de la consultoría ética: los comités de ética y su constitución. **Carlos Pose** 29

En Persona

Entrevista a Mark Siegler. **Joseph J. Fins** 64

Deliberando

¿Cuál es el mejor sitio para morir? Ponderando calidad de cuidados vs calidad de vida. **María Tasso** 84

Ensayos

Bioética en el Tratamiento de Datos en Ciencias Médicas. **Guillermo Droppelmann** 96

Crónicas

Enfermedades de transmisión sexual: de la epidemiología a la ética. **Carlos Pose** 102

Hemos Visto

Más allá de la colina y de la selva: una aproximación sobre la terminalidad en Camerún y África. **[1] Wilson Astudillo, A, [2] Xuria Astudillo, [3] Carmen de la Fuente, A. [4] Carmen Mendinueta [5] Diego Santamaría** 118

Hemos Leído

- Joseph J. Fins (2015). Rights Come to Mind: Brain Injury, Ethics, and the Struggle for Consciousness. New York: Cambridge University Press. **Diego Gracia** 132
- Gracia, D. (coord.) (2016). Ética y ciudadanía: 1. Construyendo la ética; 2. Deliberando sobre valores. PPC, Editorial y Distribuidosa, SA. **Carlos Pose** 136
- Codina, María José (2015). Neuroeducación en virtudes cordiales. Cómo reconciliar lo que decimos con lo que hacemos. Barcelona: Octaedro. **Juan Carlos Siurana** 145

Agenda

Agenda de Actividades. **Fundación de Ciencias de la Salud** 152

EIDON, nº 45
junio 2016, 45:1
DOI: 10.13184/eidon.45.2016.1

Urgencias, emergencias, catástrofes

Crisis, emergencies, catastrophes

Diego Gracia
Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud

El día 27 de octubre de 2015 tuvo lugar el Ateneo de Bioética que todos los años organiza la Fundación de Ciencias de la Salud. Estuvo dedicado al tema de la ética en las situaciones de urgencia, emergencia y catástrofe. El entonces reciente brote de Ébola que apareció en marzo de 2014 y permaneció activo hasta marzo de 2016 en África Occidental, así como el hecho de que su mortalidad no fuera inferior al 40% de las personas infectadas, disparó todas las alarmas. Y sensibilizó en extremo a la sociedad española, habida cuenta de que desde agosto de 2014 en que se repatrió al primer afectado de la enfermedad hasta diciembre de ese mismo año en que la OMS declaró a España "país libre de Ébola", el país entero vivió asustando e inquieto ante la proximidad de la epidemia. Como consecuencia de ello, la FCS creyó conveniente aprovechar la ocasión para analizar con una cierta profundidad un tema poco estudiado y de indudable importancia, la ética en las situaciones de urgencia, emergencia y catástrofe.

De la calidad de las presentaciones dan cuenta los videos de las mismas, que el lector puede encontrar en la página web de la FCS. Pero dada la importancia del tema, nos pareció también conveniente publicar en EIDON el texto de las ponencias. En este número aparecen el de la doctora María Isabel Casado Flórez y el de el doctor José María Navalpotro. Ellos detallan los problemas éticos con que se encuentran en su práctica diaria en las urgencias, tanto en la vía pública como domiciliarias, en la Autonomía de Madrid.

El tema de las catástrofes merece capítulo aparte. Por más que no haya sido posible contar con el texto del doctor Simón, el video de la sesión da buena prueba de su importancia y gravedad. En un mundo cada vez más globalizado e interconectado, la movilidad y el intercambio se vuelven fenómenos casi incontrolables. No se trata sólo del movimiento de personas, bienes y productos, sino también de microorganismos, de gérmenes. De ahí la necesidad de sistemas nacionales e internacionales de alerta y control. Y como en las catástrofes, dada su magnitud, se da siempre una desproporción entre las necesidades sanitarias y los recursos disponibles, resulta que las decisiones han de obedecer en ellas a criterios distintos y a veces opuestos a los propios de las situaciones normales, lo que no deja a su vez de generar conflictos y azorantes problemas éticos.

Madrid, Junio 2016

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

EIDON, nº 45
junio 2016, 45:2-17
DOI: 10.13184/eidon.45.2016. 2-17

Ética en la atención de emergencia: en busca de una preparación ética deliberada

Ethics in emergency care: in search of a deliberate ethical preparation

Mª Isabel Casado
Sección de Investigación y Acreditaciones
SAMUR-Protección Civil. Ayuntamiento de Madrid

Resumen

Los Servicios de emergencias médicas prehospitalarios tienen como objetivo el preservar la vida y disminuir las secuelas de los pacientes allí donde ocurre la pérdida de salud, teniendo como componente esencial de su actividad el prestar esta ayuda lo más precozmente posible. Este requisito temporal de las actuaciones de emergencia condiciona no solo la toma de decisión técnica sino también la deliberación ética sobre los casos concretos que se atienden. Por tanto, los profesionales de la emergencia no solo deben estar formados y apoyados en procedimientos científico-técnicos y de ayuda psicológica de los pacientes, sino que deben contemplar un entrenamiento previo basado en la reflexión de los casos para poder decidir éticamente en el momento de la emergencia, teniendo en cuenta los principios éticos y las consecuencias de sus decisiones.

Palabras clave: Ética, Atención en emergencias, Toma de decisiones, **Deliberation**.

Abstract:

Pre-hospital Emergency Medical Services aim to preserve life and reduce sequelae in patients in the same place where health loss occurs, by taking the provision of such assistance as early as possible as an essential component of their activity. This temporary requirement for emergency situations conditions not only technical decisions, but also the ethical deliberation on the individual cases which are handled. Therefore, emergency professionals must not only be trained in and supported by scientific, technical and psychological support procedures for patients but must also have prior training based on reflecting on cases to decide ethically in the time of an emergency, taking ethical principles and the consequences of their decisions into account.

Key words: Ethics, Emergency care, Decision making, Deliberation.

Mª Isabel Casado
Sección de Investigación y Acreditaciones
SAMUR-Protección Civil. Ayuntamiento de Madrid
e-mail: casadofmi@gmail.com

Introducción. Marco de las emergencias

La asistencia sanitaria en las situaciones de emergencia que se presentan en el ámbito prehospitalario se ha convertido desde la década de los 80-90 en una realidad que va en aumento (Barroeta, Boada, 2011: 33). Y esto es así porque los servicios de emergencia que han surgido en España desde entonces, han ido respondiendo satisfactoriamente a la demanda ciudadana de cobertura sanitaria allí donde surge la situación de riesgo vital. Previamente a este nacimiento de los servicios de emergencia, el ciudadano se veía obligado ante la situación percibida de riesgo, a buscar ayuda especializada, desplazando por sus medios al herido o enfermo a los hospitales y centros de urgencias que consideraba próximos y adecuados (Narciso, 2011: 14). Tras unos años de educación sanitaria de la ciudadanía (que ha pasado a ser elemento de la cadena sanitaria) y la mejora en los tiempos de respuesta de los servicios de emergencia prehospitalarios, pocos son los pacientes o heridos que son trasladados por particulares u otros medios. En España desde 2006 ha quedado consolidada por Ley (Real Decreto 1030/2006, Anexo IV) esta prestación sanitaria de emergencia, que incluye situaciones de desastres, dentro de la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud.

Los servicios de emergencia prehospitalarios tienen como filosofía y razón de ser, la de aportar los cuidados de soporte vital que precisa el paciente de forma inmediata y en el mismo lugar donde surge la pérdida brusca de salud, como si de un cuarto de urgencias o box vital de un hospital se tratara, para así intentar preservar la vida o disminuir las secuelas. Realmente su actividad consiste en acercar los diagnósticos y tratamientos de emergencia, allí donde lo necesita el herido o enfermo. Para garantizar esto, los servicios de emergencias médicas se han basado en unos principios de accesibilidad (recursos disponibles desde cualquier lugar y momento), eficacia (asistencias con tiempos cortos de respuesta y asistencia al tratarse de patologías tiempo dependientes), calidad (actuaciones según estándares o recomendaciones clínicas validadas científicamente-protocolos) y continuidad (garantizar el cuidado del paciente de forma continuada entre eslabones asistenciales mediante el traslado al centro óptimo para sus tratamientos definitivos).

De este modo, los problemas éticos que antes solo afectaban a los profesionales de la salud, en los establecimientos sanitarios, ahora se han trasladado a los entornos sociales habituales donde el sanitario de emergencia actúa, convirtiéndose en un condicionante más, y a veces superior, de su actuación.

Esta forma de hacer medicina con pacientes en estado crítico, en situaciones de riesgo y en entornos alejados de la seguridad y control del establecimiento sanitario, condiciona de una forma importante el despliegue de capacidades y competencias que debe poner en juego un sanitario (médico o enfermera), y exige, por parte de ellos mismos y del sistema sanitario que los acoge, una preparación técnica y psicológica, apoyada en procedimientos asistenciales y entrenamiento, así como una reflexión ética integrada que permita una toma rápida de decisiones en el momento de la emergencia, basada en la deliberación previa de las posibles soluciones a tomar.

Los servicios de emergencias prehospitalarios tienen como razón de ser, la de aportar los cuidados de soporte vital que precisa el paciente de forma inmediata y en el mismo lugar donde surge la pérdida brusca de salud, para así intentar preservar la vida o disminuir las secuelas.

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

El reto ahora está en formar a los profesionales en estos aspectos éticos para evitar que actúen por intuición en el momento de la emergencia.

Condicionantes de las asistencias en contextos de emergencia

Los escenarios en los que se presta la asistencia de emergencia presentan las siguientes condicionantes:

- La **seguridad** es una de las premisas a cumplir en la aproximación y asistencia en los entornos de emergencias, tanto para los propios pacientes como para los intervinientes, de forma que en ningún caso se debería intervenir sin garantizar la estabilidad y seguridad del entorno. Esto exige, por parte de los intervinientes una capacidad de análisis de las escenas para buscar los elementos de riesgo, y la adopción de medidas para minimizarlos o eliminarlos. Para ello se cuenta con la colaboración con otros cuerpos de seguridad (policía) y emergencia (bomberos). En cualquier caso, los primeros momentos de una asistencia de emergencia siempre cuentan con un nivel de incertidumbre en el riesgo hasta que el escenario está analizado y controlado, que el interviniente tiene muchas veces que asumir.

- La **información** sobre lo ocurrido y sobre el propio paciente atendido, siempre es escasa a lo largo de toda la asistencia de emergencia y, concretamente en los primeros momentos, lo que supone actuar a ciegas ante muchos aspectos que podrían tener su peso en la resolución del caso de contar con ellos. La información que da el ciudadano-testigo no suele ser de calidad inicialmente, siendo necesario integrar los escasos datos con los que se cuenta para hacerse una composición de lugar que, posteriormente, se va perfilando. Con respecto a los antecedentes del paciente ocurre lo mismo, ya que el propio paciente y los familiares o conocidos que le acompañan, suelen estar especialmente impactados por lo que ocurre y no pueden aportar información de interés.

  > La medicina de emergencias exige de sus profesionales una preparación técnica y psicológica, apoyada en procedimientos asistenciales y entrenamiento, así como una reflexión ética integrada, que permita una toma rápida de decisiones en el momento de la emergencia, basada en la deliberación previa.

  Por tanto en emergencias hay que contar con que la información es escasa, puede estar sesgada, y estar afectada por el “efecto túnel” consistente en ver u oír solo una parte de la realidad al concentrar nuestro análisis sobre un único aspecto, obviando otros. El objetivo en emergencias es poder obtener la máxima información relevante al caso de cualquier fuente, partiendo de la escasez de ésta. En esta búsqueda de información, también se pretende, en la medida de lo posible, indagar sobre lo que quiere el paciente en función de sus valores buscando su consentimiento (juicio sustitutivo)

- **Necesidad de coordinación y colaboración** con otros intervinientes no sanitarios (bomberos, policía, personal de la red de transportes, vigilantes, etc.), con ciudadanos y dentro del propio equipo sanitario. También se mantiene esta necesidad a lo largo de todo el proceso hasta la transferencia en el hospital con el equipo receptor. Esto exige desarrollar competencias de trabajo en equipo y habilidades de comunicación como elementos esenciales en el manejo de las situaciones, así como asumir, por un

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

principio de confianza y obligación de secreto, que todo lo concerniente al paciente en lo relativo a su salud, intimidad, circunstancias de la atención, etc., va a ser tratado con confidencialidad por parte de todos ellos.

- **Necesidad de valoración y análisis simultáneo y rápido de la escena, y del paciente.** Las actuaciones de emergencia exigen de los profesionales una capacidad de análisis ágil que permita la toma de decisiones rápida frente a la seguridad del entorno, las necesidades de colaboración de otros intervinientes y, lo que es más importante, frente los requerimientos de tiempo que la patología del paciente presenta. Pero si bien es necesario que la actuación de emergencias fije su foco en ser rápida y eficaz para aliviar el dolor, el sufrimiento del paciente y evitar complicaciones, es también cierto que el profesional suele dejar de percibir otras necesidades de éste (incertidumbre, miedo, ansiedad, inseguridad, etc.) fundamentales para resolver la situación desde el punto de vista humano y ético, y que pueden llegar a condicionar el manejo de lo biológico.

- **Necesidad de actuar de forma rápida guiados por el "*tiempo del paciente*",** es decir, teniendo en cuenta las necesidades de resolución rápida de la causa que ha supuesto el riesgo vital para el paciente (ej. atragantamiento, parada cardiorrespiratoria, shock hipovolémico, etc.). Este tipo de patologías llamadas "tiempo dependientes" reciben este nombre porque, el pronóstico vital y de morbilidad, está directamente relacionado con el tiempo de evolución, es decir, con el tiempo del inicio de la pérdida de salud hasta su resolución total o parcial. Para ello el equipo sanitario tiene que realizar medidas diagnósticas rápidas y tratamientos simultáneos sobre el paciente siguiendo un procedimiento establecido, para minimizar estos tiempos en los que se ponen en marcha respuestas fisiológicas secundarias responsables de la evolución del cuadro. Muchas de las intervenciones médicas desarrolladas en emergencias se entroncan en los llamados tratamientos de soporte vital que pretenden mantener y alargar la vida para ofrecer al paciente la oportunidad de otros tratamientos hospitalarios y, con ello, retrasar y evitar la muerte (The Hastings Center, 1987:140; Berlinger et al. 2013: 204). En este sentido es muy importante el contar con una procedimentación del manejo y respuesta ante situaciones predeterminadas (patologías tiempo dependientes), disminuyendo la incertidumbre de los profesionales y optimizando los tiempos de atención.

  Cuando el número de víctimas es diferente a uno, el profesional, además, debe hacer una clasificación y priorización de pacientes intentando garantizar en cada uno de ellos, los tratamientos de soporte vital necesarios sin menoscabo de la salud de las otras víctimas.

- **Necesidad de atender a las víctimas y al entorno.** Las situaciones de emergencia no solo requieren la asistencia a las víctimas primarias sino que, en múltiples ocasiones suponen el manejo de una circunstancia conflictiva por la necesidad de atender también, a las víctimas secundarias (familiares, allegados, testigos, etc.). Esto supone contemplar, como actividad añadida, la clasificación y minimización del impacto emocional del entorno, contando con los recursos disponibles. Las emergencias son situaciones de aparición brusca que suponen un desequilibrio biológico en las víctimas directas, y psicológico y social, en la víctima y en el entorno.

> El componente que más condiciona una actuación de emergencias es, sin duda, el tiempo, asimilando éste al valor más elevado que se protege con él, la vida del paciente y, en segundo lugar la salud.

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

Son escenarios colectivos que condicionan un manejo grupal, dificultando la intervención individualizada y humanizada, pero en los que no se debe olvidar que el paciente o víctima es una persona como fundamento ético principal.

- **Necesidad de recursos desproporcionados a la demanda.** Aunque las situaciones de emergencias habituales pueden suponer en los primeros momentos una sensación de desproporción entre recursos asistenciales y pacientes (ej. Incidentes de múltiples víctimas -*IMV*-), los servicios de emergencias médicas se preparan para dar una respuesta rápida a este desequilibrio y volver al estándar de asistencia (relación paciente/equipo asistencial adecuada). Sin embargo, es en las situaciones de catástrofe donde claramente hay que enfrentarse a esta desproporción mantenida en el tiempo ante la imposibilidad de disponer de recursos ilimitados, utilizando para ello procedimientos específicos y la preparación previa del sistema y los sanitarios.

Pero si tuviéramos que indicar cuál es el componente que más condiciona una actuación de emergencias, sin duda el tiempo es el más destacado. De nada sirve una actuación que siga todos los estándares de calidad de emergencias, si los recursos que los ponen en práctica no llegan a tiempo, o la evolución del paciente no es buena por el tiempo de demora en el lugar o hasta la llegada al centro óptimo y, por ello, la evolución del paciente no es la esperada. Es por tanto necesario hacer una priorización de tareas (técnicas y tratamientos) con el fin de dedicar el tiempo preciso en aquellas que son esenciales, y superponer o no realizar otras, convenientes pero no fundamentales, para así disminuir los tiempos hasta cirugía, transfusión o reperfusión vascular en el hospital. El tiempo se convierte en un condicionante técnico esencial en las asistencias.

> Los problemas éticos que antes solo afectaban a los profesionales de la salud, en los establecimientos sanitarios, ahora se han trasladado a los entornos sociales habituales donde el sanitario de emergencias actúa, convirtiéndose en un condicionante más, y a veces superior, de su actuación.

Este componente temporal que tanto condiciona a la emergencia, también lo hace en la toma de decisiones éticas en estas situaciones, que tienen que ser adoptadas de una forma rápida aun contando con las limitaciones mencionadas anteriormente (falta de información, seguridad no garantizada, múltiples intervinientes, inmediatez de las técnicas a desarrollar, entornos colectivos, etc.)

Pero no todos los escenarios en los que trabajan los profesionales de emergencias son así. En otros la componente del tiempo no es tan esencial o determinante, al no existir riesgo vital (urgencias médicas no vitales, pacientes psiquiátricos sin riesgo, situaciones de violencia y maltrato, asistencias sociosanitarias, coberturas sanitarias de eventos de riesgo, etc.). En cualquier caso, el tiempo siempre condiciona la asistencia al limitarla, pues el objetivo es la canalización del problema a otros escalones asistenciales que le den respuesta y esto no debe dilatarse.

El concepto de Ética en emergencias

El concepto de ética hace referencia a la reflexión sobre la calidad de los actos personales y sociales del ser humano orientados hacia el bien general, y de las obligaciones morales del hombre para intentar conseguirlo (Diccionario RAE, 2014).

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

Cuando se circunscribe a la actividad profesional, la Ética se focaliza en describir y analizar de forma crítica los valores centrales de una profesión con responsabilidad hacia los demás en búsqueda de las buenas prácticas. En el caso de la ética médica, el beneficio buscado es el del paciente intentando preservar su dignidad, su salud y su vida, garantizando una atención médica de calidad en lo técnico y en lo humano. La ética se convierte en la conciencia de la práctica médica ante el semejante que sufre, y debe regir la conducta profesional del médico.

Los argumentos teóricos que se utilizan para explicar la corrección de la práctica médica desde la Ética son de tres tipos (Simón Lorda, 2005: 148-153): deontológicos (ética basada en el cumplimiento de principios o normas: de beneficencia, no maleficencia; de autonomía, de justicia); teleológicos (ética basada en las consecuencias de los actos tras buscar una finalidad); o de la ética deliberativa de la responsabilidad (equilibrio entre principios y consecuencias, conseguido desde la deliberación o proceso de reflexión sobre alternativas, y teniendo en cuenta excepciones) (Gracia, 2001: 21-22). En general, la situación concreta y las circunstancias acompañantes indicarán la primacía de uno u otro, exigiendo siempre el análisis prudente y de forma razonada, y teniendo en cuenta que entre ellos hay una jerarquía y prioridad en función del nivel público o individual de su alcance (Gracia, 2007). Como recuerdo se aporta el alcance de cada uno de los principios básicos:

Este componente temporal que tanto condiciona a la emergencia, también lo hace en la toma de decisiones éticas en estas situaciones, que tienen que ser adoptadas de una forma rápida.

- Principio de autonomía: basado en la capacidad del paciente de tomar sus propias decisiones sobre los actos médicos practicados sobre él. En este principio se contempla la práctica del consentimiento informado que permite autorizar el acto médico tras la información necesaria y ajustada a capacidades del paciente para su comprensión.

- Principio de beneficencia: basado en hacer el mayor bien al paciente de acuerdo con el conocimiento médico actualizado y procurando respetar sus valores y preferencias. Este principio junto con el de autonomía constituyen una ética de máximos (Gracia, 2007), o desde la visión del individuo, ya que ponen en juego el sistema de valores de cada persona y su concepto de bienestar, salud, etc.

- Principio de no maleficencia: basado en buscar no dañar a los pacientes o minimizar el daño de la actuación sanitaria por falta de conocimiento actualizado, impericia o negligencia, así como no abandonarlos en los momentos de necesidad

- Principio de justicia: basado en la distribución equitativa de los bienes y servicios sin distinciones, para proveer el mejor cuidado de la salud según las necesidades y conforme a un interés público. Con él garantizamos el trato de cada paciente como le corresponde y con la misma atención clínica a todos en un momento dado. Este principio junto con el de no maleficencia constituyen el marco ético básico o nivel público (Gracia, 2007) en el que se defienden los valores mínimos de la sociedad jurídicamente, y sobre el que actúan los profesionales sanitarios con equidad, buscando no dañar.

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

Escenarios en emergencias con consideraciones éticas especiales

1) Situaciones de grave riesgo o catástrofe

La asistencia en emergencias puede poner al profesional sanitario en la disyuntiva de actuar conforme al deber profesional primordial de prestar ayuda de urgencia al enfermo o accidentado y no abandonarlo (principio de beneficencia) aún en situación de riesgo para el médico, y el imperativo técnico de no exponerse a sí mismo como recurso sanitario útil y escaso, cuando la seguridad no está garantizada. Este imperativo técnico de las emergencias viene dado por considerar que los sanitarios son necesarios para seguir actuando con otras víctimas (principio de utilidad en el principio de justicia), y que, de ser víctimas a su vez en el entorno de riesgo, aumentaría la dimensión del problema, y disminuiría la capacidad de resolución en el tiempo de esta situación (Moskop, 2007: 284). Por ello el personal sanitario debe conocer que asumir un riesgo individual afecta a la capacidad de respuesta y resolución colectiva de la situación de emergencia y catástrofe, yendo en contra del principio de justicia.

Valga el testimonio de un interviniente en situación de catástrofe para ilustrar este conflicto en el lugar de la asistencia:

> *…De repente comenzaron a sucederse, en varias ocasiones, las órdenes de abandonar los andenes porque había peligro de nueva explosión. El corazón me pedía quedarme con los heridos, pero sabía que tenía que ser racional, en eso estaba formada… "el rescatador muerto no vale para nada". Sufrí instantes de lucha interna entre lo que solicitaba mi sentir médico y lo que reclamaba la razón. No en todas las ocasiones venció en mí el poder de la racionalidad….*

El personal sanitario debe conocer que asumir un riesgo individual afecta a la capacidad de respuesta y de resolución colectiva de la situación de emergencia y catástrofe, yendo en contra del principio de justicia.

Para ello los sanitarios que intervienen en este tipo de situaciones en el ámbito prehospitalario tienen que estar formados y entrenados en el análisis y en la toma de decisiones técnicas acertadas sobre la conveniencia de no poner a riesgo su propia vida en entornos inestables, y en el principio de confianza en los intervinientes especializados en seguridad, todo ello en beneficio del bien común posterior, por mucho que su compromiso profesional les llame a asistir.

2) Clasificación de víctimas o Triaje

En las situaciones de emergencia en las que existe una desproporción, mantenida en el tiempo, entre la oferta de recursos sanitarios y las necesidades de la situación, es preciso establecer un método de selección o clasificación de víctimas que permita un rendimiento mayor del sistema (más número de personas atendidas con posibilidades de sobrevivir según un criterio utilitario), distribuyendo las cargas y beneficios de forma equitativa y justa (justicia distributiva), y conforme a unos criterios de viabilidad de pacientes en el tiempo de asistencia. Este triaje o clasificación se basa en el hecho de que, ante la escasez de recursos, no todo el paciente o víctima que precisa un cuidado, tratamiento o manejo concreto, puede recibirlo, siendo necesario establecer un sistema de ayuda a la decisión en la asignación de recursos (Aacharya et al., 2011: 2-4). Esta actividad de selección exige, en los primeros momentos de la atención a una catástrofe, que prime la valoración del entorno y de los pacientes como grupo, frente a la asistencia a pacientes concretos. Es decir, en este tipo de situaciones, se

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

prioriza el interés de la salud pública o colectiva frente a la del individuo tratando de conseguir el máximo provecho del sistema, en términos de número de personas asistidas y considerando estos valores: la vida humana, la salud, el uso eficiente de los recursos y la equidad.

Es aquí donde surge el conflicto entre el principio de beneficencia (con el individuo) y el principio de justicia (colectivo). Dado que el principio de justicia se incluye en un nivel básico ético a garantizar, es éste el preferente en estas situaciones ya que se prima el beneficio colectivo frente al individual.

El principio de justicia distributiva en el triaje, considera estas categorías que tienen que equilibrarse en función de la situación encontrada: principio de igualdad o de no abandono o del rescatador (igual oportunidad de vida para todos); principio de utilidad (Hartman, 2003: 358-361; mayor beneficio para el mayor número de personas con uso eficiente de recursos) y principio de prioridad o de la diferencia (selección de pacientes en función de probabilidades de sobrevivir y ofrecer tratamiento prioritario a los más graves, o por el contrario a los más "salvables" según la circunstancia). El principio de utilidad es la justificación principal de los sistemas de triaje, pero en ocasiones no deja claro qué tipo de beneficio se persigue (mayor supervivencia o calidad de vida posterior, menor discapacidades, alivio de dolor, etc.) y en qué tiempo (Moskop, 2007: 282-283).

La clasificación o selección de pacientes (triaje) supone la aplicación de un método riguroso y sistemático aplicado en varias fases de la atención (prehospitalaria y hospitalaria) a pacientes víctimas de una situación de catástrofe. Está basado en criterios de gravedad de lesiones, necesidad de tratamiento, posibilidad de supervivencia o pronóstico, de forma que permite establecer una priorización de rescate, medidas de resucitación, evacuación y traslado. Los criterios adoptados pueden ser variables en función de los recursos disponibles y de la posibilidad de resolución en el tiempo. Constituye un proceso dinámico y continuo ya que se va adaptando a la evolución de la circunstancia en la que ha ocurrido el desastre, al número de recursos disponibles y a la propia evolución de la patología de los pacientes. Por ello precisa de una reevaluación constante de la situación y de los pacientes, para establecer una nueva priorización ajustada a los factores anteriores. Como método sistemático tiene las siguientes características: es objetivo (por criterios), repetible, rápido (60 seg. a 2 min), medido en efectos y enriquecido por la experiencia (real o mediante simulacros) y debe ser realizado por profesionales formados (Iserson, 2003: 461-462). El triaje condiciona las medidas empleadas en el lugar con los pacientes en función de las posibilidades reales de resolución ajustadas a los recursos, de forma que no todo lo que se puede hacer *in situ* con un paciente (imperativo técnico) se debe hacer *in situ*, considerando que existen otros pacientes a atender (imperativo ético). En este sentido, para aquellas víctimas categorizadas como "urgencias sobrepasadas" (lesiones muy graves que exigen muchos recursos y en tiempo prolongado) no será posible dedicar recursos o medidas necesarias con el fin de salvar a otras víctimas. Sin embargo, el médico debe tener compasión por esos pacientes, ayudarlos y respetar su dignidad, por ejemplo, aislándolos y dándoles calmantes apropiados (Asamblea General de la AMM, 2006).

> En situación de catástrofe y mediante el triaje, se prioriza el interés de la salud pública o colectiva frente a la del individuo considerando estos valores: la vida humana, la salud, el uso eficiente de los recursos y la equidad, para tratar de conseguir el máximo provecho del sistema.

Con respecto al principio de autonomía materializado en el consentimiento informado, aunque tiene que ser considerado incluso en situaciones de catástrofe, no tiene cabida durante el

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

triaje dada la imposibilidad de obtenerlo por falta de tiempo, condiciones inadecuadas para poder valorar la competencia de los pacientes y, sobre todo porque queda sometido a los principios de nivel colectivo (justicia y no maleficencia) para proteger un valor superior como es la vida, individual y colectiva, en lo que se denomina estado de necesidad. El principio de no maleficencia se ve representado en el triaje por el hecho de realizar una buena clasificación de pacientes que no suponga considerar una víctima como inviable o muerto cuando aún podría tener posibilidades de sobrevida. En lo relativo al principio de beneficencia en situaciones de catástrofe, hay que considerar que el hecho de buscar el beneficio de todas las víctimas con estrategias de triaje no ajustadas a las posibilidades reales de resolución, conllevaría el sobretriaje y, con ello, a un incremento de la necesidad de recursos y peores resultados globales en términos de vida. (Amstrong et al., 2008: 4-5)

La intimidad de los pacientes en situaciones de emergencias debe ser preservada activamente por parte de los sanitarios y resto de intervinientes, tanto en lo concerniente al respeto a su cuerpo, como a las informaciones sanitarias o no que sean conocidas.

3) Situaciones derivadas del tipo de relación que se establece con el paciente

Dado que en las situaciones de emergencia no es posible contar con la relación de confianza y entendimiento, base de toda relación médico-paciente establecida en otros escenarios, es más necesario extremar los cuidados en el trato y consideración hacia la víctima, toda vez que ésta se encuentra en una situación de mayor vulnerabilidad. El paciente se ve sorprendido por una circunstancia sobrevenida de pérdida de salud en la que, en principio, no puede elegir a los profesionales que le atienden, y tiene pocas opciones terapéuticas o de manejo a escoger. Por ello se ve "obligado" a confiar en los médicos y el resto del personal sanitario que le asiste, depositando en ellos sus expectativas. En este sentido el sanitario tiene, si cabe, más exigencia en mantener una actitud adecuada, de respeto hacia el paciente de forma integral (psicofísico y de convicciones, creencias, opciones y deseos, etc.), trato personalizado, comprensión, solidaridad y empatía, preservándole del entorno nocivo, ya que la confianza es la condición de la eficacia en la asistencia médica, también, en emergencias. Por su lado, el paciente espera y confía en la calidad científico-técnica y humana de las personas que le atienden, manifestada ésta última en: trato correcto, información delicada comprensible y adecuada, garantía de confidencialidad, respeto a la dignidad de su persona, atención diligente, lealtad al paciente (en el sentido de no abandono – ej. suicidio, huelga de hambre o rechazo de tratamiento), garantía de medios técnicos necesarios, y en el ofrecimiento de participación del paciente en la toma de decisiones sin imponer alternativas de tratamiento. (OMC, 2011: Cap. III).

- **Intimidad y confidencialidad:**

  La intimidad es el ámbito en el que el ser humano gestiona libre y privadamente su mundo de valores y todo lo que tiene que ver con ellos. El derecho a la intimidad protege la intromisión no deseada de otras personas en ese espacio sin consentimiento expreso del interesado. (Hellín Sanz T, 2009: 110-113)

  La intimidad de los pacientes en situaciones de emergencias debe ser preservada activamente por parte de los sanitarios y resto de intervinientes, tanto en lo concerniente al respeto a su cuerpo, como a las informaciones sanitarias o no que sean conocidas en el seno de la asistencia de emergencias (respeto a la autonomía). Los escenarios de atención en emergencias (accidentes en vía pública, locales públicos, etc.) ponen al paciente en situación de vulnerabilidad frecuentemente

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

(inconsciencia, indisposición, incapacidad, muerte, etc.), por su autonomía mermada, y ausencia de espacios de privacidad en las asistencias. Algunos servicios de emergencias médicas prehospitalarias intentan garantizar esta intimidad física en el lugar de la intervención, contando con tiendas de instalación rápida.

Con respecto a la confidencialidad en la información obtenida en la asistencia, que afecta tanto a aquella de carácter sanitario como aquella de otro tipo que se conozca durante la intervención, se debe preservar la intimidad en su manejo. Esta obligación de respeto con la intimidad del paciente (secreto profesional), atañe a todas las personas, colaboradores sanitarios o no (bomberos, policías, vigilantes, etc.), que asisten al paciente. Esta información no puede ser entregada (informe sanitario) o comunicada a otra persona si no se cuenta con la autorización del paciente. Son excepciones a esta confidencialidad, las situaciones en las que se intenta evitar un daño a terceros, al mismo paciente, al bien común o por imperativo legal: razones de interés general (salud pública, enfermedades de declaración obligatoria, etc.), comunicaciones judiciales (a fiscal, juez, Defensor del Pueblo en casos de malos tratos, agresión sexual, conocimiento de delito) e investigación judicial a través de los Cuerpos de Seguridad (asistencia a víctimas de delitos, faltas, etc.). Este último supuesto es bastante frecuente en emergencias (agresiones, consumos de drogas y alcohol en accidentes y agresiones, etc.).

> Existen tres excepciones a la obligación de informar al paciente, aunque si a sus familiares o personas vinculadas: estado de necesidad terapéutica, urgencia vital y renuncia a recibir información.

- **Información sobre su situación**

Aun contando con un entorno que puede distraer la atención del paciente, éste tiene derecho a conocer información sobre su estado de salud y las alternativas de diagnóstico y tratamiento (beneficios y riesgos), de una forma directa, veraz y comprensible, prudente y afectiva, para facilitar su libertad en la toma de decisiones. El sanitario debe constatar que el paciente entiende lo que se le ha comunicado antes de tomar decisiones, o bien cuando se aparta de su supervisión (ej. recomendaciones al alta). También hay que informar de forma clara y honrada de las complicaciones surgidas, los posibles errores y sus consecuencias. (Garrido, 2009: 79-80)

Con respecto a la información sobre la salud del paciente, ésta puede ser transmitida a sus familiares o a acompañantes siempre y cuando se cuente con la autorización de aquel, o con la del representante legal si la persona está incapacitada, o en situaciones de urgencia vital.

Existen tres excepciones a la obligación de informar al paciente aunque sí a sus familiares o personas vinculadas: estado de necesidad terapéutica (el conocimiento de su situación puede perjudicar su salud gravemente y existe necesidad de tratamiento); urgencia vital y renuncia a recibir información. De todas estas circunstancias tiene que quedar constancia también de forma escrita en el informe asistencial, así como de toda la asistencia recibida.

- **Derecho a decidir libremente y consentimiento informado**

El principio de autonomía (manifestación de la libertad humana) garantiza el derecho del paciente a tomar sus propias decisiones sobre los actos médicos practicados sobre él tras recibir información de su situación y las alternativas de diagnóstico y

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

tratamiento, y sobre la base de su capacidad de autogobierno sin poner a riesgo su persona. En este sentido, toda actuación médica debe ser consentida por el paciente tras la información facilitada. En el ámbito de la emergencia muchas de las técnicas e intervenciones realizadas deberían estar consentidas dejando constancia escrita, dada la naturaleza intervencionista o de riesgo de éstas. Pero el hecho de que estas prácticas sean consideradas medidas de soporte vital en situaciones en las que ya existe grave riesgo para la integridad físico-psíquica del paciente, o bien por el riesgo grave de salud pública (estado de necesidad terapéutica), exime de esta exigencia, hecho que también hay que hacer constar en el informe. En estos casos, junto con la atención a incapacitados o menores sin presencia de familiares o representantes legales en los que hay que tratar sin demora una situación de riesgo, el criterio a utilizar es el de mejor interés o mayor beneficio (la vida o la salud) por lo que el principio de autonomía quedaría supeditado al de beneficencia y no maleficencia.

En el resto de los casos, es conveniente informar a los familiares de ello aunque la actuación sanitaria estaría amparada por el estado de necesidad.

Las situaciones de emergencia ponen a los pacientes y su entorno en condiciones de vulnerabilidad dado que su capacidad de análisis de lo ocurrido queda mermada o modificada de forma importante por el miedo, la angustia, el dolor, etc. Es en estas circunstancias donde los profesionales deben facilitar una información de forma calmada pero sin demora, veraz pero ajustada al estado de necesidad (tal y como se explicó más arriba) con el fin de que puedan decidir libremente y lo más adecuadamente posible a sus intereses de salud.

El paciente, por tanto, puede negarse a recibir un tratamiento, a la realización de técnicas que alarguen su vida inútilmente, etc. haciéndolo constar de forma manifiesta, previamente a la situación de emergencia y si se dan ciertas circunstancias (Ley 41/2002) (ej. voluntades anticipadas o instrucciones previas en caso de parada cardiorrespiratoria o enfermedad grave que condiciona una serie de cuidados para mantener la vida), así como en el momento de la atención. Con respecto al primer supuesto, raramente es posible contar en la medicina prehospitalaria de emergencia con los documentos de voluntades anticipadas, y ni siquiera tener acceso a la consulta directa del registro, por lo que frecuentemente se utilizan técnicas no deseadas en pacientes inconscientes que cuentan con un documento de voluntades anticipadas, sin tener constancia de ello los sanitarios. En cualquier caso el médico de emergencias, de saberlo, debe hacer constar en el informe tanto el hecho de la existencia de voluntades anticipadas, como la negativa al tratamiento en otras circunstancias. En nuestro caso no es infrecuente que los pacientes no deseen recibir asistencia, una técnica concreta (ej. vía periférica) o un traslado al hospital. En todos los casos se debe dejar constancia en el informe y, en la medida de lo posible, ofrecer alternativas aceptables para el paciente, que nos permitan garantizar el valor a proteger (la vida, la función, el bienestar, etc.), aunque no se recurra al tratamiento o manejo habitual (vía intranasal en lugar de periférica, etc.). En los pacientes incapacitados o menores, la decisión sobre las alternativas de salud a elegir corresponde al representante legal mediante el consentimiento por representación. En el caso de pacientes psiquiátricos en circunstancia de descompensación aguda y con riesgo para su integridad física, se

En situaciones de emergencia vital, el criterio a utilizar es el de mejor interés o mayor beneficio (la vida o la salud) por lo que el principio de autonomía quedaría supeditado al de beneficencia y no maleficencia.

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

actuaría por el estado de necesidad terapéutica y se procedería a la indicación de traslado forzoso para valoración psiquiátrica que indicará o no el ingreso.

Entrando en detalle en el tema de menores, este criterio es válido si el paciente es menor de 12 años. Entre 12 a 16 años hay que valorar por parte del médico la madurez del adolescente para tomar una decisión con pleno conocimiento de sus consecuencias. Si no es así serán sus padres o representante legal los que decidan. Con más de 16 años y sin dudas sobre su madurez, la decisión corresponde al paciente

4) Problemas relacionados con la calidad de la atención en emergencia

Todo paciente tiene derecho a recibir, por parte de los profesionales, una asistencia sanitaria de calidad científico-técnica basada en el conocimiento científico más actualizado y en la destreza técnica, así como de calidad humana (Moya et al., 2009: 243-244).

La Ley 44/2003, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias determina que para el correcto ejercicio profesional es preciso considerar las guías de actuación médica que deben hacer mención a esa doble vertiente humana y científica del acto médico, así como de la diligencia y prudencia en la prestación del servicio teniendo en cuenta las circunstancias del caso concreto. El médico debe basar su decisión en una base teórica firme combinada con una visión práctica y realista de la situación del paciente en una base de caso por caso (Naess AC, 2001: 72-74).

El paciente confía en esa capacidad científico-técnica del sanitario que le atiende (competencia profesional), en su calidad humana, y espera que sepa dirigirse con prudencia, agilidad, eficacia y eficiencia para la resolución de su problema de salud, absteniéndose de realizar actuaciones que sobrepasen su capacidad. En emergencias, esa expectativa es semejante, pero dada la situación más sensible del paciente en situación de vulnerabilidad, podría tener más impacto en el momento y posterior.

Para garantizar esta obligación del profesional, este derecho del paciente y el buen hacer, la Medicina de Emergencia ha desarrollado procedimientos de actuación y asistencia de las principales patologías o situaciones tiempo-dependientes, con los siguientes objetivos: unificar la práctica asistencial conforme a la evidencia científico-clínica más actualizada, evitar demoras e improvisaciones, minimizar los errores (seguridad de paciente), optimizar el proceso asistencial y ayudar a los profesionales en la toma de decisiones. Con todo ello se garantiza el mejor beneficio del paciente.

De esta manera los procedimientos asistenciales contemplan, además de las pautas diagnósticas y terapéuticas a seguir en cada caso concreto, aspectos como:

- el traslado al Centro óptimo o útil en función de la patología;
- las medidas excepcionales para casos especiales con unos criterios muy concretos (ej. cesárea *postmortem*, toracotomía de emergencias o ECMO en parada cardiorrespiratoria *–técnica de soporte basada en circulación extracorpórea hasta resolución de la causa de parada)*;
- los criterios de no traslado (evitando la medicina de emergencias satisfactiva, o defensiva);

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

- los criterios de traslado por razón social (ej. traslado en riesgo social por maltrato infantil para realización de pruebas o seguimiento);

- las medidas preventivas (ej. detección de riesgo suicida, cardiopatías genéticas, etc.);

- los aspectos éticos concretados en instrucciones (ej. consideraciones en situación de huelga de hambre, interrupción de maniobras de reanimación, traslados forzosos en pacientes psiquiátricos, criterios de triaje, actuación en caso de maltrato, etc.).

Es interesante exponer aquí el especial interés que supone para la garantía de calidad de la asistencia futura en emergencias, el poder disponer en las organizaciones sanitarias, de un sistema de aprendizaje a través de la notificación de errores, por parte de los profesionales, dentro de un programa de seguridad del paciente. Estos programas de seguridad tiene por objetivo detectar los errores del sistema para evitarlos en el futuro (principio de no maleficencia), garantizar la no omisión en la práctica clínica ya consolidada (principio de beneficencia), destinar recursos para la prevención de éstos (principio de justicia) e informar a los pacientes de estos errores (principio de autonomía).

- **Atención al final de la vida**

La medicina de emergencia no difiere de otras áreas de la medicina en sus objetivos: intentar la curación o mejora de los pacientes que atiende integrando su actividad en una cadena de asistencia continuada en distintos escalones de atención (prehospitalaria-hospitalaria-atención primaria). Sabiendo el objetivo perseguido de curación o mejora de la situación de salud del paciente que se atiende, cuando éste no es posible (ej. gravedad de las lesiones que hacen el proceso irreversible, imposibilidad técnica de rescate, moribundos en situación de catástrofe, etc.), el objetivo cambia para conseguir el bienestar del paciente en los últimos momentos de su existencia, aunque de ello pueda derivarse un acortamiento de su vida (OMC, 2011). Se pasa del modelo curativo al sintomático. Esto es lo que supone la utilización de analgesia y sedación en casos de pacientes con lesiones irreversibles o en estado de gravedad extrema: aliviar el dolor y el sufrimiento, físico y psíquico. El profesional tiene que valorar de forma rápida las posibilidades de reversibilidad de las funciones vitales del paciente con lo que ofrece la medicina actual y la posibilidad de sobrevida en condiciones aceptables. En este sentido, la medicina de emergencia se asemeja a lo que la medicina paliativa lleva a cabo con la sedación paliativa o terminal, un acto médico de calidad y humanitario al disminuir de forma deliberada el nivel de conciencia con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible por los síntomas presentes (OMC, SECPAL, 2001) (ej. dolor o disnea en el gran quemado) y la situación irresoluble (ej. rescate imposible de la víctima). La diferencia podría estar en la toma de decisiones rápida que hay que hacer en emergencias sobre la administración de sedación y analgesia para el bienestar del paciente, a sabiendas de que esto le condicionará la muerte y la imposibilidad de despedirse de sus familiares de forma consciente. Por otro lado, y utilizando los principios de beneficencia y de no maleficencia, ningún paciente debe morir sin garantizarle el bienestar y confort en esa situación que le sorprende bruscamente y que le llevará a la muerte. Pero el equilibrio entre riesgos y beneficios es difícil.

- **Limitación del esfuerzo terapéutico**

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

La obligación de mantener la vida como interés primordial del paciente en emergencias lleva con frecuencia a no considerar el perjuicio que se provoca en pacientes con mal pronóstico o mala calidad de vida previa (Herreros et al., 2012: 135). Las medidas terapéuticas que desde el principio no pueden conseguir el objetivo (futilidad terapéutica) deberían ser abandonadas en la emergencia, así como las medidas extraordinarias y desproporcionadas para conseguir un fin imposible. El problema es definir o establecer cuáles son estas medidas y las situaciones que las contraindican éticamente hablando, ya que la emergencia tiene que ajustarse al caso concreto (individuo y situación) para considerarlas. No es lo mismo realizar una intubación en emergencia a una persona anciana con insuficiencia respiratoria grave refractaria a tratamiento convencional pero con buena calidad de vida previa, pronóstico funcional adecuado y estado de salud bueno, que hacerlo en una persona de la misma edad con lo contrario. Se sabe que el pronóstico final de ambos probablemente será diferente pero al no ser un tratamiento contraindicado (no maleficencia), y no contar con información previa sobre el paciente que nos sitúe en su calidad de vida previa, pronóstico funcional y sus deseos con respecto a su bienestar en esta situación, la actitud en emergencias será básicamente igual. El concepto de bienestar, lo que es mejor para un paciente concreto, depende no sólo de los "hechos médicos", sino también y sobre todo de los propios fines y valores del paciente (Barbero et al., 2001: 587), que en emergencias son difícilmente conocidos. En estos casos que son la mayoría, se suele usar el criterio de mejor interés, es decir, lo que la comunidad racional (científica y sociedad general) entendería que es el mejor interés global para él, tanto para emplear las medidas de soporte vital necesarias como para permitirle morir dignamente.

- **Situaciones de maltrato y violencia**

Durante los últimos años estamos asistiendo a un aumento inusitado de víctimas de actos violentos intencionados. La violencia se ha convertido en un verdadero problema de Salud Pública, siendo una de las principales causas de muerte en la población de edad comprendida entre los 15 y los 44 años. Se sabe también que la mayoría de los actos violentos son de carácter interpersonal y se cometen en el ámbito familiar y privado, por lo que quedan sin registrar (Violencia y la Salud, OMS, 2002).

Los profesionales de emergencias en el medio prehospitalario se enfrentan a diario a un número creciente de estos casos que tienen, además de implicaciones sanitarias, connotaciones legales, sociales y del ámbito de la bioética. A menudo se trata de situaciones cuyo fatal desenlace desvela un largo periodo de malos tratos que podrían haber sido detectados y atendidos, e incluso prevenidos, con antelación (Díaz Huertas, 1999). En términos legales, los Códigos Civil (LO 1/1996) y Penal (Ley 4/2015) de nuestra legislación recogen varias normas y artículos que obligan a cualquier ciudadano, y en especial a "aquellos que por su profesión o función detecten situaciones de riesgo" a notificar y denunciar ante las autoridades competentes. También los Códigos de Deontología y Ética Médica y de Enfermería recogen estas situaciones (Artículo 30.2: "El médico que conociere que cualquier persona y más aún si es menor o incapacitado, para cuya atención ha sido requerido, es objeto de malos tratos, deberá poner los medios necesarios para protegerlo, poniéndolo en conocimiento de la autoridad correspondiente").

El sanitario de emergencias puede ser un detector muy precoz de situaciones de alto riesgo, ya que su presencia inesperada en entornos privados y públicos puede

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

suponer la única oportunidad para que una víctima de maltrato acceda al sistema de protección al que tiene derecho. El desarrollo de procedimientos específicos facilita enormemente la actuación sanitaria en estos casos tan delicados. Estos procedimientos suponen una guía para el profesional, y además posibilitan la coordinación entre los organismos implicados (Corral T, 2015)

Reflexión

Todos estos aspectos éticos a los que se enfrentan los profesionales en los escenarios de emergencias no deberían ser resueltos desde la improvisación o intuición amparada en la experiencia previa, sino a partir de una actividad reflexiva colectiva posterior, y probablemente en el marco de la formación, que permita la deliberación sobre la mejor solución a cada caso concreto.

Bibliografía

- Aacharya, R; Gastmans, C. y Denier, Y. (2011). Emergency department triage: an ethical analysis. *BMC Emergency Medicine*, 11, pp. 1-16.
- Armstrong, J. H; Hammond, J; Hirshberg, A. y Frykberg ER. (2008). Is overtriage associated with increased mortality? The evidence says “yes”. *Disaster Med Public Health Prep*, 2(1), pp. 4-5
- Asociación Médica Mundial (AMM). (2006). *Declaración de la AMM sobre la Ética Médica en Casos de Catástrofes*. Sudáfrica: Pilanesberg.
- Barbero Gutiérrez, J; Romeo Casabona, C; Gijón, P. y Júdez, J. (2001). Bioética para clínicos. Limitación de esfuerzo terapéutico. *Med Clin* (Barc), 117, pp. 586-594.
- Barroeta, J. y Boada, N. (Coord.). (2011). *Evolución histórica de los servicios de emergencia y urgencias médicas extrahospitalarias. Los servicios de emergencia y urgencias médicas extrahospitalarias en España* (pp.33-37). Madrid: Mensor.
- Comité de Maltrato Infantil. Sociedad Chilena De Pediatría. (2007). El Maltrato Infantil desde la bioética: El sistema de salud y su labor asistencial ante el maltrato infantil, ¿qué hacer? *Rev Chil Pediatr*, 78, Supl 1, pp 85-95.
- Corral Torres, E. (Coord.). (2015). *Manual de Procedimientos SAMUR-Protección Civil* [monografía en Internet]. Ayuntamiento de Madrid.. Disponible en http://www.madrid.es/samur
- Díaz-Huertas, J.A; Esteban Gómez, J; Romeu Soriano, F.J; Puyo Marín, C. et al. (1999). *Maltrato Infantil: detección, notificación y registro de casos. Observatorio de la infancia*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto Madrileño del Menor y la Familia. Atención al Maltrato Infantil desde el ámbito sanitario en la Comunidad de Madrid. Madrid: Ed. Consejería Sanidad y Servicios Sociales, pp. 49-72 y 167-72.
- Expósito, F. (2011). Violencia de Género. *Mente y Cerebro*, 48, pp. 20-25.
- Gracia, D. (2001). La deliberación moral: el método de la ética clínica. Med Clin (Barc), 117, pp. 18-23.
- Gracia, D. (2007). Procedimientos de decisión en ética clínica. Madrid: Triacastela,.
- Hartman, R.G. (2003). Tripartite triage concerns: issues for law and ethics. *Crit Care Med,* 31 (suppl.), pp. S358-S361.
- Hellín Sanz, T. (2009). *Deontología médica en el Siglo XX. Confidencialidad e intimidad.* ICOMEM. Madrid: Ed. San Carlos.

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

- Herreros, B; Palacios, G; y Pacho, E. (2012). Actualización clínica. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Rev Clin Esp*. 212(3), pp.134-140.
- Iserson, K,V. y Pesik, N. (2003). Ethical resource distribution after biological, chemical or radiological terrorism. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics,* 12, pp. 455-465.
- Krug, E. G. et al., (eds.) (2002). *World report on violence and health*. Geneva: World Health Organization,.
- Ley 4/2015, de 27 de abril, del Estatuto de la víctima del delito.
- Ley Orgánica de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor.
- Moskop, J. C. y Iserson, K.V. (2007). Triage in Medicine, Part II: Underlying Values and Principles. *Ann Emerg Med*, 49, pp. 282-287.
- Moya Bernal, A; Barbero Gutiérrez, J. et al. (2005). *Malos tratos a personas mayores. Guía de Actuación*. Colección Manuales y Guías. Serie Personas Mayores MYG. IMSERSO
- Moya, V; De Santiago, M. y Lizárraga, E. (2009). *Deontología médica en el Siglo XX. Calidad de la Atención médica. Atención Médica de calidad en su doble vertiente, humana y científica*. ICOMEM. Madrid: Ed. San Carlos.
- Naess, A. C; Foerde, R. y Steen, P. A. (2001). Patient autonomy in emergency medicine. *Med Health Care Philos*, 4(1), pp. 71-7.
- OMC y SECPAL (Sociedad Española de Medicina Paliativa). (2002). *Declaración sobre la atención médica al final de la vida*. Madrid: Diario Médico.
- OMC (2011). *Código de Deontología Médica. Guía de Ética Médica*. Madrid: autor
- Perales, N. (2011). Prólogo. En: Barroeta, J. y Boada, N. (Coord.). *Los servicios de emergencia y urgencias médicas extrahospitalarias en España* (pp.14-17). Madrid: Mensor
- REAL DECRETO 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización.
- Real Academia Española (2014). *Diccionario de la lengua española, 23.ª ed.* Madrid: Espasa.
- Simón Lorda, P. (2005). Ética y seguridad de los pacientes. *Humanitas Humanidades Médicas*, 8, pp. 145-160.

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

Actitudes de los profesionales ante la parada cardiorrespiratoria. Implicaciones éticas

Professional atittudes towards cardiopulmonary arrest. Ethical considerations

Jose María Navalpotro
Comisión de investigación
SUMMA 112, Madrid

Resumen

Los profesionales de emergencias se enfrentan a diario a situaciones estresantes donde tienen que tomar decisiones rápidamente. Las que conllevan una resucitación cardiopulmonar están protocolizadas desde el punto de vista del tratamiento, pero hay numerosas situaciones desde el punto de vista ético en las que la literatura no se ha definido. Estas situaciones van desde cuándo iniciar maniobras de resucitación hasta en que momento pararlas, pasando por cuestiones éticas en relación a la presencia de la familia, la donación de órganos, la investigación, la docencia y la práctica clínica. Se analizan estas situaciones y sus implicaciones éticas.

Palabras clave: Bioética, Emergencias, Reanimación cardiopulmonar, Orden de no reanimación, Donación de órganos.

Abstract:

Emergency medical professionals face stressful situations every day where they have to make quick decisions. Treatment protocols have been established for the cases that require cardiopulmonary resuscitation, but there are many situations where the treatment from an ethical point of view has not been defined in the literature. These situations range from when resuscitation measures should be initiated to when they should cease, and include ethical issues concerning the presence of family, organ donation, research, teaching and clinical practice. This paper examines these issues and their ethical implications.

Key words: Bioethics, Emergency, Cardiopulmonary resuscitation, Do not resuscitate orders, Organ donation.

Jose María Navalpotro
Comisión de investigación, SUMMA 112, Madrid
e-mail: chemanp@gmail.com

Introducción

Desde el inicio de los tiempos, los seres vivos han luchado por la supervivencia y la perpetuación de la especie. El hombre, con su inteligencia superior, no iba a ser menos y no sólo se ha adaptado al entorno como otros seres vivos, sino que además ha usado su sabiduría para luchar contra la muerte. En esta lucha, se ha ido pasando por numerosos pasos hasta llegar a lo que hoy conocemos como reanimación o resucitación cardiopulmonar (RCP).

La primera narración escrita sobre reanimación se encuentra en la Biblia, entre los prodigios de Elíseo, quien salvó a un pequeño: "Eliseo entró solo, cerró la puerta tras sí y oró al Señor. Después se tendió sobre el cuerpo del niño, puso su boca sobre la boca del niño, sus ojos sobre sus ojos y sus manos sobre sus manos. Mientras se tendía sobre él, ¡el cuerpo del niño comenzó a entrar en calor! Entonces Eliseo se levantó, caminó de un lado a otro en la habitación, y se tendió nuevamente sobre el niño. ¡Esta vez el niño estornudó siete veces y abrió los ojos!" (II Reyes, 4: 33-35).

Desde entonces ha habido numerosas y peculiares formas de intentar proceder a una reanimación, como la de poner boca abajo a la víctima sobre un caballo y hacerlo trotar, la de ponerlo sobre un barril y moverlo hacia adelante y hacia atrás, etc., hasta que en 1960 Kouwenhoven, Jude y Knickerbocker describen una técnica de masaje cardiaco externo para el mantenimiento de la circulación de forma artificial (Kouwenhoven et al., 1960). En septiembre de 1962, en un editorial de la revista *Circulation*, se aprueba la técnica de RCP a tórax cerrado como procedimiento médico ("The Closed Chest Method of Cardiopulmonary Resuscitation Benefits and Hazards. Editorial" 1962). Es en otro editorial en esa misma revista en mayo de 1965 cuando el método es reclasificado como procedimiento de emergencia ("The Closed-Chest Method of Cardiopulmonary Resuscitation-Revised Statement. Editorial", 1965), siendo aprobado por la *American Heart Association*, la Cruz Roja Americana, la Asociación de la Industria Médica y el Servicio de Salud Pública de EEUU y recomendada su aplicación por personas entrenadas. En respuesta a las preguntas de la Cruz Roja Americana y de otras agencias americanas, y gracias a los esfuerzos de Jude, Elam, Gordon, Safar y Cole, entre otros, se crea un comité sobre resucitación cardiopulmonar cuyo trabajo culminó en la primera Conferencia sobre la reanimación cardiopulmonar en la National Academy of Sciences-National Research Council (NAS-NRC). En 1966 se publica en la revista JAMA una contribución especial titulada "Cardiopulmonary Resuscitation", donde se exponen las conclusiones a las que se llegaron ("Cardiopulmonary resuscitation", 1966). Serían las primeras guías sobre RCP tal y como se conocen hoy en día. Ya entonces se indicaba que la resucitación cardiopulmonar no está indicada en un paciente que se sabe está en la fase terminal de una enfermedad incurable, y que para detener las maniobras era necesaria la presencia de un médico. Posteriormente estas guías se han ido actualizando, creándose unas guías europeas y otras americanas, fundamentalmente, que han ido tratando muchos de las cuestiones éticas que se plantean durante la RCP. En las últimas recomendaciones de la *American Heart Asociation* se dice que "los objetivos de la reanimación son preservar la vida; recuperar la salud; aliviar el sufrimiento; limitar la discapacidad; y respetar las decisiones de los individuos, los derechos y la privacidad. Debido a que en la RCP los esfuerzos se deben iniciar de inmediato, un rescatador puede no saber quién es la víctima, cuáles son los deseos de ese individuo o si existen unas voluntades anticipadas. Como resultado, la administración de la RCP puede ser contraria a los deseos del individuo o a sus intereses." (Mancini et al., 2015). Dicho de otro modo, la RCP sólo tiene

La resucitación cardiopulmonar no está indicada en un paciente que se sabe en la fase terminal de una enfermedad incurable.

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

sentido cuando las expectativas de recuperación sean razonables, no solo de la actividad cardiaca, si no de todas aquellas funciones que caracterizan a una persona como ser humano (Monzón et al., 2010). Las teorías éticas representan la integración de los principios y reglas, en función de las creencias y costumbres individuales. Las creencias metafísicas y religiosas diversas pueden modificar la interpretación de la teoría ética en situaciones concretas. Las teorías éticas pueden servir para justificar el principio, la regla y el juicio general, pero son resumen de la naturaleza y pueden ser inaplicables en la práctica clínica. ¿Cómo podrían tomarse los principios éticos en cuenta en la práctica clínica y en la reanimación y cuáles podrían ser sus consecuencias? (Mohr, 1997). Siendo la parada cardiorrespiratoria (PCR) y las maniobras de RCP uno de los momentos más estresantes del personal de los servicios de emergencia, es difícil tomar decisiones que no estén protocolizadas o no hayan sido analizadas previamente. En este artículo se intentarán analizar los problemas éticos a los que se enfrentan los profesionales ante una PCR, especialmente los que se producen en el medio extrahospitalario (PCREH). Recientemente se realizó una encuesta explorando las actitudes de médicos y enfermeros que atendieran en su trabajo habitual situaciones de PCR y aunque aún no ha sido publicada, se utilizarán algunos datos en este artículo.

Principios fundamentales de la ética médica en la RCP

Los principios éticos ante la PCR, son los mismos que ante cualquier acto médico: el principio de autonomía, el de beneficencia, el de no maleficencia y el de justicia y acceso equitativo.

Posiblemente, sobre el principio de autonomía es sobre el que más se ha escrito y a día de hoy muy pocos dudan sobre el derecho que tiene el paciente a decidir si quiere ser resucitado o no. Son las famosas órdenes de no reanimar (ODNR) que un paciente puede incluir en sus voluntades previas, aunque en pocos casos los pacientes las tienen por escrito y debemos basarnos en lo que los allegados nos dicen. Aquí se encuentra el primer dilema: ¿realmente los allegados están diciéndonos lo que realmente quiere el paciente o lo que ellos desean? Preguntados los profesionales sobre lo que para ellos es necesario para que no iniciaran maniobras de resucitación, casi la mitad pediría que les enseñaran las ODNR, mientras que a algo más de una cuarta parte les valdría con que la familia les dijera que era la voluntad del paciente. Otros no pedirían que les enseñaran las ODNR pero el paciente debería tenerlas; otros les valdría con saber qué es lo que desea la familia; y otros, muy pocos, no creen que sea una razón para no iniciar maniobras de RCP.

> Sobre el principio de autonomía es sobre lo que más se ha escrito. Son las órdenes de no reanimar (ODNR) que un paciente puede incluir en sus voluntades previas.

Otro dilema es reanimar o no a los pacientes suicidas, pues muchos de ellos pueden tener ODNR. Incluso muchos de ellos dejan notas expresando su voluntad, pero ¿qué valor pueden tener esas notas escritas en un momento de enajenación? Teniendo en cuenta que la falta de tratamiento conduce a un daño grave, por defecto se mantiene iniciar la RCP lo antes posible y abordar problemas potenciales más tarde (Bossaert et al., 2015). Los profesionales opinan en más del 60% que siempre se deben iniciar maniobras de RCP en los pacientes suicidas.

El principio de beneficencia, que implica que las intervenciones deben beneficiar al paciente después de la evaluación del riesgo pertinente y el posible beneficio, y el principio de no maleficencia, o *primum non nocere*, es decir, no hacer daño, están íntimamente relacionados aunque no son exactamente iguales. Está claro que ante una PCR el único tratamiento eficaz es la RCP (principio de beneficencia), pero no siempre el paciente se va a beneficiar de este

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

tratamiento, al menos para sobrevivir con una calidad de vida razonablemente buena. Cada vez más se hace mayor énfasis en la atención centrada en el paciente y se busca el método más adecuado para cada paciente. Entonces habría que plantear en qué circunstancias se deben iniciar maniobras de RCP y en cuáles no y, por supuesto, en los casos que se decida iniciar dichas maniobras, hacerlo con todos los recursos de los que se disponga y con implicación total, evitando lo que se ha llamado Código lento (*Slow code*), es decir, la no implicación parcial y hacer que se reanima sólo de cara a quienes nos están observando, ya que es algo éticamente erróneo, siendo tanto engañoso y como paternalista.

Enlazando con el principio de no maleficencia, indicar que cada vez está más claro que, cuando ha pasado mucho tiempo sin iniciar maniobras de RCP desde el momento en que se produce la detención de la circulación, por mucho que se haga, el cerebro no va a volver a su estado previo; incluso es posible que el paciente no vuelva a recuperar la consciencia. La RCP no se debe realizar en los casos inútiles. Sin embargo, es difícil definir la futilidad de una manera precisa, prospectiva y aplicarla a la mayoría de los casos. Entonces la pregunta sería: ¿cuánto tiempo ha de pasar para no iniciar esas maniobras? No hay una norma clara, pero los profesionales encuestados en un 37,2% no iniciarían maniobras de RCP si han pasado 10 minutos o más, un 28,8% si han pasado 15 minutos o más y otro 20,7 % si han pasado 20 minutos o más, lo que hace que el 86,7 % no iniciarían maniobras si han pasado 20 minutos o más. Además puede ser que haya alguien haciendo maniobras de RCP básica cuando lleguen los servicios de emergencia con el poder de decidir si continuar o no esas maniobras. En este caso se deberá plantear cuánto tiempo ha pasado y si deben continuar con maniobras avanzadas o no. Casi la mitad de los profesionales encuestados iniciaría las maniobras aunque hubieran pasado 25 minutos.

Pero no sólo el tiempo que lleve sin ser reanimado o con RCP básica va a influir a la hora de iniciar o no maniobras avanzadas de reanimación, ya que en numerosas ocasiones habrá que tener en cuenta circunstancias previas del paciente que puedan hacer dudar de si debe iniciarse la resucitación. ¿Es correcto realizar maniobras de reanimación en alguien con una enfermedad terminal? ¿Es lo mejor para el paciente? ¿Es correcto prolongar el sufrimiento del paciente y de sus allegados? ¿No se estaría violando el principio de no maleficencia? Los profesionales cuando fueron preguntados respondieron que en terminales nunca realizarían una RCP en el 72,5%, mientras que para el resto dependería de la esperanza de vida del paciente. Otra circunstancia del paciente es su situación basal, que podría ser causa para no iniciar una RCP; al menos eso piensan los profesionales encuestados, que en un 62,4% dicen que no se deben iniciar maniobras en aquellos en que su situación basal es de incapacidad total o de incapacidad grave.

> Está claro que ante una PCR el único tratamiento eficaz es la RCP, pero no siempre el paciente se va a beneficiar de este tratamiento, al menos para sobrevivir con una calidad de vida razonablemente buena.

Otra circunstancia previa del paciente que pudiera ser causa de no iniciar maniobras de resucitación es la edad, o dicho de otra forma, ¿qué edad máxima debe tener un paciente para ser reanimado? En este punto el 65,3% de los profesionales opina que la edad no influye a la hora de iniciarse una RCP. Aquí es donde se enlaza con el cuarto principio, el de justicia y acceso equitativo. Algunos pueden pensar que utilizar unos recursos muy costosos para reanimar a alguien que por ley de vida le quedan muy pocos años no es justo, pero como todo, habrá que valorarlo en cada caso particular pues no es lo mismo hacerlo en Madrid que en Etiopía, por poner dos casos extremos. Por eso, aunque el no proporcionar una RCP de

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

calidad debido a motivos financieros no es aceptable, puede ser apropiado considerar los costos generales y los posibles beneficios para el paciente, la familia y la sociedad, es decir, que si bien no deben limitarse los esfuerzos debido a la condición económica de la víctima, sí puede ser correcto no realizar maniobras de resucitación cuando éstas pueden suponer unos costos no soportables para la comunidad en la que vive. Se sabe que incluso en nuestro país el acceso a una RCP avanzada con rapidez no es igual en todas las comunidades autónomas, ni siquiera dentro de una misma comunidad, ya que es imposible poner un equipo de soporte vital avanzado (SVA) en cada casa. Pero lo que sí cabe hacer, dentro de lo posible, es que no se produzcan discriminaciones por raza, estatus social u otras causas similares, ya que aunque en teoría no se producen, hay estudios que indican que los de raza blanca tienen mayores posibilidades de ser reanimados que los de otras razas (McNally et al., 2011) y que el nivel socioeconómico también influye en la supervivencia de una PCR (Vaillancourt et al., 2008), algo que en principio no debería ocurrir.

Terminar con los esfuerzos de reanimación

Hasta ahora se ha hablado de cómo pueden influir los principios fundamentales de la ética médica a la hora de iniciar o no maniobras de resucitación, pero una vez que se han empezado esas maniobras habrá que preguntarse cuándo se deben finalizar. En España, el SVA está a cargo de los médicos, o enfermeros si aquéllos no estuvieran disponibles, y son de los que depende el continuar o no las maniobras de reanimación una vez estas se han iniciado por el primer interviniente. El personal que inicie maniobras de reanimación debe continuar con ellas hasta que llegue un SVA y se haga cargo del paciente, salvo circunstancias especiales como la fatiga del reanimador, que este corra peligro, que se recupere pulso, que tenga voluntades anticipadas que indiquen que no quiere ser reanimado… Pero en otros países de nuestro entorno, rara vez los médicos atienden las PCREH, por lo que al ser paramédicos en la mayoría de los casos y al no poder diagnosticar la muerte, necesitan de unas reglas para terminar la reanimación (*Termination of Resucitation Rules* (TOR)) para no tener que trasladar a todas las PCREH hasta el hospital realizando maniobras de resucitación. Estas reglas han sido analizadas en numerosos artículos (Chiang, 2015; Morrison et al., 2006) y validadas tanto para cuando se hace soporte vital básico (SVB) como SVA.

Pero aun con estas reglas, los estudios van haciendo ver que la duración de la RCP no es algo que se pueda definir con precisión, y mientras que hasta hace años se indicaba que tras 20 ó 30 minutos de resucitación sin éxito se podían abandonar los esfuerzos, recientemente han salido estudios que indican que al menos se debe esperar 40 minutos para finalizar una resucitación sin éxito (Nagao et al., 2016) y es posible que en unos años, con la llegada de nuevas tecnologías, esto vuelva a cambiar.

El 65,3% de los profesionales encuestados opina que la edad no influye a la hora de iniciarse una RCP.

¿Por qué estas reglas pueden tener tanta importancia y por qué no seguir más tiempo con la reanimación o llevarles siempre hasta el hospital? En un principio podría pensarse que es debido a un problema económico, ya que si todo se trasladara al hospital el coste económico sería muy importante. Pero esto no es así; es más un problema ético que económico ya que, el continuar una reanimación sin opciones reales de recuperación se podría considerar distanasia, prolongando la vida sin perspectiva de cura y llevando a cabo reanimaciones fútiles que se prolongan sin sentido. Se debería pensar en el sufrimiento que se produce en el familiar cuando se prolongan los esfuerzos de reanimación, bien por la incertidumbre que

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

tienen que soportar mientras esta dura, bien por el sentimiento de pensar que el paciente puede estar sufriendo. Sobre todo no debemos cargar sobre ellos la decisión de parar la resucitación cuando se sabe que esta es fútil.

Presencia familiar durante la RCP

Es importante invitar a los familiares del paciente a que estén presentes mientras se realiza las maniobras de RCP. Tradicionalmente a las familias, cuando se iniciaban maniobras de resucitación, se les pedía amablemente que abandonaran la habitación y se cerraba la puerta. Aún hay equipos de emergencia que lo hacen aunque cada vez son menos. Lo justificaban diciendo que las técnicas pueden ser traumáticas para los familiares o que éstos pueden llegar a interrumpir el buen funcionamiento del equipo de reanimación, cuando en diversos estudios (Meyers et al., 2000) se indica que eso no ocurre cuando se siguen unas recomendaciones básicas, como avisar cuando se vaya a proceder a maniobras que puedan ser cruentas o desagradables para alguien lego. Desde la década de 1980, el que un miembro de la familia pueda estar presente en el proceso de reanimación se convirtió en una práctica aceptada en muchos países (Doyle et al., 1987). Hay múltiples estudios que apoyan la recomendación de dejar estar presente a la familia mientras se reanima a su ser querido (Compton et al., 2014), ya que podrán ver que se hizo todo lo posible por éste, lo que reducirá su ansiedad y temor, disminuirá su culpabilidad, podrá ser una ayuda para el paciente y para el personal que le atiende, les dará tiempo para aceptar la realidad de la muerte y les facilitará la reacción de duelo. Esta presencia no debe ser obligada, pero sí se debe dar la oportunidad de que estén presentes y presencien los intentos y esfuerzos que el personal del equipo de emergencias hace por su ser querido.

> Continuar una reanimación sin opciones reales de recuperación podría considerarse distanasia.

Además, el ver cómo los profesionales están haciendo todo lo posible y van observando que pese a todos los esfuerzos su familiar no recobra el pulso, puede ayudar a asimilar que su ser querido ha fallecido, algo muy importante si queremos plantear posteriormente el traslado del paciente con la intención de que sea candidato a ser donante de órganos.

Donación de órganos

En muchas ocasiones los esfuerzos de resucitación no van a tener el resultado que se deseaba cuando se iniciaron las maniobras de RCP, es decir conseguir pulso espontáneo en el paciente. Pero puede ser una oportunidad para otras personas. Esta oportunidad será triple, ya que en el caso de los donantes tras un fallecimiento el beneficio se va a encontrar en:

- Los posibles receptores de órganos y tejidos, haciendo que su vida mejore en calidad e incluso pudiendo hacer que se prolongue en cantidad.
- La familia, que van a ver que algo tan inútil como la muerte de su ser querido, puede ayudar a otros y se van a sentir reconfortados de alguna manera.
- El paciente, ya que la posibilidad de ser donante es un derecho y siempre se debe dar esa posibilidad.

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

Los profesionales sanitarios cada vez están más concienciados en esta oportunidad y la actitud favorable de estos (Mateos et al., 2011) hace que cada vez se produzcan más donaciones en asistolia. España es pionera en este tipo de donación y ha sido en los últimos años fuente de vida.

Debe quedar muy claro que el objetivo de la RCP es conseguir pulso espontáneo, y que sólo cuando se ha fracasado en este objetivo, debe plantearse la posibilidad de donación, ya que aunque se va a seguir manteniendo el masaje cardiaco y la ventilación igual que si se estuviera reanimando al paciente, en el momento en que se toma esa decisión se dejan de administrar fármacos. El protocolo sería el siguiente:

A la familia debe dársele la oportunidad de estar presente durante las maniobras de RCP.

1. Alerta al centro hospitalario de referencia y al coordinador de trasplantes de guardia.
2. Oxigenación y ventilación:
a) Intubación traqueal con el tubo orotraqueal del mayor calibre posible.
b) FiO2 de 1, con una frecuencia ventilatoria de 15 por minuto.
3. Masaje cardiaco externo:
Durante todo el traslado, con una frecuencia de 100 compresiones por minuto.
4. Accesos venosos, fluidoterapia y fármacos:
a) Colocar acceso venoso de elección antecubital.
b) Evitar la sobrehidratación y no administrar fármacos.
5. Transporte:
El transporte en ambulancia se realizará a velocidad constante, evitando aceleraciones y desaceleraciones. (Matesanz et al., 2012)

¿Cuándo se debe pensar que se ha fracasado en el objetivo? Es decir, ¿en qué momento cambiaría el objetivo? Como se dijo antes, cada vez se van aumentando los tiempos en que se realizan los esfuerzos de reanimación y de los 20 minutos que se indicaban en un primer momento, ahora se habla de 30 minutos e incluso más. Esto lleva a que decidir en qué momento se decide cambiar el objetivo de las maniobras de resucitación sea difícil si no se tienen unos protocolos claros y definidos. Por suerte en España estos protocolos son así y están en constante revisión. Últimamente hay profesionales que abogan por continuar con las maniobras de RCP hasta la llegada al hospital, igual que si no se hubiera cambiado el objetivo, es decir, continuar administrando fármacos, de forma que lo único que realmente se haría es continuar con las maniobras de reanimación hasta la llegada al hospital, donde una vez certificada la muerte se procedería a la donación.

La investigación en el campo de la reanimación

Otro tema controvertido es la investigación durante la RCP. Para cualquier estudio de investigación experimental es necesario haber pasado por un comité de ética que lo apruebe, tras analizar la justificación ética y validez científica de la investigación, y además es necesario el consentimiento informado del paciente para poder incluirlo en el estudio.

En el caso de la RCP el paciente está inconsciente y debido a la emergencia de la situación no es posible recabar el consentimiento informado de los familiares, ya que además de no tener tiempo para explicarles e informarles de lo que están consintiendo con su firma, no están en las condiciones psicológicas óptimas para hacerlo. Es por ello que si el procedimiento o fármaco a investigar se realiza exclusivamente durante la propia RCP habrá

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

que considerar utilizar el estándar del consentimiento presunto; si el procedimiento en investigación se prolonga más allá de la propia RCP se utilizará el consentimiento diferido, es decir se solicitará el permiso a la familia (Monzón et al., 2010). Por lo tanto, consentimiento presunto sería sólo en aquellos casos donde la experimentación con fármacos y/o maniobras se desarrollen durante la RCP o, en el caso de obtener pulso espontáneo, durante el tiempo inmediato después de este momento (en el caso de las PCREH sería hasta la llegada al hospital), pues se considerará que el paciente ha dado su consentimiento siempre y cuando un comité ético haya considerado previamente esta posibilidad.

Además, el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) indica que hay una "excepción al requisito de consentimiento informado en estudios de situaciones de emergencia en que el investigador anticipa que muchos sujetos serán incapaces de consentir. Algunas veces los protocolos de investigación son diseñados para investigar condiciones que ocurren de forma repentina, incapacitando a los pacientes/sujetos para dar consentimiento informado. Ello ocurre, por ejemplo, en casos de trauma cerebral, paro cardiopulmonar y accidente vascular encefálico". (Lolas, 2002)

El beneficio de la donación es triple, para el receptor, para la familia y para el donante.

Dentro de los temas de investigación se debe hablar de los registros de paradas cardiorrespiratorias como el OHSCAR (Rosell et al., 2015), registro español que ayuda en temas de investigación y pretenden que día a día sean mejores los tratamientos a las víctimas de una PCR. El personal sanitario debe saber que se está éticamente obligado a contribuir con los datos que se soliciten en estos registros, ya que de no hacerlo se estarán impidiendo avances científicos que podrían ayudar en el futuro a numerosas víctimas.

Formación y práctica de los procedimientos en los recién fallecidos

La realización de procedimientos médicos en pacientes recién fallecidos y en los pacientes casi fallecidos es una actividad de formación tradicional entre los médicos (Berger et al., 2002). Esta práctica se basa en que el beneficio que se obtiene a la hora de adquirir experiencia o formar a alguien que luego tendrá que utilizar esa técnica es superior a los daños potenciales que se hacen al paciente. Y es aquí donde se encuentra un dilema ético: ¿qué es más importante, los futuros pacientes que se pueden beneficiar del entrenamiento o adquisición de habilidades técnicas por parte del personal sanitario o la necesidad de respetar a las personas? Está claro que esta práctica no tiene ningún beneficio sobre el paciente, que éste no está en condiciones para dar su consentimiento y que, como se comentó en el caso de la investigación, la familia no está en el mejor momento para ser preguntados e incluso simplemente la pregunta podría molestarles, hacerles enfadar y que lleguen a pensar que no se ha hecho todo lo posible por su ser querido, ya que hay estudios que indican que hasta casi la mitad podrían enfadarse si fueran preguntados. (Morag et al., 2005)

Así pues, habrá dos situaciones en las que decidir qué se debe hacer: durante las maniobras de resucitación y con el paciente recién fallecido. En el primer caso habrá que preguntarse si técnicas como la intubación orotraqueal o la canalización de vías venosas la debe hacer la persona más experimentada, o se debe dejar que las hagan a aquellos que están aprendiendo para que cojan destreza y aprendan dichas maniobras. Podría pensarse que lo mejor para el paciente sería que lo hiciera el más experimentado, pero esto ocurriría con cualquier técnica que se quiera aprender, tanto de reanimación como de exploración. Está claro que la práctica lleva a la mejora y que en la formación es algo habitual, como lo es en la

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

formación de médicos y enfermeros residentes, que nadie pone en duda, pero cuando estas prácticas las hacemos iniciando maniobras de reanimación en pacientes que por sus circunstancias no las hubiéramos iniciado, ¿no se estará obrando incorrectamente desde el punto de vista ético?

Además, hay técnicas que habitualmente no se hacen, razón por la que se pierde práctica, lo que lleva a realizarlas en pacientes que no pueden sobrevivir, y en los que resultarán inútiles, pero de los que se derivarán beneficios para futuros pacientes. ¿Es correcto? ¿Se debería pedir consentimiento a la familia en estos casos?

Se recomienda solicitar el consentimiento familiar para las prácticas sobre el recién fallecido, aunque no siempre se lleva a cabo.

También las prácticas sobre los recién fallecidos pueden plantear cuestiones éticas de difícil respuesta. Es conocido que los recién fallecidos siguen teniendo un valor importante para la educación médica. Dentro de las filosofías seculares y racionales, los cuerpos fallecidos no tienen intereses, ni tampoco autonomía, y por tanto no puede ser violada dicha autonomía. Sin embargo en algunas creencias religiosas y culturales, el espíritu o el alma de los muertos recientes pueden ser dañados o alterados por las invasiones corporales *postmortem* y se debe un respeto innato a los difuntos. Por todo ello, ahora se recomienda solicitar el consentimiento familiar para las prácticas sobre el recién fallecido, aunque no siempre se lleva a cabo.

Conclusiones

Durante la práctica de la medicina de urgencia y emergencia y en especial durante las maniobras de resucitación pueden surgir gran cantidad de conflictos éticos difíciles de resolver. Habitualmente estas decisiones se tienen que tomar rápidamente y sin poder disfrutar de un tiempo de reflexión. Es por ello que cualquier persona que tenga que enfrentarse a este tipo de maniobras, debería haber reflexionado antes sobre el tema. También sería deseable que las sociedades científicas, mediante sus comités de ética, se pronunciaran claramente sobre ello, evitando que cada cual haga lo que crea más oportuno y generando una incertidumbre sobre lo que es correcto y lo que no.

Bibliografía

- Berger, J. T; Rosner, F. & Cassell, E. J. (2002). Ethics of practicing medical procedures on newly dead and nearly dead patients. *J Gen Intern Med, 17*(10), pp. 774-778.
- Bossaert, L. L. P. G; Askitopoulou, H; Raffay, V. I; Greif, R; Haywood, K. L; Mentzelopoulos, S. D; Nolan, J. P; Van de Voorde, P; Xanthos, T. T; Ethics of resuscitation, & Collaborators, e.-o.-l. d. s. (2015). European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2015: Section 11. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions. *Resuscitation, 95*, pp. 302-311.
- Cardiopulmonary resuscitation. (1966). *JAMA, 168*(4), pp. 372-379.
- The Closed-Chest Method of Cardiopulmonary Resuscitation-Revised Statement. Editorial. (1965). *Circulation, 31*(5), 641-643. doi: 10.1161/01.CIR.31.5.641
- The Closed Chest Method of Cardiopulmonary Resuscitation Benefits and Hazards. Editorial. (1962). *Circulation., 26*(3), p. 324.

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

- Compton, S., & Fernandez, R. (2014). Presence during cardiopulmonary resuscitation is beneficial to family members in the out-of-hospital setting. *Evid Based Med, 19*(1), 13. doi: 10.1136/eb-2013-101352
- Chiang ,W. C. K. P; Chang, A. M; Liu, S. S; Wang, H. C; Yang, C. W; Hsieh, M. J; Chen, S. Y; Lai, M. S. y Ma, M. H. (2015). Predictive performance of universal termination of resuscitation rules in an Asian community: are they accurate enough? *Emerg Med J, 32*(4), pp. 318-323.
- Doyle, C. J; Post, H; Burney, R. E; Maino, J; Keefe, M. & Rhee, K. J. (1987). Family participation during resuscitation: an option. *Ann Emerg Med, 16*(6), pp. 673-675.
- Kouwenhoven, W. B; Jude, J. R. & Knickerbocker, G. G. (1960). Closed-chest cardiac massage. *JAMA, 173*, pp. 1064-1067.
- Lolas Stepke, F. (2002). Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos. from http://www.cioms.ch/publications/guidelines/pautas_eticas_internacionales.htm
- Mancini, M. E; Diekema, D. S; Hoadley, T. A; Kadlec, K. D; Leveille, M. H; McGowan, J. E; . . . Sinz, E. H. (2015). Part 3: Ethical Issues: 2015 American Heart Association Guidelines Update for Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care. *Circulation, 132*(18 Suppl 2), pp. S383-396. doi: 10.1161/cir.0000000000000254
- Mateos Rodríguez, A. A; Sánchez Brunete Ingelmo, V; Navalpotro Pascual, J. M; Barba Alonso, C. & Martín Maldonado, M. E. (2011). Actitud de los profesionales de emergencia ante la donación de órganos tras una muerte cardiaca. In I. V. N. p. Emergencias: Revista de la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias (Ed.), (Vol. 23, pp. 204-207): Emergencias.
- Matesanz Acedos, R; Coll Torres, E; Domínguez-Gi González, B. & Perojo Vega, L. (2012). Donación en Asistolia en España: Situación actual y Recomendaciones. Retrieved 09/04/2016, 2016, from http://www.ont.es/infesp/DocumentosDeConsenso/DONACI%C3%93N%20EN%20ASISTOLIA%20EN%20ESPA%C3%91A.%20SITUACI%C3%93N%20ACTUAL%20Y%20RECOMENDACIONES.pdf
- McNally, B; Robb, R; Mehta, M; Vellano, K; Valderrama, A. L; Yoon, P. W; . . . Prevention. (2011). Out-of-hospital cardiac arrest surveillance --- Cardiac Arrest Registry to Enhance Survival (CARES), United States, October 1, 2005--December 31, 2010. *MMWR Surveill Summ, 60*(8), pp. 1-19.
- Meyers, T. A; Eichhorn, D. J; Guzzetta, C. E; Clark, A. P; Klein, J. D; Taliaferro, E. & Calvin, A. (2000). Family presence during invasive procedures and resuscitation. *Am J Nurs, 100*(2), pp. 32-42; quiz 43.
- Mohr, M. K. D. (1997). Ethical aspects of resuscitation. *Br J Anaesth, 79*(2), 253-259.
- Monzón, J. L; Saralegui, I; Molina, R; Abizanda, R; Cruz Martín, M; Cabré, L; . . . Masnou, N. (2010). Ética de las decisiones en resucitación cardiopulmonar. *Medicina Intensiva, 34*(8), 534-549. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.medin.2010.04.013
- Morag, R. M; DeSouza, S; Steen, P. A; Salem, A; Harris, M; Ohnstad, O; . . . Brenner, B. E. (2005). Performing procedures on the newly deceased for teaching purposes: what if we were to ask? *Arch Intern Med, 165*(1), 92-96. doi: 10.1001/archinte.165.1.92
- Morrison, L. J; Visentin, L. M; Kiss, A; Theriault, R; Eby, D; Vermeulen, M; . . . Investigators, T. (2006). Validation of a rule for termination of resuscitation in out-of-hospital cardiac arrest. *N Engl J Med, 355*(5), pp. 478-487. doi: 10.1056/NEJMoa052620

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

- Nagao, K; Nonogi, H; Yonemoto, N; Gaieski, D. F; Ito, N; Takayama, M; . . . Group, J. C. S. w. R. S. S. (2016). Duration of Prehospital Resuscitation Efforts After Out-of-Hospital Cardiac Arrest. *Circulation*. doi: 10.1161/circulationaha.115.018788
- Rosell Ortiz, F; Escalada Roig, F; Navalpotro Pascual, J. M; Iglesias Vázquez, J. A; Echarri Sucunza, A; Cordero Torres, J. A; . . . Fernández Valle, P. (2015). Out-of-Hospital Spanish Cardiac Arrest Registry (OHSCAR). Results of the first year. *Resuscitation, 96, Supplement 1*, p. 100. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.resuscitation.2015.09.238
- Vaillancourt, C; Lui, A; De Maio, V. J; Wells, G. A. & Stiell, I. G. (2008). Socioeconomic status influences bystander CPR and survival rates for out-of-hospital cardiac arrest victims. *Resuscitation, 79*(3), pp. 417-423. doi: 10.1016/j.resuscitation.2008.07.012

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

Los inicios de la consultoría ética: los comités de ética y su constitución

The Emergence of Ethics Consultation: Ethics Committees and their Creation

Carlos Pose
Departamento de Filosofía. Universidad de Santiago de Compostela

Resumen

En este artículo analizamos los factores que han influido en la creación de los primeros comités de ética hospitalarios y que dieron origen a los inicios de la consultoría ética. Estos factores tuvieron que ver en primera instancia con la introducción de nuevas técnicas de soporte vital y la creación de las llamadas unidades de cuidados intensivos, lo que replanteó el problema de la toma de decisiones en pacientes críticos. A esto se sumó la judicialización de algunas decisiones con pacientes críticos que solicitaron, ellos o sus familiares, una limitación del esfuerzo terapéutico, lo que de algún modo significaba el reconocimiento práctico de los nacientes derechos de los pacientes, así como dar carta de naturaleza a los llamados "testamentos vitales". Finalmente, la pluralidad cultural y el conflicto de valores provocaron un cambio de paradigma en las relaciones clínicas hospitalarias, de modo que la responsabilidad médica individual en la toma de decisiones se fue haciendo cada vez más compartida, pues fueron los propios médicos los que acabaron solicitando ayuda y formación ética externa para hacer frente a la complejidad de las situaciones clínicas que les había tocado vivir.

Palabras clave: Bioética, Consultoría ética, Comités de ética, Técnicas de soporte vital, Limitación del esfuerzo terapéutico, Testamentos vitales, Derechos de los pacientes, Baby Doe, Karen Ann Quinlan.

Abstract:

This article analyzes the factors which influenced the creation of the first hospital ethics committees and gave rise to the beginnings of ethics consultation. These factors had to do, first of all, with the introduction of new life support techniques and the establishment of Intensive Care Units, which led to a reexamination of the decision-making process in critical patients. This was accompanied by an ever growing involvement of the legal system in decisions regarding critical patients who themselves or whose family members opted to forego life-support treatment. In one way or another, this was a practical recognition of the recently created "patients' rights", as well as a legitimization of the so-called "living wills". Finally, the diversity of values and conflicts of values caused a shift in the paradigm of clinical relationships in hospitals, leading to a growing tendency towards sharing individual clinical responsibilities in decision-making. Physicians themselves ended up asking for assistance and training in ethics from professionals outside the hospital in order to be able to face the complex clinical situations they encountered.

Key words: Bioethics, Ethics consultation, Ethics committees, Life-support systems, Foregoing life-support, Living wills, Patients' rights, Baby Doe, Karen Ann Quinlan.

Carlos Pose
Departamento de Filosofía. ITC. Santiago de Compostela
e-mail: cpose@gmail.com

Introducción

En este artículo analizamos los factores que han influido en la creación de los primeros comités de ética hospitalarios que dieron origen a los inicios de la consultoría ética. Estos factores tuvieron que ver en primera instancia con la introducción de las nuevas técnicas de soporte vital y la creación de las llamadas unidades de cuidados intensivos, lo que replanteó el problema de la toma de decisiones en pacientes críticos. Fue a partir de la segunda mitad del siglo XX cuando el inicio de la hemodiálisis, el trasplante de órganos y los cuidados intensivos propiciaron una auténtica revolución clínica, hasta el punto de situar al médico en una posición comprometida en cuanto a su capacidad para orientarse de modo seguro y sin angustia en el nuevo laberinto de la ética médica. A esto se sumó la judicialización de algunas decisiones con pacientes críticos que solicitaron, ellos o sus familiares, una limitación del esfuerzo terapéutico, lo que de algún modo significaba el reconocimiento práctico de los nacientes derechos de los pacientes, así como dar carta de naturaleza a los llamados "testamentos vitales". Finalmente, la pluralidad y el conflicto de valores provocaron un cambio de paradigma en las relaciones clínicas hospitalarias, de modo que la responsabilidad médica individual en la toma de decisiones se fue haciendo cada vez más compartida, pues fueron los propios médicos los que acabaron solicitando ayuda y formación ética externa para hacer frente a la complejidad de las situaciones clínicas que les había tocado vivir.

Si la constitución de los comités de ética hospitalarios fue la primera respuesta a esta nueva realidad clínica, tras ello fueron surgiendo discusiones y debates en torno al papel que habían de tener, su funcionamiento, quiénes debían ser sus miembros, etc. Quizá el último problema, aunque puede resultar el primero en importancia, acabó siendo el del modelo de consultoría, es decir, cómo había de tomar decisiones el comité, o lo que a partir de cierto momento comenzó a denominarse "consultor ético" o "eticista". Este será el tema que hemos de analizar en otro artículo, pues es aquí donde el modelo norteamericano resulta claramente insuficiente. Ni el modelo informativo ni el modelo interpretativo ni el puro consenso ni la mediación son instrumentos apropiados para el correcto análisis de problemas ético-clínicos y, por lo tanto, para la toma de decisiones responsable y prudente. Lo que en su momento propondremos, siguiendo al Prof. D. Gracia, será que el modelo correcto que puede hacer frente a los problemas que hoy surgen en la práctica clínica ha de llamarse modelo deliberativo. Ahora bien, como también algunos autores norteamericanos han hablado de modelo deliberativo, hemos de precisar qué se entiende aquí por deliberación.

La formación de los primeros comités de ética hospitalarios

Los precedentes de los comités de ética hospitalarios fueron los llamados Comités Institucionales de Revisión (*Institutional Review Committees*). Históricamente los Comités Institucionales de Revisión se desarrollaron de una forma muy distinta de los comités de ética hospitalarios. El papel de los Comités Institucionales de Revisión norteamericanos estaba regulado por las normas federales. Además, estaban ampliamente extendidos y generalmente aceptados como útiles tanto por la comunidad biomédica como por el público lego. Estos comités trataban exclusivamente de los aspectos éticos y científicos de la investigación clínica en la forma de experimentos con seres humanos, como el consentimiento informado, la tasa de riesgos y beneficios, la validez científica de los proyectos de investigación médica con sujetos humanos y los problemas asociados a grupos específicos de sujetos, como los niños y los prisioneros, y no de los problemas ético-clínicos hospitalarios. (Rosner, 1985: 2693-94)

> Los experimentos con seres humanos implican serios problemas éticos como la obtención del consentimiento informado de pacientes menores muy graves o

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

> inconscientes, procedimientos de investigación que no se cree que tendrán valor terapéutico para los sujetos que serán estudiados, el pago a los sujetos de estudio, el cese del tratamiento como paso previo a la administración de un nuevo agente terapéutico, la gestión de un control de pacientes con placebo, y salvaguardar la confidencialidad del paciente. Tales comités raramente trataban de los dilemas éticos de la práctica hospitalaria que no tuvieran relación con la investigación con seres humanos, tales como el tratamiento (o no tratamiento) de los recién nacidos con discapacidad, el rechazo del tratamiento por parte del paciente, la muerte cerebral, la toma de decisiones en enfermos terminales, el conflicto médico entre el deber hacia el paciente y el deber hacia la institución, el tratamiento de los pacientes incapaces, los sistemas de soporte vital, las órdenes de no reanimación, la fertilización in vitro, la subrogación, el reparto de recursos médicos escasos, el trasplante de órganos, la provisión de la atención sanitaria, la ingeniería genética, los testamentos vitales, la modificación comportamental, y muchos más. (Rosner, 1985: 2695)

Para abordar esta segunda clase de problemas es para lo que comenzaron a constituirse los primeros comités de ética hospitalaria, cuyo objetivo fue, en un principio, de orden ético-clínico y, en concreto, la toma de decisiones en pacientes críticos o con medidas de soporte vital. No obstante, es preciso llamar la atención sobre la denominación de estos comités y las funciones que, al principio, ellos desempeñaban. Muchos de los así llamados comités de ética hospitalarios trataban exclusivamente del análisis de los proyectos de investigación con seres humanos, y no de los problemas ético-clínicos. Como los Comités Institucionales de Revisión ya estaban extendidos y aceptados, una vez que se reconoció la necesidad de ir más allá y formar comités específicos para tratar de los problemas ético-clínicos, se usó el término “ética” en su denominación, pero sus funciones no pasaron de ser las mismas que las de los Comités Institucionales de Revisión. Dicho de otro modo, tales comités eran de hecho Comités Institucionales de Revisión, a pesar de utilizar la palabra ética en su denominación y conocerse como “consejos de ética” (*ethics boards*), “comités de ética” (*ethical committees*), “comisiones de ética” (*ethics commissions*), “comités de ética de investigación” (*research ethical committees*), “comités de ética hospitalaria” (*hospital ethics committees*), “comités de revisión ética” (*ethical review committees*) y “comités de revisión ética de la investigación clínica” (*clinical researh ethical review committtees*).

> La introducción de nuevas técnicas clínicas de soporte vital y la creación de unidades de cuidados intensivos replanteó el problema de la toma de decisiones médica.

Por otra parte, y para acentuar la confusión en torno a sus funciones, otros de estos comités se formaron con una denominación que excluían la palabra “ética”: “comité de pronóstico (médico)”, “comité de cuidados críticos”, “comité de cuidados óptimos”, “comité de (decisiones sobre la) muerte”, o simplemente “comité ad hoc”. Por ello no es de extrañar, como en su momento veremos, que en la sentencia del caso de Karen Ann Quinan en 1976 se recomendara la formación de “comités de ética”, pero cuyo objetivo no era sino confirmar simplemente el diagnóstico o pronóstico del médico del caso.

Algunas de las diferencias en la terminología de estos comités se relacionaron con su función (un comité de pronóstico médico, estrictamente hablando, podía no considerar la dimensión ética), por más que todos los comités tuvieran relación con las decisiones en torno a la limitación de los esfuerzos terapéuticos en pacientes críticos. (Levine, 1977: 26). Algunos autores han llegado a dividir todos los comités de ética en cuatro categorías generales: “comités de análisis de los valores éticos y otros valores en las decisiones de cuidado del

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

paciente individual", "comités para tomar decisiones más amplias tanto éticas como de políticas institucionales", "comités de asesoramiento" y "comités de pronóstico médico". (Veatch, 1977: 23)

La clasificación anterior viene a coincidir con la que en 1983 recogerá el Informe de la *President's Commission* en el que se recomienda la formación de comités de ética hospitalarios. Unos (los comités de pronóstico médico) pueden revisar casos y confirmar el diagnóstico y el pronóstico del médico responsable. Otros (los comités de análisis de los valores éticos y otros valores en las decisiones de cuidado del paciente individual) pueden proporcionar un foro de debate para problemas éticos y sociales más amplios que surgen de un caso en particular; tales cuerpos también pueden tener un papel educativo, especialmente en formar a los profesionales del área en identificar, enmarcar y resolver los problemas éticos. Todavía otros (los comités para tomar decisiones más amplias tanto éticas como de políticas institucionales) pueden ser un medio para la formulación de políticas y guías con respecto a tales decisiones. Finalmente, otros (los comités de asesoramiento) pueden revisar las decisiones tomadas por otros (como los médicos y los representantes de los pacientes) sobre el tratamiento de pacientes específicos o tomar ellos mismos tales decisiones. (*President's Commission*, 1983: 160)

Los comités de ética hospitalarios en el sentido que aquí vamos a analizar, esto es, como comités de análisis ético de los problemas clínicos hospitalarios, comenzaron siendo pocos y su número no fue en aumento hasta la decisión del Tribunal Supremo de New Jersey en el caso Karen Ann Quinlan en 1976, y más tarde, como consecuencia de las normas federales del caso Baby Doe. (Rosner, 1985: 2694). En lo que sigue vamos a analizar el comienzo de la constitución de algunos de estos comités de ética hospitalarios en los diferentes contextos clínicos y sociales y según las distintas vías que los llevaron a surgir históricamente.

> Los primeros testamentos vitales nacieron como un esfuerzo por reducir los efectos de la incertidumbre de la toma de decisiones de aquellos que atendían a pacientes sin saber nada sobre sus deseos.

La vía médica: la influencia de la tecnología sanitaria en la toma de decisiones médicas

Los primeros comités de ética hospitalarios comenzaron a constituirse en los años 60 con el objeto de compartir las decisiones médicas. El *Seattle Artificial Kidney Center*, como consecuencia de la creación del primer programa de hemodiálisis ambulatoria de la historia (gracias al *shunt* arteriovenoso de teflón introducido por Scribner) fundó por entonces un Comité para decidir las políticas hospitalarias y gestionar las demandas de hemodiálisis de pacientes externos, lo que llegó a ser conocido como el "escuadrón divino" (*God-Squad*) por su enorme responsabilidad para decidir quién vive y quién no. De hecho, en 1962 la periodista Shana Alexander publicó en la revista *Life* un reportaje con el significativo título *They decide who lives, who dies*. (Alexander, 1962) En él la autora cuenta el caso de uno de los primeros pacientes que fue seleccionado para recibir hemodiálisis, su experiencia personal a lo largo de todo el proceso, lo que le proporcionó una segunda vida, y la comprometida labor del comité que lo seleccionó. A medida que la medicina avanzara y ofreciera nuevas posibilidades de trasplante de órganos, millones de personas se verían beneficiadas como el paciente descrito por Alexander. Pero mientras tanto era preciso tomar decisiones tan difíciles como la selección de pacientes. ("*We began as a small dialysis unit – big enough for just nine patients*", todavía se dice en la página web que presenta la historia del centro). Este fue el sentido de la creación del comité del *Seattle Artificial Kidney Center*, el llamado "*The Admissions and Policies Committee*", que ya había tomado esta decisión con anterioridad con

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

otros pacientes, al menos en cuatro ocasiones, e iba a repetir el proceso con otros cinco pacientes, en un experimento con una duración de dos años con el propósito de testar la nueva tecnología y encontrar modos de hacer factible su aplicación a gran escala. (Alexander, 1962: 106)

Este comité no estaba formado principalmente por clínicos, sino por miembros de diferentes profesiones: un abogado, un pastor, un banquero, un ama de casa, un funcionario, un jefe de sindicato laboral y un cirujano. Como relata Alexander,

> Estos siete ciudadanos forman de hecho un comité de vida o muerte. Sin otra guía moral más que su propia conciencia, ellos deben decidir, en palabras de una antigua oración hebrea, "quién vivirá y quién morirá; quién morirá en su tiempo y quién antes de su tiempo; quién disfrutará de la tranquilidad y quién sufrirá. (Alexander, 1962: 106)

Dada la responsabilidad de cada uno de los miembros del comité, se comprende que la autora del reportaje añada, después de la cita anterior, como consecuencia de la impresión recibida en su contacto con todos los participantes, que "a los miembros del comité no les gusta mucho esta labor." (Alexander, 1962: 106).

En la primera reunión del comité, según narró Alexander, los dos médicos responsables del programa de diálisis del hospital proporcionaron toda la información necesaria sobre el centro de hemodiálisis y les explicaron por qué deberían tomar unas decisiones tan difíciles sobe la vida o muerte de los pacientes. Les explicaron, además, que al comité no se les pediría que tomaran una decisión sobre criterios médicos. Todos los pacientes (candidatos) serían preseleccionados por una junta de médicos y psiquiatras con el objeto de excluir a los pacientes no aptos clínicamente. Esta junta médica ya tomaba de hecho algunas decisiones bastante arbitrarias con el fin de aliviar la responsabilidad del comité. Por ejemplo, la junta de médicos recomendó que el comité adoptara una norma para rechazar automáticamente a todos los candidatos de más de 45 años, y también a los niños.

> Los pacientes de más edad, con enfermedades renales crónicas, son demasiado propensos a desarrollar otras complicaciones graves, explicaron los médicos. Los médicos también consideraron arbitrariamente que el comité debería rechazar a los niños. La naturaleza del tratamiento en sí podría provocar demasiado sufrimiento a un niño, y también había otras incertidumbres puramente clínicas, tales como si un niño obligado a seguir unas restricciones en la dieta tendría posibilidad de crecer. En todo caso, los doctores creían que sería un error admitir a niños en el programa y ser obligados por lo tanto a rechazar a los padres de familia que a su vez tenían hijos. (Alexander, 1962: 106)

La toma de decisiones compartida entre profesionales y pacientes se reforzó con el nacimiento de la primera carta de derechos de los pacientes al equipararse estos derechos con los derechos de los consumidores.

Finalmente, agregó Alexander, los dos médicos que organizaron la primera reunión con el comité se ofrecieron a participar en todas las reuniones futuras en calidad de consultores (*advisory capacity*). "Nosotros les dijimos francamente que no había guías o reglas, que ellos estaban solos", le confesó uno de los doctores a Alexander (Alexander, 1962: 106). Antes de acabar la primera sesión, los miembros del comité votaron a favor de aceptar la propuesta de los dos médicos. También votaron a favor de mantener sus propios nombres en el anonimato. En la segunda sesión decidieron que tampoco querían conocer los nombres de los pacientes.

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

Después redactaron una lista con los criterios que pesarían en su selección de pacientes: edad y sexo del paciente, estado civil y número de cargas familiares, ingresos, patrimonio, estabilidad emocional en relación a la capacidad del paciente de soportar el tratamiento, nivel formativo, tipo de profesión tanto en el pasado como en un futuro próximo, y nombres de las personas que podrían servir como referentes de los pacientes. En la tercera reunión del comité, finalmente, se enfrentaron al problema de la decisión. De alguna manera tenían que restringir drásticamente el número de candidatos.

> Por dónde comenzamos –cuál es nuestro territorio geográfico [Norteamérica, el Estado de Washington, la ciudad de Seattle], preguntó uno de los miembros del comité. Finalmente acordaron incluir sólo a los candidatos que residían en el Estado de Washington en el momento en que el programa comenzara a funcionar. La justificación fue que la investigación llevada a cabo para desarrollar el *shunt* arteriovenoso de teflón se hizo en la Facultad de Medicina de la Universidad de Washington y en el Hospital Universitario de Seattle –ambas instituciones financiadas por el Estado– por lo cual los primeros beneficiarios deberían ser las personas cuyos impuestos habían financiado la investigación. “Esto también fue arbitrario” –reconoce uno de los miembros del comité–, “pero teníamos que empezar por algún lugar.” (Alexander, 1962: 106).

Seis meses después de la primera reunión del comité, el *Kidney Center* estaba funcionando, se habían preparado los equipos médicos de especialistas y el comité había conseguido establecer un reglamento. No obstante, para proteger la integridad de su labor, los miembros del comité no quisieron revelar cuántas reuniones tuvieron, ni cuántos casos de posibles pacientes examinaron. Sin embargo, tampoco quisieron esconder la manera en que intentaron llegar a una decisión, y los siete miembros contribuyeron a la realización del documento que a continuación transcribimos (recreación de uno de los debates).

> ABOGADO: Los médicos nos han dicho que pronto habrá dos plazas más en el *Kidney Center*, y nos han enviado una lista con cinco candidatos para seleccionar.
>
> AMA DE CASA: ¿Están en el mismo estado (de enfermedad)?
>
> DR. MURRAY (Director del *Kidney Center*): Los pacientes Nº 1 y Nº 5 solo podrán aguantar un par de semanas más. Los otros probablemente tendrán más tiempo. Pero, para los fines de esta selección, los cinco casos deben considerarse igualmente urgentes, ya que ninguno de ellos puede esperar hasta que quede disponible una plaza en otro centro de tratamiento.
>
> ABOGADO: ¿Ideas preliminares?
>
> BANQUERO: Por empezar por algún sitio, ¿por qué no comenzamos con el Nº 1, la ama de casa de Walla Walla?
>
> CIRUJANO: Esta paciente no podrá desplazarse [dos veces por semana] desde Walla Walla para recibir el tratamiento, así que tendría que buscar una manera de moverse junto con su familia a Seattle.
>
> BANQUERO: Eso era exactamente mi observación. Aquí pone que su marido no tiene los recursos para hacer esta mudanza.

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

ABOGADO: Entonces, ¿propones que eliminemos a esta candidata en base a que no podría aceptar el tratamiento si le fuera ofrecido?

PASTOR: ¿Cómo podríamos comparar la situación de una familia con dos hijos, como es la de esta mujer de Walla Walla, con la de una familia con seis hijos, como la del paciente Nº 4, el empleado de la compañía aérea?

FUNCIONARIO: Pero ¿estamos seguros de que el empleado de la compañía aérea podrá ser incorporado laboralmente? Veo que ya está demasiado enfermo para trabajar, mientras que el Nº 2 y Nº 5, el químico y el contable, los dos son aptos para continuar [trabajando].

LÍDER SINDICAL: Sé por experiencia que la compañía aérea donde trabaja este hombre hará todo lo posible para incorporar a un empleado con discapacidad…

AMA DE CASA: Si todavía estamos buscando los hombres que tengan la mayor probabilidad de ser útiles para la sociedad, yo creo que deberíamos tomar en cuenta que el químico y el contable tienen el nivel más alto de educación y formación de los cinco candidatos.

CIRUJANO: ¿Qué me decís del Nº 3, el pequeño empresario con tres hijos? Me impresiona que su médico se tomó el trabajo de mencionar que este hombre participa en la labor de su iglesia. Para mí, esto muestra carácter y fuerza moral.

AMA DE CASA: Y esto ciertamente le ayudaría a adaptarse a los rigores del tratamiento…

ABOGADO: También le ayudaría a soportar una muerte lenta…

PASTOR: Un hombre puede ser más activo que otro en la labor de la iglesia porque pertenece a una iglesia más activa.

BANQUERO: Podríamos eliminar al químico y al contable por motivos económicos. Ambos tienen un patrimonio sustancial…

ABOGADO: Ambos hombres se han asegurado de que sus muertes no obligarán a sus familias a convertirse en una carga para la sociedad.

FUNCIONARIO: Pero esto podría ser visto como aplicar una sanción justo a los que quizás han sido más previsores…

PASTOR: Y cada una de estas dos familias tiene tres hijos.

LÍDER SINDICAL: Por el bien de los niños, tenemos que tomar en cuenta la posibilidad de que los padres sobrevivientes se vuelvan a casar, y una mujer con tres niños tiene mayores posibilidades de encontrar otro marido que una viuda muy joven con seis niños.

CIRUJANO: ¿Cómo podríamos estar seguros de eso?... (Alexander, 1962: 110)

Tras la recreación de este diálogo, Alexander comenta que el principal problema de este tipo de comités de vida o muerte era, obviamente, que nadie podía estar seguro de nada. No

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

obstante, a medida que el proceso de selección se iba desarrollando, se fue vislumbrando un modelo de selección fruto de los valores que a los miembros del comité le permitían alcanzar sus decisiones. Lo que los miembros del comité consideraron más valioso en el proceso de selección fue el carácter de la persona y su contribución a la sociedad (*social worth criteria*). Y después de una hora y media de debate, dos pacientes terminaron por ser elegidos. Uno fue el empleado de la compañía aérea. El otro fue el pequeño empresario. De este modo, gracias al atento trabajo preliminar de la administración de la sociedad médica al seleccionar a los siete miembros, el comité de Seattle funcionó sin incidentes en su labor de establecer un precedente para el futuro. Si sus miembros tenían dudas en su foro interno, intentaron no influir en los demás, ni en sus dos asesores médicos. Aunque en privado, los miembros no evitaron enfrentarse o discutir sobre su delicada tarea. Al contrario, parecían hasta agradecer la oportunidad de hablar de sus dudas y esperanzas. De hecho, en las entrevistas que Alexander le fue haciendo a cada uno de los miembros, el abogado le comentó:

> La relación tradicional entre médico y paciente adquiere una nueva dimensión cuando los cuidados de salud se proporcionan dentro de una estructura organizacional y la propia institución también asume una responsabilidad hacia el paciente.

> Pronto nos dimos cuenta de que nuestro comité era de naturaleza tan nueva que sería inútil intentar anticiparnos a los problemas; de este modo solamente crearíamos más problemas. El hecho es que el mundo avanza a través de la existencia de crisis, y no anticipándolas. Por ejemplo, ¿qué probabilidades de ser seleccionado tendría un gran artista o un compositor ante nuestro comité? En teoría, yo creo que la contribución de un hombre a la sociedad debería influir en nuestra decisión final. Pero no estoy tan seguro de que un cuadro o una sinfonía sean más importantes en mi mente que las necesidades de una mujer con seis niños. (Alexander, 1962: 115)

Otro miembro, el pastor, añadió:

> Después de nuestra primera reunión me sentí muy incómodo. Sentí que estaba obligado a tomar decisiones que no tenía el derecho de tomar y sentí que por necesidad, nuestras decisiones tendrían que tomarse en base a una información inadecuada. Sin embargo, de modo extraño, en las elecciones que he hecho, la decisión correcta me ha parecido bastante clara en cada caso. Me ha incomodado más la parte teórica que la toma de decisiones práctica. (Alexander, 1962: 115-116)

Esta falta de información es probablemente el mayor problema en la toma de decisiones. Otro de los miembros del comité, el ama de casa, así lo hace notar también:

> Me gustaría que de alguna manera pudiéramos ver al paciente y formarnos una opinión personal sobre él. Es tan difícil, a partir de la información contenida en un pedazo de papel, juzgar si una persona podría aguantar el tratamiento y continuar con el proceso. Yo sé que esta persona tendría que ser un optimista por naturaleza porque el tratamiento impone restricciones al modo de vida. (Alexander, 1962: 117)

Un cuarto miembro, el banquero, es mucho más expeditivo:

> Tengo reservas sobre los aspectos morales, si es apropiado elegir a un paciente A en vez de un paciente B, por cualquier razón. Muchas veces me he preguntado si yo como ser humano tengo ese derecho. Derecho no creo que lo

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

> tenga. Finalmente llegué a la conclusión de que aquí no estamos tomando una decisión moral; estamos eligiendo conejillos de indias con fines experimentales. Esto es lo que verdaderamente sucede; de hecho este es mi modo de justificar mi presencia en el comité. […] Afortunadamente, hasta ahora no hemos tenido que decidir entre dos candidatos absolutamente iguales. Sospecho que de alguna manera los doctores [en la preselección] han hecho las cosas deliberadamente para ayudarnos mientras no nos acostumbráramos a decidir. Pero ¿qué pasará cuando tengamos dos casos de dos personas que tengan la misma profesión, el mismo número de hijos, los mismos ingresos, etc.? Podríamos enfrentarnos a este dilema en cualquier momento. (Alexander, 1962: 117-118)

Un quinto miembro, el funcionario, pudo contextualizar más ampliamente la toma de decisiones del comité y proponer salidas a la precaria información con la que contaban para llevar a cabo su actividad:

> El problema principal es que la medicina ha avanzado tan rápidamente que ha sobrepasado las posibilidades de la comunidad. Nuestro comité debe intentar suplir esa distancia. Nuestro principal problema hasta ahora ha sido la información inadecuada. Nos hemos esforzado en tomar decisiones de vida o muerte de modo virtualmente intuitivo. Realmente creo en la capacidad de las personas inteligentes, sensatas y con buena disposición a hacer un buen trabajo guiándose únicamente por su instinto, pero no deberíamos tomar ese camino. Hasta ahora nuestra única fuente de información ha sido el médico de atención del paciente, y este no está en la posición de hacer las preguntas que el comité quisiera hacer, porque sabe que podríamos rechazar a su paciente. En cualquier caso, un médico no se centra en estos aspectos. Él está bajo la presión de los problemas médicos urgentes. El comité necesita su propio personal de investigación; un trabajador social, un asesor y un psiquiatra. Nosotros acordamos incorporar a estas personas en nuestra última reunión. No hemos hecho esto antes, porque durante mucho tiempo temimos que acudir directamente al paciente para recoger información les podría levantar falsas esperanzas. (Alexander, 1962: 118).

La sentencia del Juez Hughes del Tribunal Supremo de Nueva Jersey sobre el caso Karen Ann Quinlan fue decisiva en la creación de los primeros comités de ética hospitalarios.

En efecto, ante el estado de precaria información, los miembros del comité decidieron integrar un trabajador social, un asesor y un psiquiatra que pudieran recoger información sobre los pacientes sin el posible sesgo que implicaba obtener la información del médico clínico del caso. (Alexander, 1962: 118).

Un sexto miembro del comité, el líder sindical, previó la importancia de su labor dado el alcance que podía llegar a tener el comité:

> Desde mi punto de vista, si el programa de Seattle debe ser un referente pionero para otros comités, no podemos permitirnos cometer fallos humanos. Tampoco tenemos fondos para errar. Así que quiero elegir a la persona con más fuerza de voluntad, aquel que tenga menos probabilidades de abandonar. […]. Por eso es tan importante conocer el pasado vital de un candidato; es una forma de conocer su carácter. El trabajo de una persona, su educación, sus ingresos, eso no significa nada para mi. Pero sí creo que debería tener alguna

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

> religión, porque eso indica su carácter. Y yo me imagino que una familia numerosa también ayudaría mucho; tener muchos hijos impide que una persona abandone incluso cuando las cosas son difíciles. Lo maravilloso de este trabajo, para mí, es que finalmente hemos pasado del estadio experimental. Sabemos que podemos prolongar la vida. Los doctores tuvieron una idea y la pusieron en práctica. Con las condiciones de producción masiva de este país, creo que en algún momento podríamos tratar a todo el mundo. Pero mientras tanto lo que decimos a estos pacientes es "te vamos a ayudar a prolongar tu vida eligiéndote para incorporarte al programa de diálisis. Ahora, ¿qué es lo que tú puedes hacer por nosotros?" (Alexander, 1962: 123)

Por último, el séptimo miembro, el cirujano, el único clínico de profesión aunque decía actuar como un ciudadano más, ofrece un testimonio más amplio y por momentos sorprendente:

> Médicamente hablando, no soy partidario de esta particular aproximación al tratamiento renal. Pero desde una perspectiva más amplia, este proyecto no beneficiará sólo a una enfermedad, sino todos los aspectos de la medicina. Esperemos que algún día podamos aprender a hacer transplante de órganos. Hasta ahora, el organismo rechaza órganos externos, pero en algún momento encontraremos la manera de romper esta barrera. Mientras tanto, mi papel en este comité no es el de médico, sino el de un ciudadano más, e incluso el de un humanista.
>
> En la reunión del comité debatimos seriamente seleccionar los candidatos al azar. Nosotros íbamos a organizar la selección por una vía fácil. Sinceramente, yo estaba casi a punto de votar a favor de la idea de la lotería. En mi experiencia como cirujano, me enfrento a la responsabilidad de tomar decisiones de vida o muerte prácticamente todos los días, y puedo decir que duermo mejor por la noche después de tomar una decisión en los casos del comité que después de tomar una decisión sobre mis propios casos. Por otra parte, me alegro mucho de que no conozcamos a los pacientes por sus nombres, sino por un número.
>
> La resistencia de muchos hospitales a constituir comités de ética obedeció a que el personal médico era reacio a renunciar a una parte de lo que tradicionalmente había sido su privilegio en lo que concierne a la toma de decisiones.
>
> Como médico, a veces me entero de que un paciente que hemos seleccionado, muere. Cada vez que esto pasa, me entra un sentimiento de profundo remordimiento, y entonces te asaltan las dudas: quizá hemos elegido a la persona equivocada. Nunca te puedes enfrentar a estas situaciones sin sentirte un poco afectado interiormente… (Alexander, 1962: 123).

Durante un tiempo el comité funcionó bien como intermediario entre los pacientes y el equipo médico, pues evitó que los médicos tuvieran que enfrentarse a la responsabilidad de elegir entre sus propios pacientes. Sin embargo, comenta Alexander, en los once meses de su funcionamiento surgieron nuevos problemas que nadie había anticipado o previsto. Por ejemplo, ¿qué sucedería con el paciente que ha disfrutado de buena salud gracias a la diálisis, pero que de repente sufre un accidente cerebrovascular o se le descubre un cáncer? ¿Se le quita del programa? ¿Quién lo decide, el paciente, el médico, el comité? (Alexander, 1962: 124). Por otro lado, una vez conocido el procedimiento de selección de pacientes del programa de diálisis del *Seattle Artificial Kidney Center*, el comité recibió duras críticas debido

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

al uso de criterios para la toma de decisiones que reflejaban los valores sociales (*social worth criteria*) de la clase media norteamericana. (Moss, 1995: 649).

A lo largo de la década de los sesenta la complejidad de la toma de decisiones subió de grado debido no sólo a la diálisis, sino además al trasplante de órganos. En 1967 el cirujano Christian Barnard llevó a cabo con éxito un transplante de corazón de un paciente con daño cerebral irreversible, lo que planteó serios problemas éticos sobre la definición de muerte. En respuesta a este suceso, al año siguiente, en 1968, se fundó en la *Harvard Medical School* el famoso Comité *ad hoc* con el objetivo de definir los criterios de coma irreversible (*brain death*) y facilitar la toma de decisiones. (*Ad hoc Committe of the Harvard Medical School*, 1968: 337-340)

> Nuestro propósito es definir el coma irreversible como un nuevo criterio de muerte. Existen dos razones por las cuales una definición es necesaria: (1) Los avances en las medidas de reanimación y de soporte vital han llevado a mayores esfuerzos para salvar a los gravemente heridos. A veces estos esfuerzos solo tienen un éxito parcial y el resultado es una persona cuyo corazón continúa latiendo, pero cuyo cerebro está irreversiblemente dañado. Es una carga pesada sobre los pacientes que sufren una pérdida permanente de capacidades cognitivas, sobre sus familias, sobre los hospitales y sobre los que necesitan las camas ya ocupadas por los pacientes en coma. (2) Los criterios obsoletos en la definición de la muerte pueden llevar a controversias en la obtención de órganos para el trasplante. (*Ad hoc Committee of the Harvard Medical School*, 1968: 337)

> Aquí se trata más que de problemas médicos. Existen cuestiones morales, éticas, religiosas y legales. Unas definiciones adecuadas en este tema prepararán el camino para una mejor comprensión de todas estas cuestiones, así como para unas leyes mejores que las que se aplican en la actualidad. (*Ad hoc Committee of the Harvard Medical School*, 1968: 337)

Incluso después de la formación de los primeros comités, hubo mucha discusión sobre el modelo de comité que sería apropiado, lo que llevó a que en algunos casos los comités se percibieran como un mecanismo inapropiado para abordar los problemas en el contexto clínico, es decir, alejados o a distancia de la cabecera del paciente.

> El sistema jurídico de los Estados Unidos necesita urgentemente este tipo de análisis y recomendaciones para los procedimientos médicos en los casos de daño cerebral irreversible. (*Ad hoc Committee of the Harvard Medical School*, 1968: 338)

Fue, sin embargo, la irrupción de las Unidades de Cuidados Intensivos lo que provocó una mayor dificultad en la toma de decisiones clínicas, al plantear serios problemas en torno a la instauración de procedimientos de soporte vital, o a su retirada.

> El rápido avance de la tecnología biomédica ha hecho necesario que los médicos, las enfermeras, y otros profesionales de la salud reflexionen sobre lo que ellos harán finalmente en casos de pacientes terminales y con incapacidad física, decisiones que significarán que estos lleven una vida lejos de lo normal. Las nuevas tecnologías han determinado la necesidad de reexaminar y redefinir los valores éticos y morales. Muchos médicos están ahora más

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

> preocupados por las decisiones éticas y morales que nunca antes. (Rosner, 1985: 2693)

En 1971 la Fundación Joseph P. Kennedy Jr. fundada en 1946 y dirigida por Eunice Kennedy, encargó al director Werner Schumann la realización de la película titulada *Who should survive? One of the Choices on Our Conscience*. (Matheny Antommaria, A. 2006) En ella el espectador asiste a la reunión de los miembros de un comité para debatir un caso clínico ocurrido en el *Hospital Johns Hopkins* en 1963.

> La película que van a ver pudo haber sido hecha en cualquier hospital del mundo, en donde padres, médicos, sacerdotes y abogados se enfrentan a decisiones agónicas cada día. En esta película el *Hospital Johns Hopkins*, uno de los centros más importantes del mundo, ha querido presentar uno de esos problemas con franqueza. Los asombrosos descubrimientos de la medicina moderna nos obligan a todos a tomar decisiones morales nuevas y complicadas. La Fundación Joseph P. Kennedy Jr. ha hecho esta película para ayudarnos a enfrentar tales decisiones con valor, conocimiento y compasión cuando todavía estamos a tiempo. Gracias. (Eunice Kennedy, 1971)

Lo que los miembros del comité analizan en la película es la negativa de unos padres a operar a su hijo nacido prematuramente con Síndrome de Down y atresia duodenal. El pediatra del caso no recordaba las palabras exactas de la madre, pero sí que implicaban que "sería tan traumatizante para ella personalmente y para toda la familia" criar a un hijo con síndrome de Down, que no iba a dar su consentimiento para operarlo". De acuerdo con la práctica médica vigente, se respetó la decisión parental. Sin embargo, el jefe de Pediatría del hospital, el Dr. Robert E. Cooke, violentado por el caso, consultó informalmente al juez retirado Emory H. Niles, antiguo Presidente del Tribunal Supremo de Baltimore, quien le dijo que ante un caso así el Tribunal no intervendría. El niño murió a los 15 días.

El miedo a los procesos judiciales modificó la toma de decisiones compartida entre médico, paciente y familiares.

El debate tuvo lugar el día 9 de septiembre de 1971. Las personas reunidas para la ocasión fueron: la Dra. Renée Fox, Profesora de Sociología; el Dr. William Curran, Profesor de Medicina Legal; el Dr. Robert Cooke, Profesor de Pediatría; el Dr. John Fletcher, Profesor del Seminario Intermed; y la Sra. Sydney Callahan, Psicóloga y escritora.

> Son pocos los temas en común que tienen las vidas profesionales de todas estas personas. Están aquí para ver y discutir una película que trata de uno de ellos: el tema de la vida misma.

Este caso tuvo tanta trascendencia que no puede entenderse si no es en el contexto de un conjunto de iniciativas, en las que acabaría implicado el propio gobierno estatal, que venían sucediéndose en torno al retraso mental, lo que influiría posteriormente, como hemos de ver más adelante, tanto en el debate sobre la discapacidad mental como en la creación de los comités de ética hospitalarios.

La vía jurídica: los derechos de los pacientes y la judicialización de la toma de decisiones (I)

Tanto las implicaciones de las medidas de soporte vital puestas en marcha con las Unidades de Cuidados Intensivos como el marco jurídico hicieron que en 1969 aparecieran los primeros testamentos vitales. Nacieron como un esfuerzo por reducir los efectos de la incertidumbre de

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

aquellos que atendían a pacientes sin saber nada sobre sus deseos. Algunos autores han resumido del siguiente modo cuáles eran sus funciones preliminares:

> Primero, representan un esfuerzo por mantener algún control sobre los acontecimientos al final de la vida, cuando uno ya no es capaz de tomar decisiones por sí mismo, o asegurarse de que éstas se cumplan. La existencia de estos documentos viene a reconocer, por un lado, que no todos hacen las mismas elecciones sobre cuándo abandonar la lucha por la vida, y por otro, evitan que los profesionales de la salud tengan que suponer, a falta de pruebas claras que demuestren lo contrario, que sus pacientes desean que se haga el mayor esfuerzo posible para prolongarles la vida. De hecho, si los médicos hicieran la suposición contraria sin tales pruebas claras, podrían estar expuestos a las consecuencias de la responsabilidad civil y penal.
>
> Segundo, estos documentos permiten a los individuos tomar decisiones sobre sus cuidados al final de la vida mientras todavía están sanos y en un momento en que no hay dudas de su capacidad legal. De esta forma, los profesionales de la salud no tendrán que sopesar el grado en que las peticiones de los pacientes terminales representan elecciones auténticas antes que elecciones influidas por la medicación, el dolor, la depresión, y otros deterioros.
>
> En tercer lugar, tales declaraciones sobre los deseos de cuidado al final de la vida pueden quitar a los pacientes el peso de la elección en un momento en que muchos ya no quieran, o no tengan la fuerza para preocuparse sobre las formas alternativas de cuidado. Igualmente, gran parte de la ansiedad e incluso la culpabilidad por parte de los familiares y profesionales de la salud que los lleva a proporcionar medidas de soporte vital mucho más allá del punto en que el paciente podría desearlo, puede aliviarse mediante estos documentos, para que nadie se sienta culpable por no haber hecho todo lo posible para aplazar el momento de la muerte. (Bok, 1976: 367)

Sin embargo, la vaguedad con la que inicialmente se redactaron los primeros testamentos vitales daba lugar a ciertas malinterpretaciones.

> Una persona que firmaba tal testamento tenía que confiar mucho en la buena voluntad de aquellos que iban a llevarlo a cabo. Muchos tendrían interpretaciones diferentes de lo que significa “discapacidad física o mental”. Seguramente nadie desearía que el testamento vital se aplique en un momento de incapacidad temporal para comunicar cuándo la pérdida de audición o la artritis podían interpretarse erróneamente o maliciosamente como el tipo de discapacidad especificada. A causa de esta vaguedad del texto, es probable que aquellos que cuiden a los pacientes con tales testamentos vitales interpreten frecuentemente las palabras clave de acuerdo con lo que ellos ya piensan que es lo mejor hacer. De este modo, a veces es posible que hagan menos de lo que el paciente habría deseado, y en otras ocasiones mucho más. (Bok, 1976: 367-368).

Este fue, sin duda, un problema real en la puesta en marcha y redacción de los primeros testamentos vitales, es decir, el del contenido del documento, pues no incluía ninguna disposición que permitiera individualizar las decisiones en muchos asuntos en que las personas difieren profundamente sobre lo que desean que se haga o se evite al final de la

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

vida. Y relacionado con este problema, surgió otro más central todavía en la toma de decisiones clínica, pues afectaba de lleno al trabajo del equipo médico con pacientes críticos.

> Estos documentos no recogen ninguna declaración sobre los tipos de conflicto que surgen con tanta frecuencia en las decisiones sobre el cuidado de un paciente terminal. ¿Qué pasa si los médicos no están de acuerdo con el propósito de este testamento? ¿Qué pasa si ellos están de acuerdo, pero algunos de los familiares no lo están? ¿Quién resolverá los problemas en la interpretación de los términos clave del testamento –términos como discapacidad o medidas artificiales– incluso en las situaciones en que todos quieran respetar los deseos del paciente? (Bok, 1976: 368)

Unos años más tarde, el 6 de febrero de 1973, la Asociación Americana de Hospitales aprobó su Carta de Derechos de los Pacientes" (A *Patient's Bill of Rights*). (Annas, 2004)

> Todo comenzó en 1969, cuando una organización privada norteamericana, la Comisión Conjunta de Acreditación de Hospitales (CCAH) [*Joint Commission on Accreditation of Hospitals* (JCAH)], procedió a la revisión de su Reglamento, y permitió a las asociaciones de consumidores, en particular *The Nacional Welfare Rights Organization*, participar en esa tarea. Esta organización elaboró en junio de 1970 un documento con 26 peticiones concretas, que suelen considerarse como el primer código de derechos de los enfermos. Comenzó así un largo proceso de negociación, al cabo del cual un cierto número de propuestas concretas fueron incluidas en el nuevo reglamento de la CCAH. (Gracia, 2007: 174)

Este reglamento contenía varias cosas que llamaban la atención. La primera, que se definía a los pacientes como "consumidores de servicios sanitarios", lo cual significaba equiparar los derechos de los pacientes con los derechos de los consumidores. De hecho, en el reglamento se afirmaba que, en caso de incumplimiento de las citadas normas o lesión moral o física del paciente, un jurado podría sancionar al director del establecimiento por negligencia (Gracia, 2007: 174)

La Asociación Americana de Hospitales adoptó la Carta de Derechos de los Pacientes basándose en la tesis de que "la relación tradicional entre médico y paciente adquiere una nueva dimensión cuando los cuidados de salud se proporcionan dentro de una estructura organizacional… la propia institución también asume una responsabilidad hacia el paciente" (cit. por Annas, 2004: 1995) El contenido de la Carta de Derechos de los Pacientes era, no obstante, tanto ambiguo como parcial, aunque su influencia fue enorme, sobre todo desde que en 1974 el Departamento Federal de Salud, Educación y Bienestar recomendara "a los hospitales y demás centros sanitarios la adopción de la Carta de Derechos de los Pacientes, así como su distribución, en la forma que les pareciera más efectiva, a todos los pacientes que ingresaran en sus establecimientos" (cit. por Gracia, 2007: 174) Sin embargo, cuando la Asociación Americana de Hospitales dio a conocer una encuesta llevada a cabo en 1975, sólo el 30% de los hospitales habían adoptado las recomendaciones de la Carta, y menos del 10% lo habían distribuido entre sus pacientes. ¿Cuál fue la razón?

La Comisión Presidencial dio un impulso decisivo a los comités de ética hospitalarios al proponer la formación y utilización de los mismos para la toma de decisiones en pacientes terminales.

> Se aducía como motivo el aumento de la vulnerabilidad legal de la institución. Además, muchos hospitales consideraban que el código había exacerbado los

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

> problemas para cuya solución fue originariamente compuesto (Gracia, 2007: 174)

La Carta de Derechos de los Pacientes constaba de doce puntos. La mayor parte de ellos tienen que ver con la información y el consentimiento del paciente. En concreto, el punto 4 dice que "el paciente tiene el derecho a rechazar el tratamiento". De este modo las decisiones médicas en general y las decisiones al final de la vida en particular adquirieron un respaldo de carácter legal más cercano a la práctica clínica, redefiniendo sustancialmente la relación entre médicos, pacientes, familiares, organización sanitaria, etc. (Annas et al., 1974), lo que a su vez influyó en la creación de los comités de ética hospitalarios.

Fue la Dra. Karen Teel, una pediatra del *Children's Hospital* de Austin, quien más oportunamente llamó la atención sobre el nuevo contexto clínico que estaba emergiendo (nueva tecnología sanitaria, inicio de los testamentos vitales, reforzamiento del derecho a rechazar el tratamiento, etc.), advirtiendo que los médicos se estaban enfrentando con la realidad de una situación de la que nadie salía beneficiado.

> Veo a los profesionales del ámbito médico, los clínicos, las enfermeras y otros cuya educación entera está basada en el carácter sagrado de la vida y cuyos esfuerzos están orientados hacia la preservación de ésta a toda costa, y que llegan a enfrentarse a una situación en la que no hay posibilidades de beneficiarse.
>
> Los médicos, en virtud de su responsabilidad en los juicios clínicos, en parte por su elección y en parte por su condición profesional, cargan con la responsabilidad de hacer juicios éticos para los que a veces no estamos formados ni acostumbrados. No siempre tenemos la autoridad moral y legal para tomar esas decisiones. Por lo tanto, el médico está asumiendo una responsabilidad civil y penal que, en la mayoría de los casos, no es consciente de que influye en su decisión. En todo este proceso hay poco o ningún diálogo. El médico asume que su juicio es necesario y de buena fe actúa. Alguien debe asumir la responsabilidad y el riesgo y es el médico quien lo ha hecho.
>
> Mi sugerencia es que sería más apropiado proporcionar un espacio permanente para el dialogo y la retroalimentación en los casos individuales y para permitir que la responsabilidad de los juicios fuera compartida. Muchos hospitales han formado un Comité de Ética integrado por clínicos, trabajadores sociales, abogados y teólogos […] con el propósito de revisar las circunstancias individuales de los dilemas éticos y que ha proporcionado mucha ayuda velando por los derechos de los pacientes y de sus cuidadores. Generalmente la autoridad de estos comités queda restringida al ámbito hospitalario y su *status* oficial es el de un cuerpo asesor más que operativo (Teel, 1975: 9).

Estas reflexiones cobraron visibilidad en ese mismo momento en el conocido proceso de Karen Ann Quinlan, al ser citadas por el juez que presidió el tribunal del caso, Richard J. Hughes, solicitando que todos los hospitales adoptaran, de una forma u otra, la propuesta de la Dra. Teel para la formación de comités de ética hospitalarios. (*The Supreme Court of New Jersey*, 1976: 18) Y añadía:

> El factor más interesante en la propuesta de la Dra. Teel nos parece que es la responsabilidad profesional compartida en la toma de decisiones, lo cual es comparable, de alguna manera, al valor que tienen los miembros de un tribunal a la hora de resolver las cuestiones jurídicas difíciles. Más aun, tal sistema

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

> protegería tanto al hospital como a los médicos haciendo posible la identificación de aquellos casos que podrían estar expuestos a motivaciones incorrectas por parte de la familia o del médico. En el contexto actual y en la decisión tan importante que estamos enfrentando [el caso Quinlan], el valor de los distintos puntos de vista y la diversidad de conocimientos es evidente. […] Si se pudiera adoptar, no necesariamente este sistema en concreto, pero si algún equivalente razonable, no […] tendríamos duda de que tales decisiones, que de este modo se muestran acordes con la práctica médica y los estándares actuales, serían aceptadas por la sociedad y por los tribunales de justicia, al menos en casos comparables al de Karen Ann Quinlan. (*The Supreme Court of New Jersey*, 1976: 18)

No obstante, mientras la doctora Teel proponía un comité multidisciplinar, la idea de comité concebida por la Tribunal Supremo de Nueva Jersey se refería a un equipo exclusivo de médicos (Moreno, 1995: 98), pues tal como se formula en la sentencia del caso Quinlan, este comité debería actuar como juicio vinculante, con el objeto de verificar el dictamen hecho por el médico responsable del caso, lo cual eximiría de toda responsabilidad civil o penal a las partes implicadas, esto es, familiares, profesionales de la salud, institución hospitalaria, etc. (*The Supreme Court of New Jersey*, 1976: 20). De este modo, el énfasis puesto en la decisión del caso Quinlan de que el propósito de los así llamados “comités de ética” era confirmar un pronóstico, llevó a sugerir que estos comités deberían llamarse “comités de pronóstico”. (Veatch, 1977: 24)

La sentencia del Tribunal Supremo de Nueva Jersey fue decidida el 31 de marzo de 1976. Unos meses más tarde, el 9 de junio de ese mismo año, Karen Ann Quinlan fue trasladada a la residencia *Morris View Nursing Home* (después de que sesenta instituciones rechazaran su admisión), siendo la primera paciente en coma ingresada en esta institución. Ella iba a recibir el mismo nivel de cuidados que los demás pacientes. Aunque se negó a discutir los detalles de la medicación y el tratamiento que Karen iba a recibir, el director de la institución declaró que no consideraba apropiado utilizar procedimientos muy complicados con el objeto de hacerla volver a un estado que desde el principio era inaceptable. Es lo que llamó una “práctica aceptable”. Se dio a conocer al público que había sido desconectada del respirador. El hospital en cambio había dicho a la familia que la volvería a conectar al respirador si ella lo necesitaba. (Paul Ramsey, 1980: 298) Ante esta situación y para gestionar el caso, la residencia formó un comité de ética, cuyos miembros lo constituían dos clérigos, el director de la institución, un trabajador social, un médico que no estaba implicado en el caso, y el representante legal de la institución. El comité, haciendo suyas las recomendaciones que el juez Hughes recogía en la sentencia sobre la necesidad de que un comité verificase el pronóstico del médico responsable del caso, dictaminó de modo unánime al día siguiente del ingreso, el 10 de junio, que Karen Ann Quinlan se encontraba en un coma irreversible sin posibilidades razonables de que volviera a un estado cognitivo consciente. Ahora bien, como se pegunta un autor,

> La historia de la formación de los comités de ética entró en una nueva fase y cobró un nuevo impulso con la judicialización de los casos conocidos como Baby Doe, como ya había sucedido con el caso Karen Ann Quinlan.

> ¿Por qué si el único propósito del comité era confirmar el pronóstico de Karen Ann Quinlan, estaba compuesto por seis profesionales entre los cuales sólo uno tenía formación médica? Si el objetivo fuera un pronóstico neurológico, un comité compuesto exclusivamente de neurólogos, o de neurólogos apoyados por otros profesionales con formación médica relevante, habría sido más apropiado. (Veatch, 1977: 23)

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

De hecho, el comité fue más allá del mero pronóstico clínico propuesto por el juez Hughes, puesto que

> analizó los aspectos éticos implicados en la toma de decisiones sobre el caso. De este modo, sin que los actores principales fueran conscientes de ello, el artículo fundamental de Teel, la infeliz Karen Ann Quinlan, el informado juez Hughes y la decidida residencia *Morris View Nursing Home* dieron un impulso al capítulo más reciente de esta fascinante historia [la constitución de los comités de ética]. (Tealdi et al., 1990: 410).

A partir del caso Karen Ann Quinlan, médicos, abogados, eticistas y teólogos comenzaron a producir literatura sobre la ética de la limitación del esfuerzo terapéutico en pacientes terminales. Adicionalmente, hubo algunas decisiones jurídicas fundamentales en relación a los derechos de los pacientes críticos, lo que llevó a la aparición de un nuevo cuerpo de principios jurídicos. Más aún, los médicos comenzaron a estudiar empíricamente los problemas éticos de la limitación del esfuerzo terapéutico, y especialmente las órdenes de no reanimación. Todos estos acontecimientos, junto con la recomendación del Tribunal Supremo de New Jersey en el caso Karen Ann Quinlan, que fue apoyada posteriormente por la Comisión Presidencial para el Estudio de los Problemas Éticos en la Medicina y la Investigación Biomédica y Comportamental con la publicación en 1983 del informe *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment* (*President's Commission*, 1983), llevaron a que los comités de ética comenzaran a implantarse en buena parte de los hospitales estadounidenses (Brennan, 1988: 803), aunque *inicialmente no tuvieron el éxito esperado*. Cierto es que hasta entonces apenas había habido intentos de establecer comités hospitalarios a nivel local con el fin de analizar, consultar o tomar decisiones con respecto al cuidado de enfermos terminales (Veatch, 1977: 23), cosa que a partir de ahora al menos se comenzaba a hacer y debatir su papel en algunos hospitales.

El *Beth Israel Hospital* de Boston fue pionero formando un "Comité *ad hoc*" para ayudar a los clínicos a decidir si era apropiada la "orden de no reanimación" en pacientes capaces y no terminales. (Tapper, 2013: 418; Rabkin *et al.*, 1976: 365) De hecho elaboró una guía para introducir la orden de no reanimación en las indicaciones de cuidado del paciente. Cuando el médico consideraba que un paciente estaba en estado de "enfermedad irreversible e irrecuperable", y que su muerte sería inminente, el médico podía consultar al Comité *ad hoc*, formado exclusivamente por médicos, si la muerte era tan segura que la reanimación no tendría sentido. Si el comité estaba de acuerdo unánimemente, y si el paciente capaz había dado su consentimiento informado, entonces la orden de no reanimación se registraría en la historia clínica del paciente; si el paciente no era capaz, el médico debería obtener el consentimiento de la familia y después registrar la orden. (Rothman, 2009: 230)

Sin embargo, estas medidas innovadoras promovidas con la creación del comité fueron implementadas con gran cautela y no fueron adoptadas fácilmente en otros contextos. Quizá el mayor problema, como sucederá en otros hospitales, es que el Comité *ad hoc* estaba dominado por clínicos y subordinado al médico responsable. Otro problema era que no se abordaba el problema más general de la limitación del esfuerzo terapéutico (en el que estaría incluido, obviamente, la orden de no reanimación). Por otro lado, por más que las medidas sugeridas por el comité fueran muy modestas, seguían siendo la excepción y fueron duramente atacadas.

> La mayor parte de los hospitales no adoptaron guías ni establecieron comités, y los médicos más tradicionales rechazaron las nuevas medidas. "No consigo entender" –observó un médico–, "la necesidad de tener varios comités… si al

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

> final la decisión le corresponde al médico responsable". En cuanto a las guías sobre las órdenes de no reanimación adoptadas por el *Beth Israel Hospital*, "me estremezco al pensar en los innúmeros pobres desgraciados que estarían expuestos al ataque de la tecnología médica moderna mientras esperan que se reúna un comité *ad hoc…* que les pudiera conceder una salida digna de este mundo." Otro médico criticó la cláusula adoptada por el *Beth Israel*, de que los médicos obtuvieran el consentimiento del paciente capaz antes de registrar una orden de no reanimación: "los requisitos del comité-consultor son lamentables, pero el requisito de obtener el consentimiento informado del paciente es intolerable. Ya no es suficiente que tengamos que informar al paciente de que su pronóstico es grave; él debe saber que no tiene ninguna esperanza, y que tiene que estar completamente de acuerdo con nosotros. Si le damos un hilo de esperanza, si persiste en su negación natural de la muerte, tendrá que pasar sus últimos momentos recibiendo reanimación cardiopulmonar, 60 compresiones por minuto" (Rothman, 2009: 230)

Indirectamente, el Comité *ad hoc* del *Beth Israel Hospital* también podría abordar el temor a la apertura de un proceso judicial debido a la responsabilidad compartida. Esto sirvió para reducir el sentimiento de culpa y la incertidumbre de los clínicos en torno a la limitación de medidas de reanimación.

En 1976, coincidiendo con el fallo del caso Karen Ann Quinlan, que dio lugar a una nueva era de debates en torno a los problemas éticos y jurídicos que surgieron en la práctica de la medicina, se publicó el informe de otro comité: el "Comité de Cuidados Óptimos" (*Optimum Care Committee*) del *Massachusetts General Hospital*. Se había fundado en 1974 para abordar la atención de los pacientes terminales y el uso de los recursos en cuidados críticos. Existen algunos análisis sobre el funcionamiento de este comité; uno de los más conocidos es el estudio que publicó Brennan en 1988 sobre la limitación del esfuerzo terapéutico, *Ethics Committees and Decisions to Limit Care*. En este estudio, llevado a cabo entre 1974 y 1986, Brennan cuenta que el comité estuvo integrado por cuatro miembros, todos principalmente clínicos: una enfermera, un cirujano, un médico residente, que también era abogado, y un psiquiatra con un diploma en teología. En cuanto a su funcionamiento, afirma que generalmente se consultaba al Comité de Cuidados Óptimos cuando surgía un problema ético que presentaba aspectos especialmente sensibles o que representaba una fuente de conflicto entre los médicos que atendían a un paciente. Cuando se recibía una solicitud, uno de los médicos miembros del comité se reunía con el médico responsable y, si se daba el caso, debatía el problema con el paciente y su familia. La enfermera miembro del comité reunía información sobre el estado del paciente, la actitud de los familiares y las opiniones del personal de enfermería sobre la limitación del esfuerzo terapéutico. El médico que solicitaba la consulta debía registrar el pronóstico del paciente. Después de eso, los miembros del comité se consultaban entre sí, a veces como grupo y otras veces por teléfono, y debatían el caso. Ellos se guiaban principalmente *por el principio de beneficencia*, *preguntando qué sería lo mejor para el paciente*. Finalmente, uno de los miembros del comité escribía una nota en la historia clínica del paciente, incluyendo algunas sugerencias, así como las bases éticas y médicas para cualquier limitación del esfuerzo terapéutico. (Brennan, 1988: 803) Lo que más llama la atención en esta descripción, como luego veremos más adelante, es que este comité

> Un intento de mediación entre la toma de decisiones tradicional y la toma de decisiones compartida o a través de un comité de ética lo constituyo la vía psiquiatrica, al existir cierta confusión sobre el papel del psiquiatra en la medicina y en la sociedad, puesto que se tiende a equiparar el conocimiento del comportamiento humano con el conocimiento del comportamiento correcto desde el punto de vista moral.

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

de ética tenía como fin preferente aconsejar o asesorar al médico o equipo médico del paciente, pues se guiaban principalmente por el principio de beneficencia, preguntando qué sería lo mejor para el paciente.

Según Brennan, un médico que quisiera consultar al comité debía contactar siempre con su presidente. Además, a diferencia de otros comités de ética, sólo los médicos podían consultar al comité, aunque el personal de enfermería podía, y a menudo lo hacía, avisar al médico responsable de que una consulta al comité sería de ayuda (Brennan, 1988: 803). Por otro lado, el comité tenía un papel meramente consultivo. Su dictamen representaba una opinión basada en su especial interés en esta área, en los años de experiencia tratando con estos casos difíciles y en el atento examen de los principios éticos. (Brennan, 1988: 803)

En el periodo de tiempo que duró el estudio el comité recibió 73 consultas, lo que representó una amplia experiencia sobre los problemas éticos que podían surgir en los casos en los que se limitaba el esfuerzo terapéutico. (Brennan, 1988: 803). Brennan dividió estos problemas, o las consultas que llegaban al comité, en seis categorías, cada una con sus propios problemas éticos y jurídicos:

> Tipo 1: El Comité considera que el paciente es capaz y apoya la decisión del paciente de continuar con el tratamiento completo.
> Tipo 2: El médico responsable rechaza el consejo del comité de limitación del esfuerzo terapéutico.
> Tipo 3: El comité y el médico responsable apoyan el deseo de la familia de limitar el esfuerzo terapéutico para un paciente no capaz. En estos casos, se solicita una consulta del comité con el fin de reafirmar la decisión tomada por la familia y el médico responsable.
> Tipo 4: El comité y el médico responsable apoyan el deseo de la familia de acordar las órdenes de no reanimación para un paciente no capaz.
> Tipo 5: El comité y el médico responsable deciden acordar las órdenes de no reanimación para un paciente no capaz, independiente o en contra de los deseos de la familia.
> Tipo 6: En un pequeño número de casos, el consejo del comité tuvo un impacto limitado en el tratamiento del paciente. (Brennan, 1988: 804)

Tras esta clasificación Brennan observó que las consultas al comité dentro del hospital iban en aumento, especialmente en relación a la de aquellos casos en que había una discrepancia entre el paciente y la familia (tipo 5), que habían aumentado el 80% en los últimos tres años.

Comparando la experiencia del comité (73 casos) con un grupo control de 113 casos de pacientes que en los últimos tres meses habían recibido órdenes de no reanimación sin la consulta del comité, se demostró, según Brennan, que el comité revisaba solamente un pequeño porcentaje de casos en que se limitaba el esfuerzo terapéutico. Además, los pacientes que recibían consulta del comité tenían más probabilidades de ingresar en las Unidades de Cuidados Intensivos que los pacientes del grupo control. Finalmente, los pacientes del comité, que eran más jóvenes que los pacientes del grupo control, tenían más probabilidades de morir durante su hospitalización. Por lo tanto, los pacientes del comité eran un grupo de personas relativamente jóvenes y muy enfermas, y consecuentemente se podía esperar que en estos casos surgieran decisiones más controvertidas sobre la limitación del esfuerzo terapéutico. (Brennan, 1988: 806)

En todo caso, la conclusión a la que llega Brennan en el artículo es que

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

> la experiencia del comité del *Massachusetts General Hospital* es valiosa porque proporciona un modelo sobre el papel del comité de ética en los casos de limitación del esfuerzo terapéutico y subraya los problemas que pueden surgir en tales casos. Ninguna persona por sí misma puede proporcionar respuestas a estos problemas. Más bien deben ser tratados por eticistas, abogados, jueces, médicos, y por cualquier miembro sensato de nuestra sociedad. […] Estos problemas no pertenecen únicamente al "mundo secreto" de médicos y pacientes, sino que deberían ser debatidos abiertamente. De este modo, podemos esperar proporcionar cuidados mejores y más correctos (moralmente) a los enfermos terminales. (Brennan, 1988: 807)

A esta conclusión quizá puede añadirse esta otra mucho más explícita:

> Había solamente unos pocos informes sobre la manera en que los comités de ética proporcionaban asesoría a los médicos. Esta escasez de información se atribuyó en parte a la naturaleza sensible de los problemas y al miedo a una demanda judicial, y en parte a la dificultad de expresar la dimensión ética subyacente a una decisión. El silencio limita drásticamente el conocimiento sobre las prácticas hospitalarias e impide los esfuerzos de formar a los médicos en la gestión de los casos de limitación del esfuerzo terapéutico (Brennan, 1988: 803).

Esta indefinición y falta de información tuvo repercusión en otros comités, como en el comité de bioética de *Montefiore Medical Center* de New York City, constituido en 1977 con el objeto de actuar primordialmente como órgano consultivo, formativo y responsable tanto de políticas institucionales como de la elaboración de guías de práctica clínica. Como el éxito de este comité se medía por la adopción e implementación de las políticas y guías en el centro hospitalario, según su presidente,

> ha tenido periodos de dificultades debido a la falta de una dirección clara, y a veces se ha convertido en un grupo de debate, en vez de ser un comité orientado a los objetivos predefinidos. (A. R. Fleischman, MD, oral communication, Pay 10, 1984. Cit. por Rosner, 1985: 2694)

Otros hospitales constituyeron comités y comenzaron a implementar órdenes de no reanimación para ciertos pacientes, algunos de los cuales habían expresado sus deseos en un documento aparecido hacía poco: el "testamento vital". También algunas residencias formaron comités de ética con el fin de clarificar los problemas, establecer normas y diseñar políticas correctas. (Rosner, 1985: 2694)

> No obstante, todo esto generó mucha discusión en torno a algunas cuestiones pendientes de respuesta, como cuál es el fin del comité, a quién proporciona ayuda (clínicos o pacientes), quién forma parte del mismo, qué tipo de conocimientos se requiere para ser miembro. (Veatch, 1977: 24) Preocupaciones similares surgieron en el congreso organizado por el *Hastings Center* los días 18 y 19 de abril de 1977, al que se unieron una docena de personas que habían tenido experiencias personales en comités de ética (como fundadores de comités, como miembros, como consultores de casos, como representantes familiares, etc.), para intentar responder a las anteriores cuestiones.

En el congreso del *Hastings Center* sobre el desarrollo de los comités de ética el debate se centró en la experiencia de los comités de ética de dos Estados, Massachusetts y New

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

Jersey, en el que participaron, entre otros, médicos del *Massachusetts General Hospital*, la abogada que representaba al *Beth General Hospital*, así como un abogado y un sacerdote implicados en el caso Karen Ann Quinlan, y surgieron varias cuestiones:

> ¿Cuál es el estado actual de los comités de ética? ¿Sobre qué debería recaer la labor de los comités de ética: sobre el pronóstico médico, sobre las decisiones éticas, o sobre ambas cosas? ¿Qué beneficios proporcionan los comités y qué problemas presentan? ¿Qué modelos podrían ser apropiados para el futuro? (Levine, 1977: 25-26).
>
> ¿La función principal del comité de ética hospitalario debería ser analizar los hechos técnicos y médicos, como el pronóstico, o debería analizar los problemas éticos y de otros valores implicados en la decisión de limitar el esfuerzo terapéutico, una vez que se ha determinado un pronóstico médico? (Veatch, 1977: 23).

En el artículo en el que Carol Levine

> Los programas de formación de los médicos residentes y los programas de formación continua han ido reconociendo cada vez más la importancia de enseñar y debatir los problemas éticos de la práctica clínica, aunque, tanto entonces como hoy, existe controversia sobre cómo abordar este tema.

hace un espléndido resumen de este Congreso, presenta el caso de una mujer de cuarenta años con un tumor cerebral, inconsciente, con medidas de soporte vital, ingresada en una unidad de cuidados intensivos. Su marido ha aceptado el pronóstico de un neurólogo de que no hay ninguna esperanza de recuperación, por lo cual la continuación de medidas de soporte vital constituiría un tratamiento fútil. Sin embargo, los padres de la paciente no estaban preparados para aceptar una decisión definitiva. El médico responsable se resistía a renunciar a toda esperanza y proponía hacer más pruebas y una segunda opinión. Esta solución estaba apoyada por el equipo médico, pero las enfermeras apoyaban al marido. Ante este caso, Levine plantea algunas otras cuestiones:

> ¿Qué se podría hacer para resolver este conflicto? […] ¿Es un comité de ética el mecanismo apropiado para tratar este problema tan complejo? Y si lo es, ¿qué tipo de comité podría servir mejor los intereses del paciente y de la familia, así como los de los médicos y del personal de enfermería? (Levine, 1977: 25-26)

En efecto, este es el tipo de caso que podría presentarse ante un comité de ética hospitalario, o que podría justificar la idea de formar uno. Los comités de ética habían recibido mucha atención como consecuencia de la decisión del caso Quinlan, pero el resultado hasta entonces había sido más confuso que claro. Muchas instituciones estaban observando a los pocos comités ya establecidos para decidir si deberían formar su propio comité, y si decidían hacerlo, cómo lo deberían hacer. El éxito de algunos comités influiría en la formación de otros, aunque el "éxito" se definiera estrictamente como "supervivencia [del comité] por un año, sin sucumbir ante los desacuerdos entre los miembros" o "que no hubiera habido procesos judiciales importantes durante seis meses". Un criterio definitivo, desde la perspectiva del consejo de administración del hospital, sería una reducción en el número de casos de mala praxis por demandas judiciales contra el hospital. (Levine, 1977: 26).

No obstante, los hospitales se resistían a adoptar la vía de los comités de ética por muchas razones. El problema del reparto de los recursos escasos (como las camas en las unidades de cuidados intensivos) y los costes económicos del tratamiento, ambos problemas muy

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

reales en este ámbito, no fueron considerados motivos suficientes para establecer los comités de ética hospitalarios. Las razones hay que buscarlas en otro lugar. Dos de las más importantes eran el temor a los procesos judiciales y la oposición por parte del personal médico.

> El personal médico era reacio a renunciar a una parte de lo que, tradicionalmente, ha sido su privilegio en lo que concierne a la toma de decisiones. Como lo expresó un médico en la reunión [del Congreso], "pase lo que pase, el médico quiere ser el factor decisivo". Un factor nada insustancial en la dificultad logística de añadir otro comité a la ya sobrecargada burocracia hospitalaria. (Levine, 1977: 26)

Y entonces, se pregunta Levine, ¿cómo llegan a establecerse los comités? Y responde:

> Principalmente es porque algunos miembros del personal y de la administración hospitalaria sienten la necesidad de contar con un mecanismo que trate con los problemas internos tan molestos. La frustración del personal es grande, especialmente entre las enfermeras, en los casos en que pacientes sin posibilidades de recuperación deben ser monitorizados por largos periodos de tiempo en las unidades de cuidados intensivos. En un hospital universitario grande, algunos de los miembros del equipo médico, especialmente los cirujanos, tienden a tratar a todos los pacientes de forma agresiva, incluso en los casos en que el tratamiento es fútil. El personal de enfermería y los médicos responsables de los casos frecuentemente están en desacuerdo sobre la gestión de los casos terminales. Esta confusión y desacuerdo aumenta cuando interviene la familia, a veces rechazando el pronóstico del médico o discrepando con la manera en que el tratamiento está aplicado. (Levine, 1977: 26)

Una de las preocupaciones iniciales ante la formación de los comités de ética fue la posibilidad de que éstos se inundaran de casos. Sin embargo, la realidad fue muy otra, y quizá en esto las cosas no han cambiado mucho desde entonces. Los comités de ética se reunían raramente. Por ejemplo, el *Subcomité de Cuidados Óptimos* del *Massachusetts General Hospital* había sido consultado en veintiún casos durante tres años. Este estado de cosas fue ratificado por muchos participantes en el congreso del *Hastings Center*, que expresaron que la amplia mayoría de los casos hospitalarios, incluso aquellos en los que estaban implicados enfermos terminales, nunca llegaban al comité de ética. La decisión sobre la limitación del esfuerzo terapéutico se hacía al modo tradicional, entre el paciente, si este era capaz, y si no, entre la familia y el médico. (Levine, 1977: 26)

De cualquier forma, la mayoría de los casos que llegaban al comité parecían resolverse de manera satisfactoria, o cuando menos se llegaba a una decisión que era aceptable para todas las partes implicadas. Solo los casos muy difíciles –como el de Karen Ann Quinlan– traspasaban la frontera del hospital, el médico y la familia, para entrar en la esfera de la opinión pública y la administración de justicia.

> Sin embargo, es justamente la posibilidad de que este tipo de casos llegue ante un tribunal judicial en los casos en que el comité, la familia y el médico están en desacuerdo la que impide a muchas instituciones formar comités de ética. (Levine, 1977: 26)

Otro punto de discusión en el Congreso fue el del modelo de comité de ética hospitalario que debería formarse.

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

> La mayor parte de los participantes del congreso estaban de acuerdo en que la determinación de un pronóstico era un paso esencial para llegar a una decisión apropiada, pero sólo un paso preliminar. Sin embargo, los participantes no médicos fueron algo más escépticos que los médicos en relación a la capacidad de predicción de estos y la posibilidad de llegar a un pronóstico definitivo. A pesar de los desacuerdos sobre qué sería un margen de error aceptable, todo el mundo reconoció la necesidad de establecer los hechos médicos básicos en cada caso. En este punto la función del comité podía considerarse finalizada, o podía conducir el debate hacia posibles alternativas de tratamiento y distinguir entre las alternativas aceptables y no aceptables. (Levine, 1977: 26)

Tampoco había claridad sobre cuáles habían de ser sus funciones. ¿Deberían ser obligatorias las recomendaciones del comité? Para la mayor parte de los miembros del congreso hubo poca simpatía por un modelo en el cual el comité tuviera la autoridad definitiva en todos los casos. Pero tampoco hubo consenso en si los miembros del comité deberían tener el derecho de llevar un caso a los tribunales de justicia si sus recomendaciones no fueran seguidas. Los miembros del comité, como ciudadanos, ahora tenían este derecho, pero si esto se introdujera en el mandato de los comités, muchos sentían que habría un cambio significativo en la toma de decisiones, puesto que más casos llegarían a los tribunales. Algunos sostuvieron que la apelación a los tribunales sería una amenaza tan grande para los médicos, que los comités nunca llegarían a formarse. Otros arguyeron que, por esta razón, no se debería animar a los comités a llevar casos a los tribunales. La pediatra Karen Teel no estuvo de acuerdo. Si un comité estaba muy preocupado por una decisión en concreto, insistió, es la obligación del comité seguir hasta el final, aun si esto implicaba llegar a los tribunales, y además, el hospital tenía la obligación de apoyar a su comité. (Levine, 1977: 26-27).

La composición de los comités de ética fue otro tema sensible objeto de debate. La mayoría de los participantes del congreso sintió que había demasiados médicos en los comités. Pero ¿quién debería reemplazarlos y por qué? Si la función del comité era únicamente la de determinar el pronóstico, el personal no médico podría no ser necesario. La abogada que representaba al *Beth General Hospital* señaló que

> los consejos de administración de los hospitales se mostraban susceptibles ante la idea de que personas corrientes, sin responsabilidad directa hacia la institución, actúen como representantes de esta institución en los problemas complejos. Por otro lado, si el comité es un organismo casi-público, entonces podría ser más apropiado que sus miembros fueran personas corrientes. (Levine, 1977: 27)

El modelo de comité que propuso y presentó Karen Teel en el Congreso estaba compuesto por hasta ocho miembros permanentes: dos médicos, dos representantes de los pacientes, un abogado, un clérigo, un trabajador social o un psicólogo y una enfermera. De todos ellos, la elección de los representantes de los pacientes y su función era la cuestión que planteó más discusión.

> ¿Deberían estas personas actuar como representantes de la comunidad, de pacientes individuales, o de los pacientes como un grupo? La elección de la persona apropiada para este papel sería especialmente difícil: una selección aleatoria sería demasiado controvertida, los voluntarios podrían tener motivos personales para ocupar el puesto, y nominar a personas bien conocidas por el

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

> consejo de administración podría simplemente prolongar la opinión de la institución. (Levine, 1977: 27)

Otra de las discusiones en el Congreso giró en torno al acceso al comité de ética, que era muy limitado. Tanto médicos como personal sanitario podían solicitar una consulta de un caso en el cual estaban directamente implicados, a veces con la previa aprobación de un supervisor. Según Levine,

> en un hospital, probablemente no el único, no se informa a la familia ni a los pacientes de la existencia del comité; el médico del caso o un miembro del comité puede comunicar las deliberaciones a la familia sin que ésta fuera consciente de que la información o consejo [sobre la toma de decisiones] proviene del comité.
>
> Por otro lado, el acceso libre presenta sus propios problemas. Algunas familias y algunos médicos podrían considerar la solicitud de una tercera persona de reunir al comité como una violación de sus derechos. Ofrecer al comité el acceso a la historia clínica del paciente, sin el consentimiento del paciente o de un representante, podría interpretarse como una violación de la confidencialidad. (Levine, 1977: 27)

No puede más que extrañar que en un principio tanto el paciente como la familia desconocieran la existencia del comité hospitalario. “Sin embargo, muchos de los comités existentes consideran que su papel es el de proporcionar asesoría no al paciente sino al médico” (Veatch, 1977: 24). Esta circunstancia, como es obvio, estaba ligada tanto a la idea como al tipo de comité de ética constituido por cada hospital. En este caso se trataría de uno de los llamados “comités de asesoría” más que de un comité de análisis de problemas éticos como los que se formarían en otros hospitales y que terminarían siendo mayoría.

Más allá del debate sobre el papel del comité de ética como organismo de gestión de casos, otros ponentes del Congreso debatieron si los comités de ética no podrían desempeñar un papel más amplio, como el establecimiento de políticas institucionales, la elaboración de guías o protocolos de actuación en grupos de casos, la educación y formación del personal hospitalario sobre problemas tanto éticos como legales, como por ejemplo los derechos de los pacientes, las órdenes de no reanimación, etc.

Ante todas estas controvertidas opiniones, que ponían el acento en la complejidad de establecer un comité efectivo, una pregunta irrumpió en medio del Congreso sobre si los comités de ética son realmente necesarios.

> Si un paciente capaz tiene el derecho de rechazar el tratamiento y si solo unos pocos casos en los cuales están implicados pacientes incapaces, llegan a los comités, los cuales son obviamente difíciles de constituirse y de mantenerse, entonces, ¿para qué todo este trabajo?
>
> Una respuesta podría ser: incluso los pacientes capaces son frecuentemente manipulados cuando quieren rechazar el tratamiento. Los pacientes y las familias a menudo tienen la ilusión de poder elegir, pero de hecho no es una elección real en absoluto. Si un comité de ética puede proporcionar alguna vía significativa para que los pacientes y sus familias ejerzan sus derechos, entonces el esfuerzo merece la pena. (Levine, 1977: 27)

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

Consecuentemente, antes de la formación de los comités nadie había abordado de forma satisfactoria los conflictos de interés y quién sería el responsable en la toma de decisiones, y aún menos cómo funcionaría de hecho un comité en el día a día. E incluso después de la formación de los primeros comités, hubo mucha discusión sobre el modelo de comité que sería apropiado. Todo esto llevó, por un lado, a que en algunos casos los comités se percibieran como un mecanismo inapropiado para abordar los problemas en el contexto clínico, es decir, alejados o *a distancia* de la cabecera del paciente. Por otro lado, el miedo a los *procesos judiciales* modificó la toma de decisiones compartida entre médico, paciente y familiares.

> Los médicos ahora temen hacer cualquier cosa que pueda parecer externamente alejada del entusiasmo absoluto por prolongar la vida en cualquier situación. En algunos Estados ha llegado a ser casi imposible que algunos tipos de pacientes mueran sin una orden judicial. (Morison, 1981: 10)

Debido a esto, y con el objetivo de minimizar la responsabilidad jurídica, se sugirió que los comités de ética hospitalarios aprobaran o desaprobaran todas las decisiones ético-médicas sobre la retirada de tratamientos de soporte vital y las órdenes de no reanimación. De hecho, algunos Estados establecieron comités médico-legales para tratar con problemas tales como los sistemas de soporte vital. (Rosner, 1985: 2695). No obstante, este tipo de propuestas fueron rápida y duramente criticadas por algunos autores.

> Algunas de las propuestas de comités de ética hospitalarios me parecen peligrosas y mal orientadas, por ejemplo, el uso de un comité para aprobar y desaprobar la decisión de poner fin a un tratamiento tomada por un paciente o por el representante de un paciente incapaz. (Veatch, 1977: 25)

En resumen, a pesar de las recomendaciones, ya formuladas por Karen Teel y luego ratificadas por la *Supreme Court of New Jersey* en el caso Karen Ann Quinlan, el establecimiento de comités de ética hospitalarios creció muy lentamente. Y ello por varias razones.

> Los médicos podían objetar que tales comités interfieren con el juicio clínico y la relación entre médico y paciente. Otros podían no estar de acuerdo con la finalidad de los comités de ética y argumentar que tales comités son ineficientes, diluyen la responsabilidad y su papel es únicamente el de proporcional protección jurídica para los hospitales y médicos. Otros afirman que los miembros de tales comités no tenían especiales conocimientos morales. (Rosner, 1985: 2696)

De ahí que por un tiempo los hospitales evitaran la formación de nuevos comités (Esqueda, 1978, cit. por Tapper 2013: 418), y que en 1982 solo el 1% de los hospitales hubieran adoptado el modelo del comité de ética hospitalario. (Youngner et al., 1983: 902)

En este contexto, en marzo de 1983 la Comisión Presidencial para el Estudio de los Problemas Éticos en Medicina e Investigación Biomédica y Comportamental publicó un Informe con el significativo título de *Deciding to forego life-sustaining treatment*, que dio un impulso decisivo a los comités de ética hospitalarios al proponer la formación y utilización de los mismos para la toma de decisiones en pacientes terminales. La comisión consideró que era el momento de reanalizar la manera en que se tomaban y deberían tomarse las decisiones sobre si se debía o no renunciar al tratamiento de soporte vital.

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

> ¿Se le podría impedir a un paciente, en cualquier situación, renunciar al tratamiento [para prolongar la vida]? ¿Deberían los médicos consentir a los deseos de los pacientes sobre el tratamiento? ¿Deberían estos ofrecerles a los pacientes la opción de renunciar a los tratamientos para prolongar la vida? ¿Habría alguna diferencia si el tratamiento ya fue iniciado, o si implica sistemas mecánicos de soporte vital, o si es muy costoso? (*President's Commission*, 1983: 2)

Apoyándose en la principal conclusión de otro informe que la Comisión Presidencial había publicado el año anterior, en 1982, titulado, *Making Health Care Decisions*, que abordaba el tema del consentimiento informado y que sostenía que las decisiones sobre los cuidados de salud pertenecen últimamente a los pacientes capaces, en el Informe de 1983 la comisión analiza las situaciones en las que pueden imponerse límites, por razones morales o jurídicas, a la decisión de un paciente de renunciar a los tratamientos para prolongar la vida.

> Este informe se propone clarificar los problemas y ofrecer sugerencias sobre procedimientos apropiados para las decisiones que conciernen tanto a los pacientes capaces, como a los no capaces, a la vez que examina el papel de diferentes organismos públicos y privados en la formación y reglamentación del proceso de toma de decisiones sobre la limitación del esfuerzo terapéutico. (*President's Commission*, 1983: 2)

El Informe consta de siete capítulos y varios apéndices. El capítulo cuarto, que trata de las situaciones de los pacientes sin capacidad de tomar decisiones, dedica su parte final al análisis de los procesos de toma de decisiones, el análisis judicial y el análisis ético; y en este segundo caso es en el que se incluyen los comités de ética. Visto desde hoy, no puede más que sorprender que se hable de los comités únicamente a propósito de los pacientes incapaces y no se aborde la cuestión en un capítulo independiente, lo cual concuerda, por un lado, con la lejanía o excepcionalidad con que se percibían hasta entonces los comités de ética hospitalarios y, por otro lado, con la especial preocupación de los profesionales de la salud ante la complejidad de la toma de decisiones en pacientes terminales. En todo caso, la Comisión analiza la estructura y funciones actuales de los comités y propone un modelo para establecer tales comités como respuesta adecuada a la complejidad de los problemas en este tipo de pacientes, y también como modo de frenar la judicialización de las decisiones a la que se estaba llegando. Sin embargo, antes de recomendar que esta aproximación se adoptara –y mucho menos que se convirtiera en un requisito general impuesto por el gobierno estatal o por los cuerpos de acreditación hospitalarios– "la Comisión considera que los problemas tratados en este Informe sobre las ventajas e inconvenientes de tales comités deben resolverse." (*President's Commission*, 1983: 169)

¿A qué problemas se estaba refiriendo la Comisión? El primero de ellos tenía que ver con el temor a un excesivo número de casos consultados al comité de ética. Como ya habíamos señalado con anterioridad, se llegó a pensar que un comité de ética hospitalario de acceso libre podría recibir un número tan amplio de casos que supusieran una carga para el propio sistema de salud. Un segundo problema tenía que ver con la responsabilidad compartida.

> El análisis de un caso [analizado por un comité] podría no tener una mayor calidad [que un caso analizado por una única persona] si, como a veces ocurre, al traspasar la responsabilidad de una única persona, como es el médico responsable del caso, a un grupo más amplio, ésta tiende a diluirse, puesto que ninguna persona se siente individualmente responsable de las decisiones tomadas. (*President's Commission*, 1983: 165).

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

Otros problemas tenían que ver con quién tenía el derecho y la responsabilidad de nombrar a los miembros de los comités de ética dentro de las instituciones sanitarias; qué tipo de miembros eran los que deberían formar parte del comité, es decir, exclusivamente profesionales de la salud o personas, bien con una gran diversidad formativa, bien sin especialización profesional; la frecuencia de las reuniones de los comités de ética; el modo de dar a conocer la existencia del comité a los profesionales de la salud y pacientes; problemas relacionados con la intimidad y confidencialidad; la responsabilidad jurídica de los representantes, de los profesionales, de los miembros de los comités de ética y de las instituciones; etc.

En otro orden, tampoco faltó el debate sobre la forma en que los comités de ética deberían adoptar sus deliberaciones.

> Los miembros del comité de ética del *Morris View Nursing Home* (que se había establecido esencialmente como respuesta a la decisión del caso *Quinlan*) descubrieron que alcanzaron una decisión por consenso, aunque no se habían establecido procedimientos formales para alcanzar tal acuerdo. Otros comités de ética han rechazado particularmente este intento de alcanzar el consenso. (*President's Commission*, 1983: 167)

Por último, la aceptabilidad de los comités de ética dentro de la estructura jurídica existente en los distintos Estados no era un problema menor.

> En algunos Estados los tribunales han determinado que sólo la judicatura tiene la autoridad legítima y una posición desinteresada para tomar decisiones sobre pacientes incapaces. Si esta regla fuera a extenderse, los comités de ética podrían transformarse, en el mejor de los casos en una fase en la revisión que conduce a un proceso judicial, y en el peor de los casos, simplemente en otro motivo de retraso [en la toma de decisiones]. (*President's Commission*, 1983: 168)

El Informe de la Comisión Presidencial viene a evitar precisamente este peligro mediante la publicación de su Informe y la recomendación de la formación de los comités de ética hospitalarios.

> La Comisión considera que los comités de ética y otras vías de respuesta institucional pueden ser más rápidos y sensibles que la vía jurídica: están más cerca del contexto clínico, sus deliberaciones son informales y generalmente privadas (y normalmente consideradas por sus participantes como incluidas dentro de las normas generales de la confidencialidad médica), y tienen la capacidad de reunirse fácilmente o delegar las decisiones en un grupo separado de miembros. (*President's Commission*, 1983: 169)

La vía jurídica: los derechos de los pacientes y la judicialización de la toma de decisiones (II)

Pero esta historia de la formación de los comités no termina aquí. Cuando el 9 de abril de 1982, un año antes de la publicación del Informe de la Comisión Presidencial al que nos acabamos de referir, nacía en el hospital de Bloomington, Indiana, un bebé con síndrome de Down y atresia esofágica, la formación de los comités de ética hospitalarios entraba en una nueva fase judicial, como ya lo había hecho con el caso Karen Ann Quinlan. El recién nacido

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

necesitaba una operación que corrigiera su atresia esofágica y permitiera su alimentación. Los padres, siguiendo el consejo de al menos uno de los médicos responsables, decidieron rechazar la operación y no administrar alimentación ni hidratación al bebé. Mientras el equipo médico debatía el caso, el 12 de abril de 1982 la decisión del tribunal judicial del distrito apoyó el derecho de los padres de rechazar la operación. El bebé murió el 15 de abril de 1982 de inanición (Pless, 1983: 664). La sentencia del tribunal judicial del distrito, precedida de un debate tanto público como en los ámbitos profesionales, llevó a las conocidas "Reglas Baby Doe", una serie de normas que prohibían la limitación o el rechazo del tratamiento médico para los recién nacidos con discapacidades, impulsadas por la opinión de que la decisión de rechazar el tratamiento podría basarse solamente en la discriminación, dado el diagnóstico (especialmente el de síndrome de Down) y la preocupación de la familia por esta discapacidad.

Las iniciativas legales que prepararon la promulgación de las Reglas *Baby Doe* surgieron como consecuencia directa del caso de Indiana que, aunque no era el primer caso de esta naturaleza, era sin duda uno de los más controvertidos. De hecho, ya en 1973 el *New England Journal of Medicine* había publicado un artículo titulado *Moral and ethical dilemmas in the special-care nursery*, en el que sus autores reflexionaban sobre la muerte de 43 niños con graves malformaciones como consecuencia de la retirada del tratamiento en el Yale-New Haven Hospital, en un periodo de dos años (1970-1972). Su conclusión fue que la decisión final en estos casos debería recaer en los padres, mientras los médicos y la sociedad podrían solamente ofrecer consejos:

> Creemos que la carga de la decisión debería recaer en las familias y en sus asesores, siendo ellos los que mejor conocen las situaciones en cuestión. Puesto que son las familias las que deben tomar las decisiones y aceptar sus consecuencias, parece que la sociedad y los profesionales de la salud no deberían proporcionar más que unas guías generales para la toma de decisiones. Más aun, dada la enorme variedad de situaciones, y la complejidad de estas, se debería esperar y tolerar una mayor laxitud en la toma de decisiones. (Duff and Campbell, 1973: 894)

A un mes de la muerte de *Baby Doe* y a petición especial del Presidente Reagan, el Departamento de Salud y Servicios Sociales de los Estados Unidos envió un aviso a los profesionales de la salud, advirtiendo que era ilegal negar alimentos o tratamiento médico a un niño deficiente por razón de su discapacidad, y estableció una línea telefónica para denunciar tales casos de discriminación. (Mercurio, 2008: 842) El motivo de este comunicado tenía que ver con la aprobación el 26 de septiembre de 1973 de la *Rehabilitation Act,* que regulaba la provisión de fondos y las responsabilidades estatales y federales para la "rehabilitación" de las personas con discapacidades. El término rehabilitación abarcaba aquí todas las necesidades que pudieran tener estas personas con vistas a su plena reinserción en la sociedad, así como la investigación de las causas, la preparación de especialistas en el tema y la desaparición de barreras físicas y de transporte. La última sección de la Ley, la sección 504, se titulaba "No discriminación en el ámbito de la financiación pública", y dice:

> Ninguna persona con discapacidad, pero apta en los demás aspectos, [..] será discriminada en ningún programa o actividad que esté financiada con fondos federales por la sola razón de su discapacidad. No podrá ser excluida de ellos ni negársele los beneficios de tales programas y actividades. (*Rehabilitation Act*, *Non-discrimination under Federal Grants*. Sec. 504)

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

Consecuentemente, con el fin de evitar la discriminación de niños discapacitados mediante la limitación del esfuerzo terapéutico, al año siguiente, en marzo de 1983, el Departamento de Salud y Servicios Sociales concretó estas advertencias en una propuesta de ley (*Proposed Rule Regarding Non-discriminations on the Basis of Handicap Relating to Health Care for Handicapped Infants*) para garantizar el tratamiento de los niños discapacitados y planteó la idea de que el Estado interviniera en dichos casos, implementando equipos de investigación, lo que llegaría a conocerse como *Baby Doe Squads*. Fue entonces cuando la Academia Americana de Pediatría, junto con otras asociaciones, en desacuerdo con la propuesta de ley y arguyendo que "la solución [que el Departamento de Salud y Servicios Sociales] quería proponer sería mucho más perjudicial para la salud y la seguridad de los niños que los problemas que provocan la propia investigación", respondieron con la propuesta de crear unos comités de ética específicamente denominados "*Infant Bioethical Review Committees* (IBRC)" en casos de limitación de tratamientos de soporte vital en recién nacidos con discapacidades:

> La Academia considera que la creación de comités de bioética para la revisión de niños [con discapacidad] constituye una manera directa, efectiva y apropiada para abordar el problema de las lagunas existentes en la formación e información. (cit. por Fleischman *et al.,* 1983: 5)

Tras la intervención de la Academia Americana de Pediatría y Asociación Americana de Medicina, la propuesta de ley del Departamento de Salud y Servicios Sociales fue declarada no válida por un tribunal federal del Distrito de Columbia y revocada, pero volvió a publicarse en julio de 1983 en términos similares, promoviendo las mismas medidas (una línea telefónica urgente destinada a recibir denuncias de casos similares al de *Baby Doe* de Indiana, así como la obligatoriedad en los hospitales públicos de colocar notas informativas que advirtieran de la ilegalidad de negar alimentos o tratamiento médico a los niños discapacitados). (Maciejczyk, 1983: 239)

Otro caso que volvió a suscitar el debate tanto público como profesional sucedió el 11 de octubre de 1983, al nacer en Port Jefferson, Nueva York, la niña que sería conocida como "Baby Jane Doe". Con múltiples enfermedades neurológicas, espina bífida, microcefalia e hidrocefalia, Jane podía beneficiarse de una intervención quirúrgica, según el equipo médico que la atendía, para evitar infecciones, aunque no las malformaciones. Sus padres, después de haber consultado a distintos profesionales, se negaron a la intervención y prefirieron un tratamiento conservador. Frente a esta decisión, un abogado que se había enterado del caso lo llevó ante un tribunal local, que sentenció que la operación debía realizarse. Esta sentencia fue revocada por el Tribunal de Apelación del Estado de Nueva York, que decretó que los padres de Baby Jane Doe habían elegido un tratamiento que se encontraba "dentro de los estándares médicos aceptados". (Maciejczyk, 1983: 237)

Ante estas situaciones, el Departamento de Salud y Servicios Sociales fue matizando sus propuestas legislativas anteriores y en enero de 1984 se aprobó una nueva propuesta de Ley que condenaba la no aplicación del tratamiento médico indicado a un niño, salvo en los casos de coma irreversible, inutilidad del propio tratamiento o cuando su aplicación sólo prolongara innecesariamente la muerte. (Kuzma, 1984: 389) Aun así, se consideraba una ley que limitaba demasiado los derechos de los padres en la toma de decisiones. De ahí que, de nuevo, la Asociación Americana de Medicina, la Asociación Americana de Hospitales y varias otras asociaciones presentaran una demanda contra la nueva Ley del Departamento de Salud y Servicios Sociales ante la administración de justicia. El 23 de mayo de 1984, el juez Charles L. Brieant del distrito de Manhattan declaró en un juicio que las controvertidas "reglas Baby Doe" eran "nulas, ilegales y deberían revocarse" por representar una implicación indebida por

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

parte del gobierno en el deber del médico de confidencialidad e intimidad, así como en el derecho de los padres a tomar decisiones clínicas.

Un cierto consenso se alcanzó más tarde en ese mismo año, cuando se publicó la Enmienda "*Baby Doe"* a la Ley de Prevención del Abuso Infantil (*Child Abuse and Treatment Act*). En esta, así como en propuestas ulteriores, se declara que "los niños con discapacidades deben recibir la nutrición, hidratación y medicación apropiadas, en cualquier circunstancia", así como "el tratamiento médico indicado". Adicionalmente, estas nuevas propuestas solicitaban la formación de Comités de Revisión de la Atención Médica, que debían desarrollar guías para el tratamiento de los niños con discapacidad y ayudar a los profesionales de la salud y a las familias para tomar decisiones en los casos difíciles. (Phillips, 1985: 152)

Consecuentemente, la polémica sobre la toma de decisiones en los casos "*Baby Doe*" giraba en tomo a tres alternativas: dejar la decisión en manos de los padres y de los médicos, implantar la intervención y control directo del Estado o llevar los casos al tribunal (Fleischman *et al.,* 1983: 5). Frente a estas opciones empezó a crecer la alternativa de los comités de ética hospitalarios, que alcanzaría un gran desarrollo ulterior. Un autor expresó de esta forma el potencial de los comités para promover una toma de decisiones más correcta que la que proporcionan las demás alternativas:

> Los comités de ética integrados por profesionales con formación variada, aplicando estándares orientados hacia el beneficio y la vida del niño, pueden proteger de las decisiones erróneas decidiendo quién debe decidir. No creemos que estos [comités] sean perfectos; sin embargo, nos gustaría ver que se les da una oportunidad. Ellos podrían hacer mucho bien para los niños, sus padres, los médicos y las enfermeras que se enfrentan a crisis médicas y morales. No por último, ellos podrían ayudarnos a todos los que luchamos contra la incertidumbre sobre nuestras obligaciones morales al principio de la vida. (Fleischman *et al.,* 1983: 9)

La vía psiquiátrica: los mecanismos de defensa del yo como máscara de los conflictos morales

Mientras los comités de ética apenas se iban formando, como el problema de la toma de decisiones de los profesionales de la salud continuaba, una salida intermedia y provisional fue explorada por algunos médicos a través de la interconsulta psiquiátrica. Como es obvio, las consultas psiquiátricas forman parte de la actividad clínica hospitalaria. Sin embargo, muchas interconsultas psiquiátricas en los casos en que los médicos se enfrentaban a problemas relacionados con la atención al paciente, confundían el análisis ético del caso con un diagnóstico psiquiátrico del paciente. Por eso los médicos acudían al psiquiatra en busca de apoyo. Esto es lo que expusieron el psiquiatra Mark Perl y el filósofo Earl Shelp en el *New England Journal of Medicine* en 1982 denominando esta solución como una "máscara" de los dilemas morales en la medicina.

> En este artículo intentamos mostrar que tales problemas morales pueden enmascararse como solicitudes de ayuda para un "paciente deprimido" o un "problema de gestión" [del caso] (Perl et al., 1982: 618)

Siguiendo el paradigma del positivismo decimonónico, la medicina había caído en lo que en otro orden se llama falacia tecnocrática, que consiste en afirmar que un problema ético *no es más que* un problema técnico mal planteado o resuelto. Esta negación de la dimensión ética de un problema no puede entenderse sino como un mecanismo de defensa del yo, una

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

incapacidad para asumir la responsabilidad de las decisiones de modo autónomo. Es una concepción, lamentablemente todavía hoy no superada, que no tiene en cuenta que en la práctica de la medicina las decisiones no son *value-free*, sino *value-laden*; no son decisiones carentes de valor, sino decisiones cargadas de valor. Esta es la tesis que subyace al artículo referido, que no por casualidad apela a las opiniones tanto de Cassell y Goldworth, que sostienen que incluso la práctica diaria de la medicina puede verse como una actividad principalmente moral apoyada por procedimientos técnicos (Cassell, 1976: 147-160; Goldworth, 1976: 161-166), como de Kass, que afirma que la medicina es más que un simple "servicio técnico que se proporciona como la reparación de un coche o el arreglo de la fontanería." (Kass, 1980: 1811-1816) De hecho, las facultades de medicina, los programas de formación de los médicos residentes y los programas de formación continua han ido reconociendo cada vez más la importancia de enseñar y debatir los problemas éticos de la práctica clínica, aunque, tanto entonces como hoy, existe controversia sobre cómo abordar este tema.

Si esto es así, un problema ético no puede verse más que como un conflicto entre valores contrapuestos que piden su realización o que pugnan por realizarse. Como afirman los autores del artículo,

> El paciente y el médico pueden no estar de acuerdo sobre lo que es correcto, apropiado o bueno, o incluso sólo el médico puede enfrentarse a una elección entre dos o varias opciones difíciles. La opinión de las terceras partes –la familia del paciente, las normas jurídicas, y la sociedad en general–, podrían complicar aún más la situación. (Perl et al., 1982: 618)

Por esta razón solicitar por parte de los médicos una interconsulta psiquiátrica como guía u orientación ante un problema de esta naturaleza no era, según Mark Perl y Earl Shelp, una salida moralmente aceptable.

> En estas situaciones los psiquiatras no son vistos necesariamente como árbitros morales; antes bien, creemos que ellos son considerados como *expertos en mediación y resolución de conflictos tanto personales como interpersonales*. [...] Del psiquiatra se espera que cumpla el papel de mediador y a menudo se le exige que conduzca la situación hacia una cierta solución, que convenza al paciente o a la familia de que actúen de un determinado modo. En este proceso, desafortunadamente, las consideraciones morales de las acciones propuestas o esperadas y un examen de las dimensiones éticas del caso a menudo son ignorados o pasados por alto tanto por el médico, como por el psiquiatra. (Perl et al., 1982: 618).

De ahí que Mark Perl se negara a apoyar con su autoridad a los clínicos para con ello influir en las decisiones de un paciente, esperando que esta decisión fuera conforme con los deseos del clínico o médico responsable. En el artículo se describen tres casos que ejemplifican bien el conflicto de valores entre el médico responsable y el paciente. En el primero, ante la negación de un paciente a aceptar el tratamiento (una cirugía, después de varias ya realizadas, por osteosarcoma metastásico), el médico responsable solicita una interconsulta por supuesta "depresión" del paciente, lo que le impediría tomar una decisión sensata. Esto significa que el médico responsable había solicitado la ayuda del psiquiatra con el objeto de persuadir al paciente para que aceptara el tratamiento o, implícitamente, lo evaluara como incapaz. En el segundo caso el problema lo constituía la solicitud por parte de una paciente de un tratamiento (ligadura de trompas en una persona de 21 años sin otro tipo de patología) que el médico responsable presumía que no podía proceder de una persona capaz para

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

tomar la decisión en cuestión. En el tercer caso, la esposa de un paciente en coma irreversible se niega a la petición del equipo médico de retirar las medidas de soporte vital y dar su consentimiento a la obtención de sus riñones. De nuevo, el médico responsable solicita una interconsulta al psiquiatra en la idea de que el sufrimiento moral de la mujer y la familia del paciente les impedía decidir de modo racional.

Tras la presentación de estos casos y advertido que ninguno de los pacientes carecía de capacidad para tomar decisiones ni había una razón psicopatológica que hiciera pensar lo contrario, los autores se preguntan si realmente los psiquiatras deberían convertirse en especialistas o expertos en problemas morales. Ya Freud estaba encantado con la idea de que los psiquiatras podían convertirse en "guía espiritual secular", utilizando la ciencia para orientar las elecciones y la realización de los valores humanos (Freud, 1959: 179-258) Más recientemente otro autor, Breggin, había retomado este tema llegando al punto de referirse a la psicoterapia como "ética aplicada" (Breggin, 1971: 59-74) Para Mark Perl y Earl Shelp y para algunos círculos profesionales, ha surgido cierta confusión sobre el papel del psiquiatra en la medicina y en la sociedad, puesto que *se tiende a equiparar el conocimiento del comportamiento humano con el conocimiento del comportamiento correcto desde el punto de vista moral*. De ahí que se solicite la opinión de los psiquiatras en cuestiones que, de hecho, son de carácter ético o jurídico. (Shelp, 1982: 11-25)

> No es sorprendente, entonces, que los internistas, los cirujanos, y otras especialidades no psiquiátricas, puedan acudir a los psiquiatras al enfrentarse a un problema ético. Los psiquiatras son vistos por los demás clínicos como profesionales que poseen una formación adicional en el abordaje de conflictos, incluidos conflictos morales, que son más reflexivos, y que tienen más tiempo para evaluar la situación. Muchos autores sugieren que la presencia del *consultor* psiquiatra dentro del equipo médico tiene una influencia moral y humanizadota. Esta idea se aplica incluso con más fuerza al psiquiatra de enlace (*liaison psychiatry*). (Perl et al., 1982: 620)

Esta última es la tesis defendida por el psiquiatra Adam J. Krakowski en el artículo *Liaison Psychiatry: A Service for Averting Dehumanization of Medicine*, que ve al psiquiatra como un "guardián" de la aproximación integral y psicosocial al paciente y, consecuentemente, como siendo más accesible que otros médicos incluso en cuestiones morales.

> Los recientes avances técnicos de la medicina han sido responsables del cambio de rol del médico y de la práctica de la medicina. A medida que la práctica se ha ido haciendo más hospitalaria, la importancia de la figura del médico y el prestigio de la profesión médica han decrecido fuertemente. La deshumanización de la medicina ha sido una consecuencia natural de estos cambios, dado que a medida que la aproximación científica al paciente ha aumentado, el apoyo psicosocial al paciente y a la familia ha decrecido. La psiquiatría de enlace (*liaison psychiatry*), el brazo terapéutico de la medicina psicosomática, utiliza el principio holístico que incorpora la dimensión psicosocial del comportamiento humano a la práctica clínica. Se considera que este servicio debería utilizarse con una frecuencia creciente con el fin de evitar una mayor deshumanización de la práctica médica. (Krakowski, 1979: 164)

Sin embargo, esta especie de psiquiatrización de los problemas morales es la que critican abiertamente Perl y Shelp, pues significa precisamente reducir las decisiones morales a decisiones meramente psiquiátricas o psicoterapéuticas. Como afirman los autores,

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

> Hay un peligro en este modo de delimitar artificialmente el papel de los médicos. Si el psiquiatra es visto como más humanista, ¿el cirujano lo sería menos? Tal aproximación actúa en contra más que a favor de la unidad biopsicosocial de la medicina. ¿Podrían los médicos acostumbrarse a comprender y tratar de forma constructiva con los conflictos morales si se acude de forma rutinaria a un profesional externo para que tome la decisión por él o ella? Cuando menos en alguna medida, las decisiones morales son personales, con efectos sobre otros. *Enmascarar las decisiones clínicas como problemas psiquiátricos, es decir, que pertenecen meramente a otro campo de la medicina, no está al servicio de ningún propósito legítimo*. En algunos casos el acto de acudir a un psiquiatra transmite al paciente la amenaza de ser etiquetado de incapaz o enfermo mental. Por tanto, la consulta funciona como una fuerza coercitiva para que los pacientes sean conformes con las decisiones morales o preferencias de tratamiento del médico responsable. (Perl et al., 1982: 620)

La conclusión a la que llegan los autores del artículo es que se ha escrito mucho sobre el valor de la consulta psiquiátrica en el contexto clínico en general, pero se ha atendido poco a lo que queda fuera del papel y especialidad propiamente dicha del psiquiatra. La tentación de que el psiquiatra asuma el papel de guía moral o de persona que carga con la responsabilidad de tomar la decisión es grande. Sin embargo, Mark Perl y Earl Shelp arguyeron que el papel del psiquiatra siempre ha sido *ayudar a los pacientes a tomar decisiones de forma autónoma*, así como proporcionar la oportunidad de debatir y examinar problemas complejos en un ambiente libre de prejuicios o neutral. Sería imprudente que el psiquiatra prestara su autoridad a otro médico con el fin de influir en las decisiones de un paciente para que éste sea conforme con los deseos del clínico, cuando el paciente es capaz de decidir entre distintos cursos de acción terapéuticos correctos. (Perl et al., 1982: 620)

Conclusión

Tras lo visto no cabe duda de que la primera forma de consultoría ética surge con la constitución de los primeros comités de ética hospitalarios. La complejidad de la toma de decisiones relacionada con las nuevas técnicas de soporte vital, la futilidad, las órdenes de no reanimación, la incapacidad tanto en adultos como en recién nacidos, etc. explica que a partir de los años 60 y sobre todo de los 70 los comités de ética comiencen a tomar cuerpo como órganos de asesoramiento ético-clínico. Su papel, no obstante, nunca fue completamente satisfactorio. Antes de la constitución de los comités nadie había abordado de forma precisa los conflictos de interés entre las distintas partes afectadas (profesionales, pacientes, institución, marco jurídico, etc.) y quién sería el responsable último en la toma de decisiones, y aún menos cómo funcionaría de hecho un comité en el día a día. E incluso después de la formación de los primeros comités, hubo mucha discusión sobre el modelo de comité que sería más adecuado. Todo esto llevó a que en algunos casos los comités se percibieran como un mecanismo inapropiado para abordar los problemas en el contexto clínico, es decir, alejados o a distancia de la cabecera del paciente. De ahí que hacia finales de los años 70 y principios de los 80 se fueran planteando y visibilizando otras formas de entender la enseñanza de la ética médica y de ejercer la consultoría ética hospitalaria. Fue lo que dio origen al nacimiento de la “ética clínica” y al auge del eticista como “consultor”. Este será el tema que hemos de analizar en otro artículo.

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

Bibliografía

- Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School (1968). A definition of irreversible coma. Report to Examine the Definition of Brain Death. *JAMA,* 205(6), 337-340.
- Alexander, S. (1962). They decide who lives, who dies. *Life*, November 9, 102-125.
- Annas (1974) The Rights of Hospital Patients: *The Basic Aclu Guide to a Hospital Patient's Rights*, New York: Discuss Books.
- Annas, G. J. (2004) "Patients' Rights". En: Warren T. Reich. (Ed.). *Encyclopedia of Bioethics*, New York: The Free Press, vol. 4, 1995-1997.
- Bok, S. (1976). Personal directions for care at the end of life. *N Engl J Med,* 295(7), 367-369.
- Breggin, P. R. (1971), Psychotherapy as Applied Ethics. *Psychiatry*, Vol. 34, 1: 59-74.
- Brennan, T. A. (1988). Ethics committees and decisions to limit care. The experience at the Massachusetts General Hospital. *JAMA,* 260(6), 803-807.
- Cassell, E. J. (1976). Moral thought in clinical practice: applying the abstract to the usual. En: Engelhardt HT, Callahan D., eds. *Science, ethics and medicine*. The Hastings Center, 147-160.
- Duff, R. S. and AGM Campbell (1973). Moral and ethical dilemmas in the special-care nursery. *N Engl J Med*; 289: 890-894.
- Esqueda, K. (1978). Hospital ethics committees: four case studies. *Hosp Med Staff,* 7(11), 26-30.
- Fleishman, A. R. and Murray, H. (1983). Ethics committees for infants Doe? *Hastings Cent Rep* 13(6): 5-9.
- Fox, E., Myers, S. and Pearlman, RA. (2007) Ethics consultation in United States hospitals: a national survey. *Am J Bioeth*, 7(2), 13-25.
- Goldworth, A. (1976). Moral questions in a clinical setting. In: Engelhardt HT, Callahan D., eds. *Science, etichs and medicine*, vol 1, The Hastings Center, 161-166.
- Gracia, Diego (2007). *Fundamentos de bioética*. Madrid: Triacastela.
- Kass, L. R. (1980). Ethical dilemmas in the care of the ill. What is the physician's service. *JAMA,* 244: 1811-1816.
- Krakowski, A. J. (1979). Liaison psychiatry: a service for everting dehumanization of medicine. *Psychoter Psychosom* 32, 164-169.
- Kuzma, Abigail Lawlis (1984). The Legislative Response to Infant Doe, *Indiana Law Journal*: Vol. 59: Iss. 3, Article 3, 377-416.
- Levine, C. (1977). Hospital ethics committees: a guarded prognosis. *Hastings Cent Rep,* 7(3), 25–27.
- Maciejczyk (1983). Withholding Treatment from Defective Infants: Infant Doe Postmortem, 59 *Notre Dame L. Rev*, 224-237.
- Matheny Antommaria, A. (2006) Who should survive? One of the Choices on Our Conscience. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 16, Nº 3, 205-224.
- Mercurio (2008) The Aftermath of Baby Doe and the Evolution of Newborn Intensive Care, *Georgia State University Law Review,* Vol. 25, Iss. 4, 840-863.

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

- Morison, R. S. (1981). Reflections on morality and medicine: bioethics after two decades. *Hastings Cent Rep,* 11(2), 8-12.
- Moss, A. H. (1995). Dialysis, Kidney. En: Post, S. G. (2004). *Encyclopedia of Bioethics*, 3º Ed., Vol. 2, pp. 648-655.
- Perl, M. and Shelp, E. E. (1982). Psychiatric consultation masking moral dilemmas in medicine. *N Engl J Med* 307(10), 618–621.
- Phillips, Charles A. (1985) New Rights for Handicapped Newborns: Baby Doe and Beyond, *California Western Law Review*: Vol. 22: No. 1, Article 5, 127-158.
- Pless, E. (1983). The story of Baby Doe. *New Engl J Med* 309(11), 664.
- Rabkin, M. T; Gillerman, G. y Rice N. R. (1976). Orders not to resuscitate. *N Engl J Med,* 295(7), 364-366.
- Rosner, F. (1985). Hospital medical ethics committees: a review of their development. *JAMA,* 253(18), 2693-2697.
- Rothman, D. J. (2009). *Stranger at the Bedside: A History of How Law and Bioethics Transformed Medical Decision Making*. New York: Aldine Transaction.
- Shelp, E. E. (1982). Reflections on the morality in psychiatry. In: Hall RCW, ed. *Psychiatry in crisis*. New York: Spectrum, 11-25.
- Tealdi, J. C. y Mainetti, J. A. (1990). Hospital Ethics Committees. *Bulletin of PAHO* 24(4), 410-418.
- Teel, K. (1975). The physician's dilemma: a doctor's view –what the law should be. *Baylor Law Review*, 27, 6-10.
- The Supreme Court of New Jersey (1976). In Re Quinlan, 70 N.J. 355 A.2d 647.
- United States. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research (1983). *Deciding to forego life-sustaining treatment.*
- United States. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research (1982). *Making Health Care Decisions: A Report on the Ethical and Legal Implications of Informed Consent in the Patient- Practitioner Relationship,* Volume 1.
- Veatch, R. M. (1977). Hospital ethics committees: is there a role? *Hastings Cent Rep,* 7(3), 22-25.
- Youngner, S. J; Jackson, DL; Coulton, C; Juknialis, B. W. y Smith, E. M. (1983). A national survey of hospital ethics committees. *Crit Care Med* 11(11), 902-905.

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

EIDON, nº 45
junio 2016, 45.64-83
DOI: 10.13184/eidon.45.2015.64-83

Entrevista a Mark Siegler

Joseph J. Fins
Profesor de Ética Médica, Weill Cornell Medical College Doctor en medicina. Médico internista y director de ética médica en el New York Hospital-Presbyterian Weill Cornell Medical Center. Jefe de la división de ética médica en Weill Cornell Medical College

Mark Siegler (1941) finalizó sus estudios de Medicina el año 1963, doctorándose en 1967. Ha ocupado la cátedra Lindy Bergman de Medicina y Cirugía de la Universidad de Chicago. En 1984 fundó en esa Universidad el MacLean Center for Clinical Medical Ethics, la institución pionera en el desarrollo de la ética clínica y la consultoría en ética clínica. Desde 2011 es director ejecutivo del Bucksbaum Institute for Clinical Excellence. Ha ejercido y enseñado Medicina Interna durante más de 40 años. El manual que escribió junto con Albert Jonsen y William Winslade, Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine, llegó a su 7ª edición en 2010 y está traducido a ocho idiomas, entre ellos el español. En lo que sigue, transcribimos la entrevista que tuvo con nuestro colaborador Dr. Joseph J. Fins el 12 de Mayo de 2016.

Dr. Mark Siegler: *¡Hola, Joe!*

Dr. Joseph Fins: Hola, Mark. ¿Cómo estás?

MS: *Bien, ¿y tú?*

JF: Muy bien, gracias. Muchas gracias por hacerme un hueco en tu agenda.

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

MS: *No hay problema. Estos días me vienen especialmente bien. Creo que te conté que estoy en Tucson, Arizona, para reunirme con alumnos de medicina y pronunciar su discurso de graduación mañana.*

JF: Estupendo. A lo mejor podríamos empezar por ahí. ¿De qué vas a hablar?

MS: *Voy a felicitar a los alumnos que se gradúan. [Voy a decirles:] En primer lugar, habéis elegido estudiar medicina, una profesión antigua y respetada universalmente. Y en segundo lugar, habéis elegido el momento perfecto para convertiros en médicos. Ese es mi mensaje fundamental. En el primer punto, destaco la satisfacción que se obtiene cada día después de trabajar, cuando vuelves a casa sabiendo que has dedicado toda tu jornada a intentar ayudar a otras personas, tus pacientes. Las tensiones a las que tienen que enfrentarse los abogados en sus demandas contra la parte contraria son algo diferente a lo nuestro. Para nosotros, en la medicina, nuestro único adversario es la enfermedad y siempre nos encontramos en el lado correcto de esa lucha.*

Esa es la visión que yo doy y les digo a los alumnos que he disfrutado de mis 50 años de medicina, entusiasmado con cada nuevo día. Eso es lo único que les deseo a ellos. El segundo punto es que habéis elegido un momento excelente para convertiros en médicos. Yo a veces lo califico como el momento perfecto para incorporarse a la profesión porque es un momento de enormes avances científicos, sociales y políticos. Y luego hablo sobre los avances científicos en los últimos cien años: aumento de la esperanza de vida, mejoras en la vivienda y la alimentación, pero también en la asistencia médica. Y hablo también sobre mis 50 años como internista general, la revolución científica a la que he asistido, los conocimientos totalmente nuevos de inmunología, la aparición de la biología molecular, la elaboración del mapa del genoma, el desarrollo de la farmacología moderna, las nuevas tecnologías de imagen... Rememoro la farmacología con ellos y les cuento que, cuando empecé a ejercer la medicina en 1965, tan solo disponía de cuatro medicamentos orales para la tensión arterial entre los que elegir. Y cada uno de ellos tenía peligrosos efectos secundarios. Nunca adivinarías cuál era el medicamento número uno para la tensión arterial en los años 60.

JF: ¿La hidralacina?

MS: *La reserpina.*

JF: ¡La reserpina, vaya!

MS: *La reserpina. Y ya sé que teníamos la hidralacina. Teníamos Aldomet, alfametildopa... Y las tiazidas orales estaban apareciendo justo entonces. Aún utilizábamos ocasionalmente los diuréticos mercuriales inyectables. Era increíble. Y pensar que, 50 años después, contamos con cientos de medicamentos para la tensión arterial, 30 o 40 clases de fármacos... Después les hablo sobre la posibilidad de controlar enfermedades orgánicas de los riñones, hígado, corazón o pulmones, que antes eran inevitablemente mortales, por medio de la diálisis, el trasplante y los dispositivos de asistencia ventricular. Todo eso es la parte científica. Pero también les*

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

digo que están entrando en la medicina en un momento en que los Estados Unidos han empezado a resolver algunos de los mayores problemas sociales y políticos a los que nos hemos enfrentado: en concreto, el problema de mejorar el acceso a la atención sanitaria para 50 millones de personas o más y conseguir que la asistencia se encuentre disponible y sea asequible, reduciendo así las disparidades y desigualdades. Les digo a los graduados: "Estáis heredando un sistema sanitario muy diferente y mucho más igualitario que aquel en el que ejercí yo".

JF: Mark, has hablado sobre el momento, el momento perfecto. Muchas personas podrían echar un vistazo a tu trayectoria y decir que tú viviste el momento perfecto. En los inicios de la bioética predominaban los filósofos y los teólogos y había muy pocos médicos. Y tú eres uno de los pocos médicos que desde el principio intentaron llevar la ética hasta la clínica. ¿Por qué ha habido tan pocos médicos interesados en la bioética? ¿Y por qué no desempeñaron un papel más importante en el desarrollo de la bioética desde el principio?

MS: *Es una pregunta muy difícil, Joe. Creo que la primera oleada de bioéticos estadounidenses en los años 60 estaba muy representada por lo que yo llamaba médicos clínicos. Existían dos grupos de médicos clínicos: uno eran los especialistas pastorales, los pastores protestantes, sacerdotes católicos, que procedían de la tradición pastoral consistente en trabajar cerca de los pacientes, aquel grupo inicial de Gustafson y McCormick, Joe Fletcher... ¿Quién más estaba en aquel...?*

JF: Al Jonsen también.

MS: *Al Jonsen... venían de una tradición pastoral. Había algunos otros médicos: aquel maravilloso André Hellegers, que trabajó con Ed Pellegrino en Georgetown... El propio Ed, por supuesto... Y Eric Cassell en Cornell. Pero creo que esa oleada tan temprana de los años 60 se vio reemplazada de repente, en los cinco o diez primeros años desde la aparición de la bioética, por un grupo bastante distinto sin experiencia médica ni pastoral. Era un grupo de filósofos, científicos sociales, abogados, expertos legales, expertos políticos, que eran muy inteligentes, estaban muy especializados y estudiaban en profundidad la teoría de la bioética, pero carecían de esa proximidad crítica con los pacientes y con los problemas de la atención al paciente. Y eso es lo que me encontré yo, o con eso me topé yo, en 1972, cuando regresé de Inglaterra. Después de mi año de residencia principal, Chicago me envió a Inglaterra durante un año para lo que en Chicago llamaban "adquirir experiencia". Querían que aprendiese las técnicas de enseñanza y aprendizaje a la cabecera de los pacientes por las que los ingleses eran tan conocidos.*

Y fue un año fabuloso, pero cuando volví, Al Tarlov, mi catedrático, me dijo: "Siegs [nombre coloquial del Dr. Siegler], vas a dirigir un nuevo servicio de medicina general. Estarás allí ocho o nueve meses al año. El jefe de residentes te dará un par de meses libres". Me dijo: "Vamos a poner en marcha un servicio de consulta de medicina general. No va a venir nadie, porque ya tienen a todos los especialistas entre los que elegir. Así que puedes ocuparte de eso durante 12 meses". Y luego, como idea final, Tarlov añadió: "Creo que vamos a poner en marcha una UCI médica", de las cuales había muy pocas, si es que había alguna, al menos en Chicago, en el 71 y el 72, en

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

parte porque no había respiradores mecánicos eficaces. Lo único que teníamos eran los ventiladores a presión que compartíamos con terapia respiratoria.

Así que Al Tarlov dijo: "Vamos a abrir esta unidad, tiramos unos cuantos tabiques, ponemos siete camas... Tendremos vigilados a los pacientes. No vendrá nadie, porque no podremos hacer nada por ellos". Tirar los tabiques y conseguir los equipos de vigilancia fue fácil, pero todo el mundo, todos los pacientes más enfermos de medicina, cirugía, obstetricia, de todas partes del hospital vino a parar a nuestra unidad de siete camas. Durante otros 10 años, hasta principios de los 80, siguió sin existir ninguna especialidad de cuidados críticos. Así que yo, un internista general, iba a dirigir esa unidad los 12 meses del año. Y luego ya veríamos... cualquier cuestión ética que te puedas imaginar pasaría por nuestra unidad: decir la verdad, consentimiento informado, decisiones subrogadas, racionamiento... Cuestiones relativas al final de la vida... El 75% de nuestros pacientes ingresados moría.

¿Podías interrumpir un tratamiento que habías iniciado? Lo cual era una pregunta muy pertinente si tenías a alguien en el ventilador Bird, que funcionaba, con suerte, unas 24 a 48 horas. ¿Podías interrumpir el tratamiento? Aunque el índice de mortalidad era tan elevado, las camas estaban siempre ocupadas, ¿y qué tipo de sistema de asignación podías aplicar ante tanta escasez? Consentimiento informado... La mitad de lo que hacíamos era... me cuesta decir experimental, pero la mitad de lo que hacíamos en esa unidad era infrecuente o innovador. ¿Y en qué punto necesitabas obtener la aceptación o el consentimiento del paciente o de la familia? Decir la verdad y comunicación: casi nunca podías comunicarte con los pacientes porque estaban demasiado enfermos, pero a menudo tratabas de comunicarte eficazmente con la familia. Investigación: bueno, no escribíamos protocolos de investigación para esa unidad. Creo que nunca lo hicimos, pero, como he dicho antes, mucho de lo que estábamos haciendo en la práctica era infrecuente e innovador y bastante próximo a la investigación.

Así que esas eran las cuestiones a las que teníamos que enfrentarnos. Yo acudía a la literatura, la literatura médica, en busca de respuestas. Ni en los libros de texto de medicina ni en sus índices se encontraba nada. Tampoco se encontraba nada en las principales revistas de calidad que sometían los artículos a revisión por pares. Las 10 principales revistas médicas de la época no tenían nada que decir al respecto. Por eso yo tenía dificultades para enseñar a mis alumnos, mis residentes, mis especialistas de la unidad, sobre esos nuevos retos que estaba planteando la evolución tecnológica: no solo el desarrollo de la propia UCI, sino también, a lo largo de un periodo de 4 años, las nuevas tecnologías de imagen e incluso la introducción de máquinas respiratorias realmente eficaces. Y, gracias a Dios, hacia esa época en la Universidad de Chicago tuve la suerte de encontrar a un grupo de eticistas que... no sé si ha coexistido otro parecido en otro campus en la misma época: Jim Gustafson, Richard McCormick, Leo Kass, Stephen Toulmin. Pero todo empezó con Jim Gustafson, que había llegado de Yale en torno al 79-80. En la Facultad de Teología de Yale había formado a Al Jonsen, Jim Childress, Stanley Hauerwas, Gene Outka, etc.

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

JF: Precisamente en nuestra última entrevista en *EIDON* con Al Jonsen, él habló sobre su seminario de posgrado en Yale como el tipo de seminario tocado por la gracia divina.

MS: *Fue todo cosa de Gustafson. Toda esa gente de Yale... en cierto sentido Gustafson estaba ayudando a crear la bioética a finales de los 60.*

JF: Perdona que te interrumpa un segundo, porque le hice a Al la misma pregunta y me parece bastante paradójico. ¿Cómo es que él [Gustafson] no se encuentra en el panteón de la bioética mientras que otros sí lo están? ¿Fue demasiado precoz? ¿Por qué no ha recibido el reconocimiento que merece?

MS: *Retomaré tu pregunta en un momento. Te prometo que no me olvido. Pero déjame contarte lo que hizo conmigo. Yo estaba allí, agobiado, dirigiendo la Unidad de Cuidados Intensivos. Como te he dicho antes, había muy pocas unidades de ese tipo. Y no existía ninguna especialidad de medicina de cuidados intensivos o cuidados críticos. Sencillamente, no había nada igual. Existían unidades de cuidados coronarios para arritmias, pero no existían UCI médicas. Y Chase Kimball, un psiquiatra que había colaborado mucho con Jim en Yale, me lo presentó. Llegaron los dos a Chicago más o menos al mismo tiempo. Jim me dijo: "Mark, yo hice algún trabajo de bioética en el Hastings Center a finales de los 60. He enseñado a alguna gente en Yale. En realidad no he colaborado nunca estrechamente con un médico clínico. ¿Por qué no vienes a mi despacho una vez por semana y me traes uno de los casos que te hayan parecido difíciles o confusos en la semana anterior? Y nos sentamos juntos a comentarlos".*

Y durante tres años, Joe, yo acudía regularmente al despacho de Jim Gustafson en el tercer piso del Swift Hall, que era la Facultad de Teología, con uno o a veces dos casos. El método de Jim era siempre el mismo: al estilo socrático, me sacaba siempre lo que yo consideraba que eran las disyuntivas, los dilemas, los problemas. Indefectiblemente —lo recuerdo aún hoy en día— iba a la estantería y sacaba por lo general un libro, a veces un artículo. No existían muchas publicaciones en revistas... un libro donde me remitía a sus propios libros o a libros de otros. Y cuando no al libro, normalmente a un capítulo del libro que podía ayudarme.

A veces me enseñaba el Hastings Center Report, que en aquella época era una de las únicas publicaciones sobre ética. Jim había estado en el Comité de Dirección original de Hastings. Y eso es lo que hizo Jim por mí durante tres años. Entonces, en Chicago, Dick McCormick estaba también en el campus, en la Facultad Católica de Teología. Jim me presentó a Dick, que era también un excelente profesor. Hacia el 74 o 75, Leo [Kass] llegó desde Washington y empecé a relacionarme con él. Y luego, cerca de un año después, llegó Stephen Toulmin. Stephen fue muy importante en la evolución de la ética clínica porque estaba muy vinculado al mundo práctico de la filosofía y muy volcado en hacer la filosofía más comprensible y práctica a finales del siglo XX en comparación con lo que era desde hacía mucho tiempo.

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

JF: Perdona que te interrumpa, pero acabas de dar pie a un montón de preguntas. Volvamos al hecho de por qué Gustafson no obtuvo el reconocimiento que merecía. Después me gustaría pasar al tema de Toulmin.

MS: *Gustafson nunca se consideró principalmente bioético. Siempre se consideró eticista teológico. Su gran obra, el libro en dos tomos que escribió sobre ética desde el punto de vista teocrático (Ethics from a Theocratic Perspective) no era de bioética, sino de ética teológica. Jim nunca consideró esa su ocupación central ni su ámbito de trabajo principal. Siempre se consideró seguidor de la tradición de H. Richard Niebhur como teórico de la ética fundamental y eticista teólogo. Esta es mi interpretación y otros pueden tener una interpretación diferente, pero yo siempre pensé que la bioética para Jim Gustafson era una afición. Era algo que disfrutaba y que le gustaba hacer, pero nunca lo consideró su dedicación principal ni su tarea principal. Y creo que cuando se fue de Chicago y se trasladó a Emory, y se hizo responsable de un amplio programa de ética en Emory, mi idea es que su relación con la bioética se diluyó aún más. Pero incluso en la época en la que se fue de Chicago a principios de los 80, su foco de atención se había alejado ya de la bioética. Estoy hablando del trabajo con Jim del 72 al 75. Redactamos juntos una solicitud de beca en 1975 y recibimos una ayuda del Departamento de Sanidad, Educación y Bienestar para un programa docente de 3 años en el 76, 77 y 78. Así que trabajé con Jim y aprendí de él durante seis años. Pero incluso al final de su época en Chicago, se estaba alejando ya de la bioética. Y creo que esa tendencia continuó cuando se marchó a Emory. Creo que no regresó al ámbito de la bioética después de marcharse a Emory.*

JF: Muy bien. Pero la otra persona que entró en tu vida y que fue muy importante, y quiero relacionar esto con tu colaboración con Al Jonsen y Bill Winslade, fue Stephen Toulmin.

MS: *Sí, Stephen llegó... no sé decirte el año, pero probablemente fue justo cuando mi trabajo con Jim Gustafson estaba terminando, que fue, como he dicho antes, del 72 al 78 aproximadamente. Stephen llegó al Comité de Pensamiento Social y al departamento de filosofía. Esos fueron sus cargos principales en el 77 o el 78, hacia esas fechas. Nosotros estábamos empezando a desarrollar este concepto de ética médica clínica, en el que llevábamos trabajando desde el 74 más o menos. Ese era nuestro nuevo avance conceptual: íbamos a desarrollar un programa distinto a la bioética. Y definimos la ética médica clínica en una fase muy temprana. Lo denominamos una "nueva disciplina práctica aplicada".*

JF: Y escribiste tu artículo *Clinical Ethics and Clinical Medicine* en 1979, creo.

MS: *Sí, Clinical Ethics and Clinical Medicine fue en el 79. ¿Pero puedo ponerte un poco en antecedentes antes de pasar a eso?*

JF: Naturalmente.

MS: *Trabajando con Jim Gustafson, me di cuenta de que existía un importante ámbito no estudiado en la medicina y la ética: el ámbito que denominamos ética médica clínica. Lo que quiero decir es que, si quería enseñar ética clínica de cabecera a los*

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

alumnos, si quería investigar en ese ámbito, especialmente la investigación a partir de los datos... no había nadie trabajando en esas cuestiones prácticas en las que intervienen los médicos, pacientes, enfermeros, el entorno clínico, la sala de urgencias, las Unidades de Cuidados Intensivos, las unidades hospitalarias, el departamento de consulta externa... Y en torno a esa época, Joe, me hice cargo de lo que me di cuenta de que sería el trabajo de mi vida: hacer todo lo posible por aproximar al máximo todos esos ámbitos entre sí. Cuando hablo de esos ámbitos me refiero a los conceptos filosóficos y teológicos de la bioética y las ideas prácticas aplicadas de la ética clínica y la medicina clínica que permitirían trasladar esos conceptos a la práctica diaria con los pacientes y las familias, los enfermeros y los profesionales sanitarios.

JF: Fuiste entonces el hombre adecuado en el momento adecuado.

MS: *Bueno, había también otros eticistas médicos muy inteligentes, como Ed [Pellegrino] y Eric Cassell. Eran médicos, pero se consideraban más bien teóricos, más bien filósofos, bioéticos o humanistas.*

JF: Era lo que estaba a punto de decir, que se dedicaban más a la teoría, aunque fuesen médicos. Y tú llevaste la teoría a la práctica de la medicina.

MS: *Eso es lo que me comprometí a hacer. Me acuerdo muy bien de que todo empezó en un bar de Atlantic City en el otoño del 73 o del 74. Y te voy a contar por qué me acuerdo de que el lugar fue Atlantic City. Antiguamente, Atlantic City era donde se celebraban los congresos médicos anuales. Eso era mucho antes de que hubiese casinos. Atlantic City era la Atlantic City del juego del Monopoly. Era una ciudad con muy mala fama, caótica, decadente... Los hoteles eran más bien viejos y decrépitos y estaban junto al paseo marítimo y el océano. Pero ahí es donde se celebraban los congresos. Salía barato. La AAP, la AFCI, la AFCR... todas se reunían ahí. Cada jefe llevaba a unos cuantos jóvenes para presentar las ponencias. Y luego por la noche salíamos en grupos: el grupo de Chicago, el grupo de Harvard, el grupo de Yale, el grupo de Cornell, etc. Al Tarlov era mi jefe y fuimos a un bar realmente deprimente. En el grupo de Chicago éramos unos 15 o 20, y yo acabé sentado junto a Al Feinstein. Al había terminado sus estudios, había obtenido la licenciatura y el doctorado en medicina en Chicago, y siempre le encantó Chicago, aunque toda su vida profesional la pasó en Yale. Él vino con nuestro grupo de Chicago para salir, una vez terminada la jornada del congreso. Yo estaba sentado al lado de Feinstein y estábamos los dos un poco bebidos.*

JF: Quieres decir ebrios, ¿no? Para el texto...

MS: *Eso es, ebrios. Y Feinstein me dice —me acuerdo perfectamente—: "Siegler, por lo visto tú te dedicas a la ética". Y yo le contesté: "Sí, señor". Y Feinstein dice: "Pero tú no te dedicas a la ética como esos tíos tan presuntuosos en su torre de marfil". Me acuerdo todavía hoy, Joe. "Esos tíos en su torre de marfil, que miran hacia abajo desde las alturas y predican sobre lo que está pasando ahí abajo". Y yo le contesté: "No, señor. Yo no hago eso". Y entonces él me respondió: "En ese sentido eres como yo. Yo trabajo en epidemiología, pero no me veo como uno de esos epidemiólogos*

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

estadísticos que se dedican a predicar desde lo alto de su torre de marfil. Yo soy un epidemiólogo clínico. Estoy en las trincheras con los pacientes. Atiendo a los pacientes y me dedico a la epidemiología, además de la atención al paciente. Siegler, tú eres un ético clínico".

JF: Te llamó ético clínico.

MS: *Eso es.*

JF: ¿Se había utilizado alguna vez esa expresión?

MS: *Que yo sepa, Joe, no se había usado nunca.*

JF: Así que el término "ético clínico" procede de Alvin Feinstein hablando con Siegs.

MS: *En un bar de la vieja Atlantic City.*

JF: En un bar de Atlantic City. Muy bien. Parece como si fuera una película.

MS: *Y ya te digo, en los años siguientes ya no nos acordábamos —me refiero a Tarlov, Feinstein y yo— de si fue en el 73 o en el 74, porque íbamos todos los años. Pero Al Feinstein hizo esa analogía muy clara entre la epidemiología clínica y la ética clínica. Habló sobre la implicación como médico clínico, atendiendo a los pacientes, los conocimientos especiales derivados del contacto con el paciente y la atención al paciente y el tener responsabilidad como médico, y dijo: "Siegs, ese es el tipo de ético que eres tú. Voy a llamarte ético clínico".*

JF: Entonces tuviste una base teórica con Gustafson y luego con Toulmin y más tarde también a través de tu colaboración con Al [Jonsen].

MS: *Y también, de camino, con Leo Kass y Dick McCormick. Una gran parte de mi trayectoria fue con bioéticos teológicos y filosóficos. La otra persona que fue muy importante para mí fue el teólogo de Indiana, William May.*

JF: Bill May, claro.

MS: *¿Conoces a Bill?*

JF: Claro que sí.

MS: *Fue una experiencia que influyó mucho en mí en el verano del 75. Jim Gustafson me había dicho unos meses antes que Bill estaba impartiendo un taller en el Williams College sobre Humanidades para Médicos y que era demasiado tarde para matricularme porque el plazo de solicitud había terminado una semana antes, pero que Gustafson llamaría a Bill May —eran amigos— y vería si podía estudiar mi solicitud. Así que Jim llamó a Bill y Bill le dijo: "Aún no he empezado a leer las solicitudes. Voy a leerlas este fin de semana. Si Siegler me envía su solicitud en uno o dos días, yo voy a sentarme a leer todas las solicitudes este fin de semana". Así lo*

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

hice y fui uno de los 15 seleccionados para ese taller. Duraba un mes. Llevabas a tu familia contigo. Vivías en una residencia de estudiantes en el Williams College. Comías en la residencia, en grupo, por lo que los 15 y Bill May estábamos muy próximos. Estaba también la mujer de Bill. Fue una experiencia increíblemente intensa. Y creo que fue una enorme contribución a la orientación de mi vida profesional.

JF: Eso fue a mediados de los 70...

MS: *Fue en el verano del 75. Uno de los motivos por los que es importante es que Bill May me dijo ese verano: "Mark, cuando llegue el otoño, voy a llevarte al Hastings Center y voy a presentarte al grupo de trabajo sobre Muerte y Pacientes Terminales, en el que estoy yo. Necesitamos más aportaciones clínicas como la tuya". Porque Eric estaba allí y creo que Tris [Englehardt] y Leo Kass también. Pero estaba todo el mundo. Me refiero a Hans Jonas y Paul Ramsey.*

JF: Veatch.

MS: *Bob Veatch era el administrador. Dan [Callahan] y Will [Gaylin]... Quiero decir que era uno de esos grupos. Ya te he hablado de Jonas... Gustafson también estaba allí. Estaba todo el mundo: Bill May... los dos jóvenes a los que presentaron ese otoño fuimos David Smith y yo, porque David Smith era compañero de Bill en Indiana en aquella época. Yo trabajé con aquel grupo durante los cinco o seis años siguientes y fue una experiencia increíble.*

JF: Una experiencia fructífera en muchos aspectos.

MS: *Muy fructífera. Así que, mientras estaba en Chicago intentando crear y desarrollar la ética clínica, iba a Hastings cuatro o cinco veces al año para esas apasionantes reuniones de fin de semana. Recuerdo que me llevaba a los gemelos. Mis padres vivían todavía y estaban en Nueva York. Dejaba a los gemelos en casa de mis padres durante el fin de semana y continuaba en coche hasta Hastings, para volver el domingo por la noche, recoger a los críos y regresar a casa a Chicago.*

JF: No hay ahora algo igual a eso y la verdad es que echo de menos esas reuniones tan increíbles. Yo viví una versión posterior durante mi época como Asociado en el *Hastings Center*. Me acuerdo de estar inmerso y pensando en los temas durante uno o dos días. Entrabas como una especie de principiante y salías con una sensación de haber adquirido experiencia tan solo por haber oído a esa gente tan increíble. Yo estoy muy agradecido de haber conocido a tantos fundadores cuando tenía 30 años en mis primeros tiempos en el Centro. No hay nada comparable a aquello. Por mucho que los hayas leído, tienes que verlo para creerlo.

MS: *Y tú viviste esa experiencia unos 10 o 12 años después de mí.*

JF: Yo estuve en *el Hastings Center* a principios de los 90.

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

MS: *A principios de los 90... y yo llegué en otoño del 75. Son 15 años. Pero muchos de ellos seguían por allí a principios de los 90 para que tú pudieses vivir esa experiencia tan maravillosa.*

JF: Los únicos a los que no conocí fue a Hans Jonas y a Paul Ramsey, pero a todos los demás de esa generación sí los conocí y estoy realmente agradecido. Permíteme que regrese a otro colega tuyo. ¿Cómo empezó realmente la colaboración con Al Jonsen? ¿Intervino Gustafson, o Stephen Toulmin...? ¿Cómo os conocisteis y qué ocurrió?

MS: *Gustafson y yo colaboramos mucho entre el 72 y el 78, pero luego nuestra relación se enfrió. Es posible que Gustafson me presentase a Toulmin cuando Toulmin llegó al campus de Chicago, porque se conocían. Pero Toulmin en seguida empezó a participar muy activamente en los programas y actividades del Center for Clinical Medical Ethics. Siempre le encantó la idea de que estábamos, como yo digo, haciendo ética de una forma práctica y aplicada al día a día.*

JF: Muy casuística.

MS: *De una forma casuística, basada en los casos. A él le encantaban esas dos ideas. Nuestras rondas de casos típicas semanales estaban muy basadas en los casos y, en aquella época, éramos posiblemente unas 10 o 12 personas sentadas en torno a una mesa. Escuchábamos a un residente o un médico responsable hablar sobre un caso suyo que habíamos visto la semana anterior y que nos había planteado dificultades. Un punto fundamental es que, por más que hubiéramos visitado al enfermo desde el comienzo del proceso, hacíamos la consulta ética en la cabecera del enfermo. Y ya desde el principio, Joe, redactábamos una nota de consulta y la incluíamos en la historia clínica. Chicago, en aquella época, probablemente hasta mediados de los 90, tenía una excelente tradición. Yo la viví como alumno en los años 60, pero duró hasta mediados de los 90. Nuestra política consistía en no cobrar nunca por las interconsultas. Lo repito. Llamabas a la consulta de cardiología, de digestivo, de cirugía... a cualquier consulta que llamaras, nunca se cobraba. El motivo era fomentar la petición de interconsultas y utilizarlas principalmente con fines didácticos: para enseñar al consultor y para que el consultor enseñase al personal que solicitaba su opinión.*

JF: Nuestras prioridades han cambiado, ¿no?

MS: *Sí, nuestras prioridades han cambiado mucho. Cuando pusimos en marcha nuestro programa de ética, utilizábamos los mismos formularios de interconsulta que nuestros colegas. Lo recuerdo aún hoy. Había una ficha de interconsulta verde. El solicitante ponía la ficha verde delante de la historia clínica y llamaba al consultor. Los residentes se quedaban en el servicio de consultoría ética uno o dos meses, rotando. Y llamaban a quien fuera —el cardiólogo, el digestivo—, que mandaba a su residente a hacer la evaluación inicial y venía y asignaba un médico determinado al caso. El residente venía y escribía en el reverso de la ficha verde. Y el médico responsable escribía en el anverso de la ficha verde. Ya desde el principio, cuando hacíamos*

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

consultas en el 80-81, las hacíamos así. Seguíamos simplemente el modelo de interconsulta clínica.

Y esas fichas verdes, una vez rellenadas por el residente y el médico responsable... el funcionamiento era que dejabas la ficha rellenada delante de la historia clínica. Así, cuando el equipo hacía la siguiente serie de visitas, veía lo que habían dicho los consultores. Y luego ellos, el equipo, ponían la ficha verde al final de la historia clínica con el resultado de las consultas. Así que era un registro permanente. Luego venía el equipo. Pero después de eso —tal como lo hacían los consultores, discretamente, ellos solos, junto a la cabecera—, insistíamos en divulgar cada semana nuestros casos y nuestras conclusiones y abrirlos al análisis del grupo completo. El grupo completo era algo más amplio que los consultores: había enfermeros y trabajadores sociales, también algunos filósofos como Stephen [Toulmin]. Leo [Kass] venía a veces. Y a veces teníamos allí a un abogado del hospital. Eran unos 15, en los primeros años, unas 15 personas en la habitación, porque tampoco éramos muchos eticistas clínicos. Yo estaba allí y tenía uno o dos especialistas residentes con los que trabajaba: un médico llamado Joel Howell en el 81-82, que trabajaba muy bien. Más tarde se fue a Michigan.

JF: Sí, hizo mucha historia.

MS: *Sí, tuvo una excelente trayectoria.*

JF: Mark, perdona que te interrumpa, porque tenemos un tiempo y espacio limitados en la revista, pero quiero hacer una precisión cronológica. Estamos hablando del 81 y el 82, y ese es el año en que se publicó *Clinical Ethics*, en el 82.

MS: *Creo que fue Stephen [Toulmin] quien me presentó a Al [Jonsen]. Ellos se conocían. Habían trabajado juntos en algunos proyectos.*

JF: Y se conocieron durante la *National Commission*, creo, en un avión o algo así, según nos contó.

MS: *Sí, la National Commission del 75 o el 76.*

JF: ¿Cuál fue la génesis de la obra y cómo todos vosotros, incluido Bill Winslade... cómo ocurrió todo?

MS: *Bueno, ya te he contado de dónde vino el término "ética clínica", que yo sepa: de Al Feinstein. Un año después redacté una solicitud de beca junto con Jim Gustafson para el antiguo Ministerio de Salud, Educación y Bienestar, titulada "Clinical Ethics and Human Values", que recibió financiación: tres años de financiación para un programa docente de ética clínica dirigido por Jim y por mí. El programa se impartía a alumnos de medicina, alumnos de teología y alumnos de derecho en una misma clase. Teníamos 10 de cada grupo que cursaban una asignatura trimestral. Y nosotros impartíamos la asignatura dos trimestres al año. Chicago funciona por trimestres. Y hasta hoy, es la mejor asignatura que he impartido jamás. Puede que fuese la primera beca de ética financiada por un organismo federal a través del Ministerio de Salud,*

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

Educación y Bienestar. Tres años más tarde, a raíz de esa experiencia, escribí un artículo en JAMA titulado A Legacy of Osler: Teaching Clinical Ethics at the Bedside.

Luego, en el 79, el subdirector de JAMA me preguntó si quería hacer una sección en The Archives of Internal Medicine sobre ética clínica. Y así surgió el artículo Clinical Ethics and Clinical Medicine, que fue la introducción de esa nueva sección que estábamos creando sobre ética clínica. Así que estamos en el 79. Creo que Stephen estaba al tanto de todo eso porque ya había llegado. Gustafson también estaba al tanto. Y de algún modo me pusieron en contacto con Al Jonsen y me dijeron que, de forma independiente, Al estaba pensando en una línea muy similar. Yo no conocía para nada a Bill Winslade. Naturalmente, había oído hablar de Al Jonsen, lo conocía a través de Toulmin, de Gustafson, de su obra, sabía que había estado en la National Commission. Y fue Al quien me presentó a Bill Winslade. Resulta que Bill era producto de la Universidad de Chicago. Se doctoró por la Universidad de Chicago y creo que su doctorado en derecho era de algún lugar de California. Pero tenía mucha experiencia en Chicago.

JF: Y era “deweyano”.

MS: *Sí, y a los tres nos presentaron probablemente en el 80 o el 81. Al conocía lo que yo había estado escribiendo sobre ética clínica. Stephen me dijo que, aunque Al era teólogo de formación original, se había ido desplazando hacia el ámbito clínico a raíz de su experiencia en las unidades hospitalarias en la Universidad de California en San Francisco y había adquirido mucha experiencia de ese modo. Eso me lo habían enseñado realmente Gustafson y Bill May, porque Bill May había hecho lo mismo en Indiana.*

JF: Es interesante que los tres erais profesionales del derecho, de la medicina, y Al había sido sacerdote. Así que habíais vivido esa experiencia práctica.

MS: *No sé si lo sabes, pero Bill Winslade, en aquel momento y creo que hasta ahora...*

JF: ¿Él era también psicólogo clínico, no?

MS: *Sí, psicoanalista. Así que todos teníamos una orientación clínica, totalmente.*

JF: Yo os conozco a los tres y os admiro a los tres. Tenéis mucho en común, pero existe también una diferencia muy enriquecedora. Es como si tienes un cuarteto de cuerda con cuatro Stradivarius tocando juntos. Existe un parecido familiar, pero todos desempeñáis funciones distintas. Y es perfecto cómo trabajabais juntos.

MS: *Pues así es como fue. Empezamos a escribir el libro. Creo que no nos habíamos visto nunca en persona. Empezamos a escribir el libro a distancia. Bill Winslade había estado en la Universidad de California en Los Ángeles en aquella época. Creo que aún no estaba en Texas. Al estaba en San Francisco y yo en Chicago. Creo que empezamos a organizar el libro por teléfono. Luego tuvimos un extraordinario encuentro —sigue siendo memorable a fecha de hoy— de cinco días en casa de Al en San Francisco. Él vivía... no conozco muy bien San Francisco, pero era cerca de la*

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

bahía. Allí hay una zona en concreto... Y nuestra reunión fue en su azotea. Sobre el tejado de Al hay construida... hay una escalera que sube a una habitación aislada. Es difícil de describir. Es una habitación situada encima de la casa a la que se llega subiendo unos diez escalones.

Llegas a una habitación totalmente aislada, con vistas a la bahía de San Francisco, es realmente sorprendente y precioso. Bill, Al y yo nos reunimos por primera vez en esa habitación y trabajamos durante cinco días consecutivos en la organización y las líneas generales del libro. No estoy seguro, pero el modelo de las cuatro cajas es... me interesaría oír cuál es el recuerdo que tiene Al. Yo había estado dando vueltas a esa idea de las cajas, una versión simplificada de la toma de decisiones. Me gustaría saber qué es lo que recuerda Al. En cualquier caso, salimos de esa reunión después de acordar que las cuatro cajas serían nuestra metáfora organizativa para el libro: indicaciones médicas, preferencias del paciente, calidad de vida y factores socioeconómicos. Esto último lo cambiamos más tarde por factores externos en la segunda o tercera edición. Y no te lo vas a creer, pero recuerdo como si fuera ayer cuál fue la mayor discusión que tuvimos los tres allí sentados durante los cinco días trabajando en el libro. La mayor discusión fue sobre qué capítulo iría el primero y cuál iría el segundo, y fue de la siguiente manera: en aquella época, creo que aquella fue la época de máxima importancia de la autonomía.

JF: Antes de que empezaras con eso, estaba pensando que eran las cuatro cajas en competencia con los cuatro principios.

MS: *Bueno, nunca se planteó que estuviésemos compitiendo con Georgetown. Esto iba a ser un enfoque de las decisiones clínicas y éticas, una estrategia organizativa para ayudar a los médicos a afrontar los problemas clínicos y éticos. Puede que eso estuviese incluso en el título original: Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine. En aquella época, la autonomía era realmente la cuestión principal, el factor más importante. Yo intenté defender el argumento —y fueron realmente varios días de discusión y debate— de que, si hablamos de la medicina como disciplina o como práctica, tenemos que empezar por los hechos y los datos médicos. Ni siquiera utilicé la expresión "tenemos que empezar por la beneficencia antes de la autonomía". Pero para entender o estructurar un modelo de toma de decisiones para la medicina, realmente tenemos que empezar por los datos médicos, el paciente, los problemas, y estructurarlos, antes de pasar a entender lo que significa la autonomía y cuáles son las opciones que tenemos sobre la mesa.*

JF: Hay que ponerlo en ese contexto.

MS: *Hay que poner el ejercicio de la autonomía en el contexto médico. Y discutimos por causa del orden de los capítulos. Íbamos atrás y adelante, y me acuerdo de plantear un caso real que yo había tratado en Chicago tres o cuatro semanas antes, cuando un joven profesor de física, corredor de maratón, vino a mi despacho. Lo había visto una o dos veces, increíblemente sano. Viene a mi despacho con un aspecto terrible y me dice... las primeras palabras que salieron de su boca fueron: "Doctor, me ha costado dormir las últimas noches, intentando tomar una decisión, pero me he decidido por la radioterapia". Yo me quedo mirándolo y le digo: "¿De qué estás*

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

hablando?" Y él contestó: "Bueno, he estado dudando entre la cirugía y la radioterapia, y creo que voy a optar por la radioterapia".

Yo eché un vistazo a mis notas y me encuentro con un tío sano y vigoroso que corre maratones. Y le digo: "Cuéntame lo que pasa". Él me cuenta: "Hace una o dos semanas empecé a tener una tos terrible. Una tos seca y fuerte, con flemas. Las tres o cuatro últimas noches, con restos de sangre. Hace unos años perdí a mi padre por un cáncer de pulmón. Él tuvo el mismo problema, con sangre en los esputos, y decidieron practicarle una cirugía, pero no salió muy bien. Duró un par de meses. Yo voy a optar por la radioterapia". Y yo le dije: "¡Espera un segundo! Es verdad que tienes tos. Tienes flemas. Tienes sangre en los esputos, pero he visto tres o cuatro casos como el tuyo esta semana antes de que vinieras y es una terrible bronquitis viral que hay por ahí. La tiene todo el mundo. Y esa idea de la radioterapia para una infección viral es una locura. Podría ser una neumonía. Podría ser tuberculosis. Podría ser cáncer, como dices, pero lo más probable es que sea esa bronquitis viral que he estado viendo, ni siquiera una neumonía. Cada una de esas cosas que acabo de mencionar tienen distintas formas de tratamiento, y la radioterapia no es la opción para ninguna de ellas, salvo quizá ese cáncer de pulmón que has mencionado".

Y él dijo: "¿De verdad?" Así fue la conversación, y ese caso tan extraño, que además era real, fue un punto de inflexión. Fue probablemente mi aportación más importante al libro: elegir las indicaciones médicas como primera caja, tanto en el diagrama como en el libro, en lugar del mejor capítulo, el capítulo 2 sobre preferencias del paciente.

JF: Además de crear cajas, has creado también una institución que ha tenido una enorme repercusión en la ética clínica: el Centro MacLean, que es sinónimo de ti, Mark. ¿Puedes hablarnos un poco sobre los orígenes del Centro MacLean y cuál ha sido su legado?

MS: *Excelente pregunta... Yo había estado dedicándome a la ética clínica más bien por mi cuenta a lo largo de los años 70... por mi cuenta con alguna orientación de Jim Gustafson y, en menor medida, de Kass, McCormick, y luego de Stephen Toulmin. A principios de los 80, una serie de personas se pusieron en contacto conmigo y me dijeron que querían recibir más formación en ese ámbito de la ética clínica. Eran de Chicago. Uno de ellos era Joel Howell, que por entonces era residente nuestro a finales de los 70, principios de los 80. Otro era un urólogo del Hospital de Evanston, Ken Simpson, que quería formarse con nosotros. Y otro era un filósofo llamado Mark Sheldon, que ha estado bastante tiempo en la Universidad del Noroeste. Así que, informalmente, en torno al 80 u 81 se incorporaron esos tres alumnos. Era un poco a tiempo parcial, pero trabajábamos juntos y ellos escribían artículos, atendían consultas y trabajaban conmigo en esta nueva disciplina.*

Unos años más tarde, Arthur Rubenstein accedió a la cátedra de medicina. Sucedió a Al Tarlov. Arthur me dijo: "Mark, deberíamos salir a recaudar dinero para crear un centro". Y Al Tarlov, que dejó nuestro programa para hacerse responsable de la Fundación Kaiser, se mostró de acuerdo con Arthur en que debíamos hacerlo más formal y movernos para convertirlo en un centro. Así que fuimos a ver a Hanna Gray, que era la rectora de la Universidad de Chicago, y Hanna también lo respaldó. Yo

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

tenía así el apoyo del antiguo catedrático, Tarlov, del catedrático en ese momento, Rubenstein y de Hanna Gray como rectora. Al dijo: "Lo que tienes que hacer es conseguir una beca preliminar de una fundación de prestigio. Piensa en la fundación de más calidad que conozcas y consigue que te dé una beca preliminar. En ese momento, los grupos médicos empezarán a prestarte atención".

JF: ¿Y esa fundación fue Kaiser?

MS: *No, no fue Kaiser. Fue la Fundación Andrew J. Mellon de Nueva York. Mellon había apoyado las humanidades, pero más bien a nivel universitario, y prácticamente no había ayudado nunca a una Facultad de medicina. Les enviamos una propuesta y nos reunimos con ellos para explicarles que lo que proponíamos con la ética clínica era una especie de extensión de las humanidades desde el nivel universitario al nivel de las Facultades de medicina. Unos meses más tarde nos informaron de que habíamos recibido esa beca preliminar, una beca muy generosa, por cierto. Y como no tenían experiencia de colaboración con Facultades de medicina, yo prácticamente no tenía ningún responsable de la beca con quien trabajar. Designaron entonces a una responsable para trabajar conmigo. Los dos trabajamos juntos en la beca durante los cuatro o cinco años siguientes.*

Fue esa beca preliminar de Mellon la que nos permitió ir luego a Kaiser y Pew a pedir una beca de mayor cuantía, una beca de desarrollo del profesorado para seis años (tres años renovables por otros tres), con la cual formamos a unos 20 profesores de ética clínica, principalmente médicos, de todo el país, desde la coste Este hasta la costa Oeste. Y además era una beca muy generosa: proporcionaba no solo una importante ayuda salarial al alumno para el año en que venía a Chicago, sino también en torno al 40% de ayuda salarial durante los dos años siguientes, cuando regresaba a su institución de origen, de manera que podía llevar consigo lo aprendido de nosotros sobre ética clínica y aplicarlo, con un 40% de tiempo protegido para dedicarlo a la ética. Y ese 40% de tiempo protegido lo habíamos conseguido como parte de ese acuerdo. Nunca he recibido una beca tan amplia y tan generosa —y, francamente, tan efectiva— como aquella. Así que, con el tiempo, mandamos probablemente a 12 o 14 directores de nuevos programas de ética clínica por todo el país. Algunos de ellos siguen trabajando en la actualidad.

JF: ¿Como Rick Kodish?

MS: *Como Rick Kodish, como Susan Tolle, como Woody Moss en Virginia Occidental.*

JF: Miguel Sánchez en España.

MS: *Miguel Sánchez en España, Peter Singer en Toronto...*

JF: Tengo unas cuantas preguntas rápidas antes de dejarte marchar. Me gustaría pedirte unos comentarios rápidos acerca de estos tres puntos: el primero es la relación entre los distintos consultores y los comités. ¿Cómo ha evolucionado y cuál es tu opinión sobre esa relación?

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

MS: *Mi relación es la que te he descrito antes en esta entrevista: siempre me ha gustado la idea de que la persona acuda a la cabecera, como los consultores de cardiología o los consultores de digestivo, y pueda responder inmediatamente, en el acto, las 24 horas, revisando los registros, revisando la historia clínica, hablando con las personas necesarias e incluyendo una nota en la historia clínica. Pero nunca he pensado que eso tenga que acabar ahí. Siempre he pensado que debería abrirse a la revisión pública y la crítica. En nuestro Centro lo hacíamos en la conferencia semanal de revisión de casos los miércoles. Era una conferencia de unas tres horas de duración, en la que cada consulta atendida la semana anterior era revisada por el grupo. Ahora el grupo es más amplio. Está formado por especialistas y por 20 profesores, un abogado, un trabajador social y el equipo médico que solicita la consulta. Pero siempre me ha gustado esa interacción.*

JF: Acabo de publicar un artículo en el *AMA Ethics Journal*, anteriormente *Virtual Mentor*, de mayo de 2016, donde hablo sobre el poder de convocatoria de la ética clínica, que consigue reunir a la gente para entablar una conversación. Creo que parte del poder que tiene el consultor en la actualidad se deriva de su relación con un comité ético permanente. Y creo que están mejor juntos, pero sí necesitamos tener capacidad de respuesta y conocimientos clínicos junto a la cabecera, aunque también el entorno institucional puede hacer que funcione mejor o no, supongo.

JF: Muy bien. Pues tengo una última pregunta: Diego preguntaba por... bueno, ya lo has contestado más o menos en tu primera pregunta. Dice —traduzco del español: “Tu opinión acerca del estado real de la medicina interna. ¿Se ha pretendido seguir la gran tradición de William Osler y Alvin Feinstein? ¿Cómo ves el futuro?” Creo que ya respondiste a eso en tu discurso de graduación inicial. ¿No es así?

MS: *Por decirlo una sola vez y muy brevemente, soy muy positivo. Soy muy optimista. Mi hija pequeña acaba de graduarse en la Facultad de medicina el viernes pasado.*

JF: Enhorabuena.

MS: *Y tiene mucha ilusión por hacerse toco-ginecóloga. Estoy muy contento por ella en cuanto a su elección profesional. Yo creo, Joe, que el aspecto fundamental de la medicina, el encuentro entre el médico y el paciente, no ha cambiado en miles y miles de años y que todas esas tonterías de los cambios políticos y económicos, los cambios financieros, no van a cambiar el hecho de que hay una persona enferma que necesita ayuda y otra persona formada para ayudarla. Y ese encuentro humano va a seguir siendo el centro de la atención médica, con independencia de los cambios en la vida política o el entorno. Y, como dije en mis comentarios iniciales, creo que los nuevos tiempos ofrecen un aspecto positivo en cuanto a un mejor acceso, menor disparidad, mayor esperanza de vida, menores diferencias en la esperanza de vida y mayor calidad de la asistencia. Estoy muy feliz por todo ello.*

JF: ¿Y qué hay del futuro de la bioética o de la ética clínica?

MS: *Eso también me hace muy feliz. Creo que tiene mucho que ofrecer, no solo a los pacientes, sino también a los médicos. La ética ayuda a entender los aspectos de la*

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

medicina moderna centrados en el paciente, entender las necesidades y preocupaciones de los médicos y enfermeros. Yo escribí hace 30 años que el papel de la bioética y la ética clínica era quitarse de en medio, formando lo suficiente a los médicos para que cada uno pueda ser su propio eticista. Creo que me equivoqué al decir eso y que necesitamos a los expertos, necesitamos a los profesores de esta materia y necesitamos a los médicos. Espero que la bioética y la ética clínica sigan avanzando de forma positiva, tal como llevan haciéndolo los últimos 40 años. Así que soy muy positivo.

JF: Una última pregunta: hemos tratado aquí el tema del momento perfecto y de ser realmente una persona singular. La bioética y la ética clínica estadounidenses serían totalmente distintas si tú no formases parte de ellas. Has tenido una carrera profesional asombrosa, una carrera envidiable, totalmente increíble. Ha sido una carrera *sui generis*, única, que nos ha beneficiado a todos. Entre todo ese éxito, ¿hay alguna cosa que te hubiera gustado que ocurriese o que ocurriese de forma diferente?, ¿te hubiera gustado tomar una decisión diferente en algún momento (puesto que habrá muchos jóvenes que lean esto)? ¿Hay algo que reescribirías?

MS: *Creo que la respuesta es sí. Fue en mis primeros 10 años, cuando era joven. Promoví la oposición entre la nueva disciplina de la ética clínica y la bioética. Lo hice probablemente en parte porque era joven e ingenuo y en parte porque lo consideraba una novedad y me parecía que tenía que competir con lo establecido. Creo que mi interacción posterior entre la bioética y la ética clínica... puede que surgiese trabajando con Al y Bill Winslade, escribiendo el libro sobre ética clínica. Era una forma mucho más sana y productiva de trabajar. Por eso, si tuviese que hacer algo de forma diferente, probablemente sería rebajar las relaciones conflictivas de esos primeros años. Joe, quiero transmitir dos ideas importantes y con eso habré terminado.*

JF: Naturalmente. Adelante.

MS: *Una de ellas es la contribución del Centro MacLean: ¿qué es lo que ha logrado el Centro MacLean en sus 35 años? En primer lugar, ayudó a crear y desarrollar el ámbito de la ética clínica y, en segundo lugar, estableció un programa de especialización en ética. Esa especialización fue probablemente nuestro programa más amplio y hemos formado a más de 450 especialistas, de los cuales más de 300 son médicos. Los otros 150 son enfermeros, expertos legales y otros tipos de profesionales clínicos. Así que la formación de especialistas en ética ha sido una importante contribución. Desde el principio centramos nuestra atención en la relación médico-paciente y ayudamos a desarrollar el modelo de toma de decisiones compartida. El artículo que escribí para la Academia de Medicina de Nueva York en el 80 titulado Searching for Moral Certainty: a proposal for a new model of the doctor-patient encounter fue citado a menudo en el informe sobre toma de decisiones compartidas de la President's Commission de 1982.*

En lo referente a la consultoría de ética, escribimos algunos de los primeros artículos sobre el tema. Dos de nuestros especialistas, Schiedermayer y La Puma, escribieron el primer libro sobre la consultoría ética. Ellen Fox hizo un fantástico trabajo en la Veterans Administration... Otro aspecto en el que realizamos una importante

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

contribución fue desarrollando el concepto de consultoría de ética de investigación. Fue en un artículo publicado en el New England Journal en 1989, que escribí junto con Peter Singer, sobre el trasplante de hígado de donantes vivos. Propusimos un proceso de consulta antes del envío de propuestas al IRB. Y esa propuesta fue bien acogida: existen diversas entidades de investigación nacionales que fomentan o exigen, antes de la presentación al IRB, una consulta de ética de investigación. Estoy muy orgulloso de eso.

Ayudamos también a desarrollar el ámbito de la ética quirúrgica. Peter Angelos, uno de nuestros primeros alumnos, se unió a nosotros hace 10 años. Desde entonces hemos formado a 60 cirujanos en programas de especialización en ética clínica. Por último, fuimos participantes... no diré necesariamente líderes, sino participantes en el giro empírico que dio la investigación bioética a mediados o finales de los 80. Esa fue la tendencia que alejó nuestra disciplina de la filosofía pura, filosófica, analítica, legal, hacia una base empírica para la comprensión de la ética.

Esa es mi idea final, Joe. Y esa ha sido la repercusión de la ética médica clínica en la última generación. Quiero que entiendas que no estoy afirmando que el Centro MacLean sea responsable de toda esa repercusión. Pero estoy planteando esta gran pregunta: ¿ha influido esta disciplina en la medicina? Y estas son algunas de las consecuencias que yo señalaría: actualmente cualquier institución médica cuenta con un comité ético y con un código ético. No solo la Asociación Médica Americana (AMA), sino cualquier institución médica. En segundo lugar, se publican regularmente artículos sobre ética clínica, no solo en revistas de ética, de las cuales ahora tenemos muchas más que antes, como el Journal of Clinical Ethics, sino también en importantes revistas médicas, quirúrgicas y pediátricas. La ética clínica está representada a nivel mundial en las publicaciones. En tercer lugar, en los últimos 30 años ha habido un claro aumento del número de médicos que han recibido formación y que trabajan ahora en el ámbito de la ética clínica. En cuarto lugar, casi todos los grandes hospitales de los Estados Unidos cuentan ahora con mecanismos para resolver los problemas de ética clínica que puedan surgir, ya sea a través del servicio de consultoría ética o a través del comité ético del hospital.

Pero creo, Joe, que lo más importante de todo es que el debate sobre ética clínica ha pasado a integrarse en el debate y el discurso clínico cotidiano que tiene lugar en el entorno de los pacientes hospitalizados y ambulatorios de todo el país. Se ve en las reuniones de morbilidad y mortalidad quirúrgicas. Se ve en las comisiones de morbilidad y mortalidad. Se ve en las sesiones clínicas. Se ve en las salas de urgencias. Se ve en las consultas. La gente ni siquiera repara en ello, pero "practica" la ética clínica habitualmente, como cuando le dice la verdad a un paciente, o negocia un consentimiento informado, o trata el dolor de los pacientes, o se enfrenta a cuestiones relativas al final de la vida. Es como hablar en prosa sin darte cuenta de que es lo que llevas haciendo toda la vida.

JF: Estoy totalmente de acuerdo. Anoche recibí una llamada del director de la Unidad de Cuidados Intensivos sobre la posible donación que se están planteando tras la muerte cardiaca de un paciente que está muriéndose por una enfermedad neurodegenerativa. Me envió un correo electrónico ayer a las 10 de la noche. Hemos

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

hablado esta mañana. Era como si necesitase una consulta, como si necesitase un cardiólogo, y nos llamó a nosotros. Yo estaba hablando con un compañero más joven esta mañana y estaba pensando en que así es como debería ser y así es como es ahora. Y quiero decirlo para que conste, Mark, porque yo no me formé contigo, pero te debo mi trabajo a ti y a David Skinner, que fue presidente del Hospital de Nueva York y jefe de cirugía en la Universidad de Chicago, y que estaba también en el libro de [Charles L.] Bosk [*Forgive and Remember: Managing Medical Futility*].

Y fue gracias al apoyo que recibí de ti y a lo que hice en ética clínica como conseguí el trabajo que tengo actualmente, más de 20 años después. Por eso quiero darte las gracias aquí a título personal, a perpetuidad, en letra impresa, por ese apoyo tan generoso. Y también —y lo que es más importante—, no solo por lo que hiciste por mí, sino por lo que hiciste por nuestra disciplina. Nosotros no estaríamos aquí de no ser por ti. La idea de que estamos subidos a hombros de gigantes no podría ser más cierta que en tu caso. Y, al ser yo una de las personas subidas a tus hombros, te tengo un inmenso respeto y te agradezco todo lo que me has enseñado a mí y a todos nosotros. Debemos muchísimo a tu contribución tan increíble y duradera.

MS: *Eso es maravilloso. Joe, tú ya eras una estrella cuando te conocí. Fue la afortunada coincidencia de que a mi hermana la operaron de la cadera aquella tarde en Cornell y David se dio cuenta de que iban a operar a mi hermana y me llamó diciendo: "Ven a comer conmigo. Ven a mi despacho. Nos tomaremos un sándwich juntos". Luego estábamos allí sentados y él sacó un archivador: "¿Conoces a este chico, Joe Fins? ¿Qué te parece si le nombro responsable de ética? Y yo le dije: "David, no tardo ni dos bocados de mi sándwich en contestarte. Es una elección evidente".*

JF: Te lo agradezco mucho. Me alegro de que fuese un almuerzo agradable para ti y para mí, incluso estando ausente. Pues aquí termino, con toda mi gratitud. Paramos aquí la transcripción.

MS: *Una cosa más: al mencionar tu nombre, me he dado cuenta de que las personas con las que he trabajado son aquellas por las que tengo mayor consideración. Por ejemplo, hemos hablado sobre los filósofos, aquel increíble grupo... Pero piensa en los médicos como Tarlov y Rubenstein, o mi primer asociado de ética, que era el director asociado, Steve Miles. El segundo director asociado fue John Lantos, la tercera fue Laine Ross y luego llegó Dan Sulmasy. Y también están Rick Kodish y Susan Tolle. Es algo increíble. Son cada vez más. Ahora mismo, cinco de los especialistas que hemos formado están dirigiendo programas en China.*

JF: Es como un equipo de estrellas. Es un equipo de estrellas, toda esa gente, y son todas personas extraordinarias. Todas diferentes, pero en todas se nota tu huella. Ese es otro legado extraordinario: las personas que se han formado contigo y que ahora continúan tu labor y están haciendo un trabajo importante en ética clínica. Steve, por ejemplo, acaba de anunciar su jubilación.

MS: *No me había enterado. Le enviaré una nota. Es increíble. Antes me preguntaste por el futuro de la ética clínica. Pues bien, ahí tienes a la siguiente generación.*

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

JF: Estamos pensando ya en la siguiente. Nos estamos haciendo todos un poco mayores.

MS: *A esta la formé yo. Vosotros sois los responsables de la siguiente.*

JF: Lo haremos lo mejor posible y, sin duda, siguiendo tu modelo. Quiero darte las gracias especialmente en nombre de Diego Gracia. ¡En español decimos que es el Mark Siegler español!

MS: *Sois encantadores. Oye, dile a Diego que tengo muchas ganas de volver por allí. Han pasado ya unos cuantos años. Y creo que Miguel Sánchez González trabaja mucho con él. Dile que no tardará mucho en verme por allí.*

JF: Pues me encantaría participar en la tertulia que será ese tipo de encuentro. Muchas gracias.

MS: *Perfecto.*

JF: Muchas gracias, Mark. Es todo un honor poder hacer esto y escuchar esas historias de primera mano. Es algo espectacular. Me parece un verdadero privilegio poder hacer esto con Diego. Y estoy encantado de haberte escuchado, sobre todo el origen de la “ética clínica”. Eso no tiene precio.

MS: *Puedes proponerlo como hipótesis. Pregunta a Al y a otros con los que hables. ¿Conoce alguien un uso anterior del término “ética clínica”?*

JF: Creo que has dejado muy claro que así es como lo recuerdas, y está bien así. De eso se trata. Es una narración en primera persona. Gracias y te deseo un buen discurso de graduación. Parece que va a ser todo un éxito. Nos vemos muy pronto. Muchas gracias por todo.

MS: *De nada, me ha encantado nuestra conversación. Muchas gracias.*

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

EIDON, nº 45
junio 2016, 45:84-95
DOI: 10.13184/eidon.45.2016.84-95

¿Cuál es el mejor sitio para morir? Ponderando calidad de cuidados vs calidad de vida

María Tasso
Oncóloga Pediatra
Hospital General Universitario
Alicante

María Tasso (✉)
Oncóloga Pediatra
Hospital General Universitario
Alicante
e-mail: tasso06@gmail.com

Introducción

La migración se considera factor de riesgo para la salud debido a la situación de alta vulnerabilidad bio-psico-social en que se encuentra la población desplazada. Esta vulnerabilidad, propia del inmigrante, se incrementa cuando concurren patologías graves, como el cáncer, y aún más en el escenario de la infancia y adolescencia. (Hernández Núñez-Polo et al., 2009).

En el ámbito de la oncología pediátrica es cada vez más frecuente la presencia de niños y jóvenes procedentes de otros países, en fases precoces o avanzadas de enfermedad, definiendo así un perfil del niño inmigrante con cáncer, con particularidades clínicas, sociales, culturales y emocionales específicas (Arbeláez Rudas, 2006).

La *American Academy of Pediatrics* (AAP) define al niño inmigrante como: menor de edad que proviene de otro país con situación legalizada o no, refugiado y/o procedente

de la adopción internacional, incluyendo a los que se desplazan por periodos de tiempo para recibir tratamiento médico, así como los hijos de inmigrantes que han nacido en el país receptor (DuPlessis & Cora-Bramble, 2005).

Según la normativa relevante sobre sanidad y, específicamente, sobre la atención sanitaria a la población extranjera menor de edad, un niño inmigrante enfermo, en este caso enfermo de cáncer, tiene derecho al tratamiento de su enfermedad en las mismas condiciones que un paciente pediátrico español (RD Ley 16/2012) (Pérez-Mínguez, 2004).

En la base de toda decisión individual o familiar de emigrar subyacen determinantes de tipo económico, social, cultural, político y sanitario. Según la teoría del "*push" and "pull*" de Ravenstein (Arango, 2003), los motores que impulsan la inmigración hacia los países ricos son básicamente cuatro: las oportunidades de empleo y mejora del nivel de ingresos, problemas de tipo político, la transición de economías agrarias a la industrialización, y los programas de bienestar social existentes en las naciones desarrolladas.

Cáncer infantil e inmigración

El cáncer es una enfermedad rara en los niños, con una incidencia anual aproximada de 15 casos nuevos por cada 100.000 niños menores de 15 años. Difiere del cáncer del adulto en muchos aspectos, destacando su mayor índice de supervivencia. Mientras en los países desarrollados la tasa de curación global se va acercando al 80%, en países en vías de desarrollo, donde la incidencia está subestimada por falta de registros, sólo un 20% de los casos diagnosticados alcanzarán la curación (Ferlay J. et al 2013). Según datos recientes del Registro Nacional de Tumores Infantiles, la supervivencia a los cinco años del diagnóstico de niños afectos de cáncer en España es superior al 75% (Peris Bonet R., 2014).

En el ámbito sanitario se debe conocer bien el marco cultural de estos pacientes, prestando atención a factores como: el idioma y el lenguaje; el grado de identificación con la cultura de adopción y de adherencia a su cultura de origen; la capacidad de percibir y poder describir su malestar y/o enfermedad desde su modelo cultural; la conducta del enfermo y su llamado "*rol del paciente*"; el papel de la red familiar y sus creencias religiosas en el proceso de enfermar y de transmitir su padecimiento; la capacidad de elaboración de un proceso de duelo (Santamaría et al., 2001)

En definitiva, el niño inmigrante con cáncer presenta una triple vulnerabilidad: vulnerable por ser menor, vulnerable por ser inmigrante y vulnerable por estar enfermo de cáncer. A lo que se podría añadir una cuarta, en el caso de que el menor no supere la enfermedad: vulnerable por ser menor, inmigrante, enfermo de cáncer y en fase terminal. Desde esta pespectiva, los conflictos éticos que se planteen adquirirán un matiz diferente.

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

Fase terminal

El aspecto cultural y el componente religioso marca muchas de las intervenciones, especialmente en familias de origen extranjero donde la religión adquiere mucha fuerza y el concepto de muerte y su significado es distinto al percibido por los españoles.

Algo que debemos tener muy en cuenta en esta fase, es la importancia que supone conocer las características específicas culturales y religiosas de esa familia. Solo así, vamos a poder ofrecer un soporte amoldado a sus necesidades individuales. ¿Cómo quieren dar una despedida final a sus hijos? ¿Qué ritos tienen antes del fallecimiento? ¿Cuales son sus recursos económicos para hacer frente a los gastos funerarios? Si es posible y quieren se les debe de ofrecer asistencia espiritual. Tras el fallecimiento, llega la toma de decisiones; este momento es duro, y debemos realizar una intervención lo mas delicada y adaptada a sus creencias y demandas.

La expatriación del cadáver, la incineración, dónde enterrar a su hijo, son dudas que les surgen, las cuales en muchos casos no han podido ser solucionadas antes del deceso, por el estado emocional alterado de la familia. Debido a la lejanía de la familia, el acompañamiento en este momento se vuelve fundamental.

Caso clínico

El caso presentado se plantea siguiendo el método deliberativo de Diego Gracia (Gracia, 2001). Tras exponer someramente los hechos clínicos, se analizarán los valores que nos conducirán a la mejor manera de llevar a la práctica los deberes.

I) Hechos clìnicos

Mara, niña rumana de 7 años, llegó a urgencias en situación de caquexia tumoral tras un largo viaje en autobús desde su país, acompañada por su abuela.

Aportaban un escueto informe médico, donde constaba que la pequeña fue diagnosticada ocho meses antes en Bucarest de una Leucemia mieloide aguda (LMA). Tras recibir 2 ciclos de Quimioterapia (QT) intensiva acorde con las pautas vigentes para LMA infantil, sin alcanzar remisión, se consideró refractaria y se propuso tratamiento paliativo basado en soporte transfusional.

- **Situación social*:*** Familia rumana de escasos recursos. Padres separados. La mamá emigró dos años antes a España donde convive con su hija mayor y su nueva pareja (en paro) y trabaja de asistenta de hogar en domicilio de médicos.

- **Exploración física*:*** Gran deterioro del estado general, palidez e ictericia intensas, protusión palpebral con hemorragias conjuntivales. Edemas por malnutrición. Adenomegalias generalizadas y hepatoesplenomegalia masivas.

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

Hipoventilación pulmonar derecha. Ausencia de signos de focalidad neurológica.

Exploraciones complementarias:

- Laboratorio: Leucocitosis >100.000/mm3, Anemia severa (Hb 4.3 gr/dl), trombopenia (53.000/mm3), presencia de blastos mieloides (20%). Deterioro función hepática: coagulopatía, elevación de transaminasas, colestasis (bilirrubina 17 mg/dl, a expensas de fracción directa), hipoalbuminemia. Elevación LDH y Ferritina (1.200 U/L y 4.300 mcg/dl, respectivamente).
- Imagen (TAC y ecografía toraco-abdominal): derrame pleural derecho, conglomerados adenopáticos, infiltración visceral y ascitis. Todo ello compatible con infiltración leucémica masiva multiorgánica.
- Estudio cardiológico: insuficiencia mitral con discreto derrame pericárdico.
- Aspirado de MO: infiltración masiva, confirma LMA tipo M4.

Abordaje terapéutico:

Se planteó QT de Inducción de segunda línea, con intención de proponer un trasplante alogénico en caso de obtener remisión completa (RC). Para facilitar el tratamiento, se colocó un catéter venoso central externo tipo Hickman. Se consiguió respuesta clínica y biológica inicial, con mejoría de escala de Karnoksfy de 40 a 60 puntos, lo que mejoró sustancialmente la calidad de vida de la pequeña de forma transitoria, pero no se alcanzó respuesta medular significativa.

La situación de inmunosupresión prolongada secundaria a QT, condicionó múltiples complicaciones infecciosas incluyendo candidemia sistémica, colonización por streptococo pyogenes, sobreinfección por virus herpes, y un cuadro compatible con enfermedad venooclusiva hepática. La persistencia de 15% blastos en una médula ósea prácticamente acelular, confirmó la persistencia de enfermedad activa.

Mara permaneció ingresada tres meses ininterrumpidos, en los cuales apenas pudo salir del hospital, incluído el periodo navideño. La cuidadora principal era su abuela, que no entendía español. Su mamá la visitaba de vez en cuando y a requerimiento de los médicos, para información y toma de decisiones en momentos claves. Su situación clínica llegó a ser muy lábil, precisando fármacos inotrópicos, diuréticos, trasfusión diaria de hemoderivados, nutrición parenteral y analgesia de tercer escalón, junto a antibioterapia de amplio espectro, antifúngicos y antivirales, según monitorización bacteriológica.

En situación clara de refractariedad y sin expectativas razonables de curación, el equipo planteó a la familia interrumpir la quimioterapia, centrando la atención en cuidados paliativos y de confort. Se comunicó el pronóstico infausto con desenlace fatal previsible a corto-medio plazo.

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

Ante esta situación, la madre, en representación de la familia, expresó su deseo de trasladar a la niña en vida a Rumanía, su pais de origen, para terminar sus días en su entorno familiar.

Desde el punto de vista médico, se desaconsejó el alta hospitalaria para realizar un largo viaje que podría ser fatal en la situación de alta dependencia farmacológica y de cuidados en que se encontraba la pequeña.

En este punto, se solicitó asesoramiento al Comité de Bioética.

II) deliberación en valores:

Problemas éticos:

1. ¿Se debería respetar la decisión de la madre en ejercicio de su *autonomía*?
2. ¿Sería correcto autorizar el traslado de la niña sin garantía de cuidados adecuados en su país?
3. En caso de consentir el traslado, ¿atentaría contra la dignidad de la niña someterla a un eventual riesgo de muerte durante el viaje?
4. ¿Sería justo sufragar el traslado de un emigrante sin recursos con dinero público de la sanidad española?
5. En el supuesto anterior, ¿debería organizarse un traslado medicalizado?
6. En el mismo supuesto, ¿debería acompañar la madre u otro familiar –abuela- a la niña en el traslado?
7. Para evitar cargas injustificadas a la sanidad pública, ¿se debería gestionar el trastado, en su caso, a través de entidades ajenas al hospital –ONGs, Cruz Roja, etc.?
8. ¿Sería correcto desoir la decisión de la madre y oponerse al traslado?
9. ¿Sería correcto solucionar el problema mediante la solicitud por parte de la familia de un alta voluntaria?
10. ¿Sería justificable anteponer los cuidados médicos a las tradiciones y las creencias de otra cultura?
11. ¿Sería adecuado solicitar la retirada de la tutela familiar para proporcionale cuidados terminales de acuerdo a nuestro criterio, en caso de que la madre no autorizara esta opción?
12. ¿Se debería escuchar a la niña para tener en cuenta su opinión en este marco clínico concreto?
13. ¿Deberían considerarse desde la perspectiva familiar las consecuencias psíquicas, sociales y económicas previsibles del fallecimiento de la niña en un hospital extranjero?
14. ¿Formaría parte de nuestras obligaciones garantizarle una muerte digna en su país de origen?
15. ¿Debería considerarse la “calidad de muerte” en su país de origen mejor o peor de la que se puede garantizar en el nuestro?
16. ¿Debería tenerse en cuenta la opinión de la abuela como cuidadora principal, en la decisión final?

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

17. La barrera idiomática ¿podría considerarse un factor condicionante de la decisión final?
18. La relación médico-familia establecida, ¿es empática y cooperativa y por tanto útil para empoderar a la familia para la toma de decisiones?

Entre los mútiples problemas éticos que suscita este caso, un grupo se enmarca en el escenario de las *decisiones compartidas*, donde juega un papel fundamental la *autonomía* parental y su derecho a decisiones por representación, la capacidad del *menor maduro* para participar el la toma de decisiones sobre su persona y la consideración de otros protagonistas (abuela) implicados. Otro grupo de conflictos se sitúan bajo el paraguas de la *justicia distributiva*: todo aquello relacionado a gastos y prestaciones y, desde un criterio economicista valorar qué decisión resulta más favorable para la institución en términos de coste/efectividad. Ciertos conflictos reflejan la *profesionalidad* que nos obliga a procurar la *beneficiencia* y evitar *la maleficiencia.* Y por fin, el último grupo manifiesta incertidumbres directamente relacionadas con el fenómeno de la inmigración: la pluralidad cultural *(creencias, tradiciones y valores)* y la barrera idiomática.

Elección del problema a analizar:

Entre todos ellos, se ha elegido para continuar el análisis el siguiente:

¿Debería respetarse el deseo familiar de traslado en vida de la niña a riesgo de privarla de los cuidados médicos que consideramos adecuados?

Identificación de los valores en conflicto:

A favor del traslado	En contra del traslado
o Respeto al deseo familiar (*autonomía por representación).* o Respeto a valores culturales, creencias religiosas y tradiciones ajenas *(respeto a la diversidad)* o Calidad de vida: previsible un entorno afectivo más favorable en su entorno *(beneficencia)* o Respeto a los deseos de la niña *(beneficencia)* o Reinserción de la niña a su ambiente familiar o Riesgo de claudicación física y emocional de la cuidadora principal · - Posibilidad de llevar a cabo un sepelio de acuerdo a sus costumbres cuando la niña fallezca *(respeto a las tradiciones y valores)*	o Evitar los riesgos de un traslado en situación de labilidad clínica (maleficencia) o Incertidumbre sobre la calidad de medidas de confort y cuidados en su país (beneficencia) o Garantía de Cuidados Paliativos adecuados en nuestro entorno: “calidad de muerte” o Distribución de recursos económicos: no se justifica el gasto de un traslado en fase terminal (justicia distributiva) o Capacidad de manejo adecuado hasta el final por parte del equipo (profesionalidad) o Juicio de valor de los profesionales al considerar “no adecuada” la decisión de la madre o Posibilidad de ofertar apoyopsicológico por el equipo del hospital.

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

Deliberación sobre los deberes:

Identificación de los cursos extremos de acción:

en este caso, los cursos extremos son claros:

Alta Voluntaria	Retirada de tutela

En el supuesto de Alta Voluntaria como curso extremo, se exigiría la firma del documento, inhibiéndose el equipo de cualquier responsabilidad posterior y sin obligación de emitir informe clínico. Tampoco se facilitaría otros cauces de actuación a la familia.

En el supuesto extremo de Retirada de Tutela por la vía judicial, se obvia por completo la opinión familiar y de la niña, no se respetan los valores y creencias culturales, y no se consideran las repercusiones futuras psicológicas, económicas y sociales.

Ninguno de los extremos es en modo alguno justificable sin un intento de acercamiento y conciliciación previo con la familia.

Identificación de los cursos intermedios:

Los cursos intermedios irán dirigidos a buscar posturas de acercamiento entre los extremos, procurando evitar tanto la maleficencia de caer en desamparo o desatención de la pequeña, como en lo que podría considerarse un ensañamiento asistencial al desatender las necesidades familiares en base a una mejor calidad de cuidados paliativos centrados en la paciente. Son, en realidad, tareas dirigidas a preservar al máximo los valores en juego.

Como siempre, el abordaje debe comenzar por un exquisito proceso informativo, y a partir de ahí, se irán desgranando diferentes, que no excluyentes, tareas dirigidas a alcanzar una decisión final prudente y razonable.

1. Información exhaustiva y empática explicando los riesgos potenciales del traslado en las condiciones actuales y la necesidad de estabilización clínica previa.
2. Buscar la ayuda de un mediador cultural que permita salvar barreras lingüísticas y culturales, principalmente con la abuela.
3. Pactar objetivos de mejoría a corto plazo, para ir adecuando decisiones.
4. Facilitar contacto en tiempo real con sus familiares en Rumanía por medio de skype, redes sociales u otros sistemas virtuales.
5. Implicar a la abuela, como cuidadora principal, en la toma de decisiones.
6. Contar con los médicos empleadores de la madre, como mediadores.
7. Explorar la posibilidad de desplazamiento del abuelo a España a través de alguna ONG de ayuda al inmigrante.
8. Explorar la voluntad de la niña y valorar su capacidad para dar validez a su opinión.

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

9. Solicitar ayuda a trabajadores sociales y a la asociación de padres de niños oncológicos de la comunidad.
10. Ofrecer apoyo psicológico a la niña.
11. Ofrecer apoyo psicológico a los familiares que lo precisen, para preparación al duelo.
12. Recabar información sobre recursos públicos que puedan garantizar un traslado en las mejores condiciones posibles: cruz roja, consulado, asociaciones...
13. Contactar con la embajada en busca de ayudas por parte de su país.
14. Ofrecer la posibilidad de Cuidados Paliativos en domicilio, a través de la Unidad de Hospitalización a Domicilio Pediátrica (UHD-P) en el domicilio familiar de nuestra ciudad.
15. Contactar con el centro médico receptor en su país para una adecuada organización del traslado y trasferencia de responsabilidades y cuidados.
16. Considerar el alta voluntaria como trámite necesario, dentro de la programación del mejor traslado posible para la niña.
17. Promover una colecta en el ámbito hospitalario u otros ambientes, para sufragar los gastos del traslado.
18. Compromiso con la familia de que, en caso de imposibilidad de traslado, se respetarán en la medida de lo posible las tradiciones, ritos y creencias de su cultura en torno a la muerte.
19. Plantear la incineración, en caso de muerte, como medio para poder llevarla de regreso a su país.
20. Explorar posibilidades de apoyo económico para la repatriación del cadáver, en su caso.
21. Dejar constancia por escrito en la historia clínica de las actitudes y decisiones tomadas.

Elección del curso óptimo:

El curso óptimo de acción se articula coordinando los recursos descritos que pueden llevarse a cabo de forma simultánea y son complementarios entre sí.

Hablar con la madre de la necesidad de estabilizar a la pequeña, pactando objetivos a corto-medio plazo que permitan garantizar un traslado en condiciones dignas.

Se debe considerar la opinión de la abuela como cuidadora principal y valorar el deseo manifiesto de la niña aunque se trate de una menor. En este sentido, la escala móvil de capacidad de DRANE para toma de decisiones, propone un modelo de actuación basado en la conjunción de gravedad de la decisión y el nivel de capacidad, estableciendo tres niveles. El primero de ellos, para un tipo de decisiones bajas, la capacidad exigible será baja, siempre que se tenga una conciencia básica de su situación médica o las opciones que se proponen (Drane, 1985). El traslado propuesto en la situación clínica actual, entraría dentro de esta categoría. Aunque los menores de 12 años no cuentan con capacidad decisoria reconocida, alegando al concepto del

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

"menor maduro", se debería tener en cuenta el deseo de Mara en la toma de decisiones.

Así mismo, el recurrir a recursos sociales y ONGs puede servir de gran ayuda.

En caso de que la situación clínica y/o los trámites no lo permitan, se adquiere el compromiso de acompañamiento familiar durante el proceso de la muerte, con respeto a sus costumbres y tradiciones en la medida de lo posible, y de asegurar ayuda en la repatriación del cadáver.

Con esta estrategia se prioriza el respeto a la dignidad de la pequeña y a la autonomía de la madre como su representante legal. Asímismo se intenta conciliar el núcleo familiar en su entorno habitual, donde la nña tiene sus afectos y sus arraigos.

Pruebas de consistencia:

Tanto los cursos intermedios como el curso óptimo de acción elegido, superan las pruebas de Legalidad, Temporalidad y Publicidad.

Ninguna de las estrategias propuestas cae fuera de la legalidad. La decisión ha sido meditada y abierta a ajustes en función de la evolución clínica diaria. Esta decisión, tomada tras un proceso deliberada podría ser defendida en cualquier foro y publicada en cualquier revista de bioética.

Comentarios y resolución del caso

El conflicto para el facultativo se planteó ante la necesidad de privar a la niña de diversas intervenciones asistenciales en curso, en caso de autorizar un traslado o aceptar el alta voluntaria a petición de la familia. Estas intervenciones se refieren a: nutrición parenteral, soporte inotrópico y trasfusional, administración intravenosa de antibióticos y antifúngicos.

Aunque la retirada de dichas medidas podría suponer un deterioro rápido de su situación clínica, en la circunstancia de enfermedad refractaria sin posibilidades curativas y con un pronóstico de vida infausto a corto plazo, deben considerarse **fútiles** por no aportar ningún beneficio a adicional a la enfermedad de la pequeña, siendo, por tanto, lícito su retirada siempre y cuando se asegure el mejor bienestar posible mediante medidas de confort y control de síntomas.

Se solicitó a la familia que proporcionara un hospital de referencia en Rumanía para establecer contacto previo al traslado, pero esta información nunca fue suministrada y no se pudo llevar a cabo el trámite.

El equipo asistencial entendía los motivos familiares argumentados para el traslado en vida de la pequeña en base a costumbres y tradiciones culturales y religiosas, y la

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

importancia de respetar su **autonomía**. Sin embargo, por debajo de los argumentos esgrimidos subyacía un problema de recursos, que se traducía en una exigencia de apoyo económico tanto para el traslado como para la repatriación en caso de fallecimiento, pues la familia carecía de un seguro de enfermedad que se hiciera cargo del traslado y además rechazaba la eventual incineración del cuerpo por motivos religiosos. Esto cuestionaba el **principio de justicia**, al derivar recursos de la sanidad pública española a una paciente inmigrante en situación irregular.

En cuanto al planteamiento del alta voluntaria desatendida, se desestimó desde el primer momento, por suponer un atentado contra la **dignidad** de la pequeña, pues era clara la intención de trasladarla de nuevo en autobús, el medio de transporte más económico, a pesar de su estado clínico precario. El equipo entendía que, en caso de gestionar un traslado, este debía ser medicalizado.

En la resolución de este caso fue crucial la intervención de los servicios sociales de ASPANION (Asociación de niños con cáncer de la Comunidad Valenciana). Se realizaron consultas a la Embajada, a Cruz Roja internacional, y a diversas organizaciones de ayuda al emigrante.

Durante los trámites, Mara experimentó una mejoría transitoria que permitió la retirada progresiva de inotropos, antibióticos, nutrición parenteral y medicación de soporte y se pudieron espaciar las transfusiones de hemoderivados. En esta situación, se consideró el momento óptimo para que, con el consentimiento y compromiso familiar de contactar con un centro hospitalario a su llegada, se procediera sin demora a un traslado en avión, antes de un nuevo empeoramiento clínico. La niña mostraba su conformidad a regresar a su casa con su abuela. La mamá firmó el alta voluntaria pocas horas antes del vuelo, se retiró el catéter central y la niña fue trasladada en ambulancia al aeropuerto con informes médicos actualizados. El viaje de Mara y de su abuela, finalmente lo costeó ASPANION, que además hizo el seguimiento posterior del caso.

Mara llegó bien a Rumania, fue valorada en un hospital y remitida a su domicilio, sufrió dolores óseos que precisaron analgesia y falleció 3 semanas después acompañada por sus abuelos, tras haber pasado parte del día jugando con sus amiguitas.

Otro aspecto del caso a tener en cuenta fue la dificultad añadida de la barrera lingüística, al ser la abuela, desconocedora de nuestro idioma, la principal cuidadora y en muchas ocasiones, la única interlocutora con el equipo.

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

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

Bibliografía

- Arango, J. (2003). La explicacion teorica de las migraciones: luz y sombra. Migración y Desarrollo, Octubre (001), pp. 1-30.
- Arbeláez Rudas, M. (2006). Inmigración y salud: la protección de la salud frente a la diversidad cultural. Revista de Bioética y Derecho, 7, pp.1-9. Available at: http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/11411.
- Boletín Oficial del Estado (2012). Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones. Disponible en URL: http://www. boe. es/boe/dias/2012/ …, p.31278. Available at: http://www.boe.es/boe/dias/2012/04/24/pdfs/BOE-A-2012-5403.pdf\nhttp://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Real+Decreto-ley+16/2012,+de+20+de+abril,+de+medidas+urgentes+para+garantizar+la+sostenibilidad+del+Sistema+Nacional+de+Salud+y+m.
- Drane JF. (1984). Competency to Give an Informed Consent. A model for Making Clinical Assessments, JAMA, vol. 252, nº 7, 925-927.
- Drane, J. F. (1985) The Many Faces of Competency, The Hastings Center Report, vol. 15, nº 2, 17-21.
- DuPlessis, HM. & Cora-Bramble, D. (2005). Providing care for immigrant, homeless, and migrant children. Pediatrics, 115(4), pp.1095-1100.
- Ferlay, J; Soerjomataram, I; Ervik, M; Dikshit, R; Eser, S; Mathers, C; Rebelo, M; Parkin, D. M; Forman, D. y Bray, F. (2013). Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase. IARC CancerBase, 11(Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 2013.). Available at: Available from: http://globocan.iarc.fr, accessed on d03/07/2015.
- Gracia, D. (2001). La deliberación moral: el método de la ética clínica. Med Clin (Barc), 117, pp.18-23.
- Hernández Núñez-Polo, M. et al. (2009). IMPACTO EMOCIONAL: CÁNCER INFANTIL-INMIGRACIÓN. Psicooncología, 6, pp.445-457. Available at: http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/PSIC0909220445A/15192 [Accessed March 24, 2015].
- Pérez-Mínguez, M. R. de L. (2004). Inmigración, diversidad, integración exclusión: conceptos clave para el trabajo con la población inmigrante. Rev Est Juv, 66, pp.11-21.
- Peris Bonet, R. et al. (2014). Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2013. Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEHOP). Available at: http://www.uv.es/rnti/pdfs/Informe_RNTI-SEHOP_1980-2013.pdf.
- Santamaría, F. N; Gayoso Martín, S; Guerra Bobo, A; Martín Vivas, C; Ruiz-Escribano Taravilla, E. y Zúñiga Guerrero, A. (2001). Inmigrantes y atención sanitaria en España. [Monografía en Internet; acceso 10 de

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

octubre de 2008]. Disponible en: http://www.uam.es/departamentos/medicina/preventiva/especifica/congresoXV-18.html.

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

EIDON, nº 45
junio 2016, 45:96-101
DOI: 10.13184/eidon.45.2016.96-101

Bioética en el Tratamiento de Datos en Ciencias Médicas

Guillermo Droppelmann D[1, 2, 3]

1. Departamento de Salud Pública y Epidemiología. Facultad de Medicina. Universidad de los Andes.
2. Departamento Académico e Investigación. Clínica MEDS.
3. Editor Jefe Revista Sociedad Chilena de Medicina del Deporte (SOCHMEDEP).

Es una verdad muy cierta que, cuando no esté a nuestro alcance determinar lo que es verdad, deberemos buscar lo que es más probable.
René Descartes. *Discurso del Método.*

Durante los últimos cuatro decenios las estadísticas se han posicionado como una poderosa herramienta en el proceso de investigación científica, principalmente mediante el uso y aplicación de diferentes métodos y pruebas (Altman, 2000), permitiendo una valoración concreta y objetiva en el avance de las disciplinas científicas y médicas**.** Es así como su uso incorrecto en el análisis de los datos puede llevar a conclusiones erradas, donde los resultados obtenidos dentro del proceso de investigación pueden ser infructuosos, existiendo un desperdicio valiosos de recursos y tiempo al intentar producir ciencia sin una verdadera cultura científica, producto de un desconocimiento de las herramientas adecuadas, pudiendo ser tan débil como producir y no publicar o publicar sin haber investigado (Rojas, 2008).

La producción científica a gran escala ha adquirido un posicionamiento privilegiado y con ello una cierta clase de presión social muy propia del medio clínico la cual se hace sentir con fuerza. El físico y químico británico Michael Faraday (1791-1867), quien ya en esa época expresaba celebres frases como: “Trabaja, Termina, Publica” (Frank, 1999), entregaba una tenue idea del avasallador porvenir de las publicaciones científicas que estaban por explosionar. No cabe duda, que la cantidad de publicaciones que se registran en la literatura biomédica sobrepasa nuestra capacidad para leerlas. Es así que anualmente se editan más de 6.000 nuevos libros y 30.000

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

revistas que publican algo más de 2.000.000 de artículos científicos. Registrándose la impactante tasa de publicación de un artículo científico cada 20 segundos, con una cantidad aproximada de 6,9 autores por artículo publicado (Davidoff, 1995), lo cual perfectamente podría ser motivo de debate más adelante. Lo más sorprendente, pese a los excesivos números expuestos, es que más del 90% de los artículos científicos publicados en revistas médicas carece de real solidez científica (Guyatt, 1993).

Resulta evidente que la necesidad de publicar día a día cobra mayor importancia en el medio, y que la evidencia debe estar asentada sobre bases metodológicas sólidas y respaldadas por estadísticas descriptivas y analíticas que le permitan dar fortaleza y potencia a los conceptos, acercándonos a la verdad mediante la deducción y comprobación de hipótesis, permitiendo de esta manera la obtención de hipótesis, inferencias y conclusiones verídicas (Jiménez, 2011).

La presión permanente por parte del medio en que se encuentra el científico, la necesidad de los investigadores de mantenerse en la vitrina de investigación, la obligación de los docentes universitarios de divulgar una cantidad de artículos en un periodo determinado de tiempo, el imperativo de poseer algunas publicaciones como requisito indispensable para poder optar a programas de posgrados y postítulos, posiblemente conlleve a publicar todo tipo de información, que muchas veces carece de interés científico o de una verdadera contribución a las ciencias clínicas, con evidente y pobre contenido metodológico, como por ejemplo no responder la pregunta de investigación (error tipo III), abarcando más información que los objetivos propuestos, o bien aplicar diseños epidemiológicos que no sustentan la estadística que se aplica, transformando la información en una tortura de datos, es decir, una distancia de lo observado y del evento de experimentación que se trataba de dar explicación, y lo que es peor aún, la obtención de conclusiones falsas o espurias debido a las deficiencias incurridas, lo que supone un análisis lleno de sesgos que desvirtúan y nos alejan de la realidad misma, afectando en una primera instancia al servicio de la comunidad, y sobre todo en la toma de decisiones clínicas y públicas.

Sin embargo, este tema no es nuevo; ya en el año 1830 Babbage describía en su libro *Reflexiones sobre la decadencia de la ciencia en Inglaterra y algunas de sus causas*, las malas conductas que se seguían en los procesos de investigación, así como las distintas clases de fraude perpetrados en ellos (Babbage, 1830).

Fraude y plagio

Dentro de las conductas inadecuadas al momento de escribir y publicar un artículo científico se encuentra la fabricación, entendida como la creación y presentación de datos ficticios en una investigación científica y, por otro lado, la falsificación de datos, que es la manipulación de datos o procedimientos experimentales a fin de presentar los resultados deseados o evitar las complicaciones indeseables de la investigación que se esté realizando (Sanjuanelo, 2007).

La fabricación y la falsificación de datos representan más de la mitad de las acusaciones existentes en la actualidad en relación a la conducta científica errada, lo que afecta enormemente al saber científico, porque al fabricarse un dato estadístico o un resultado de información no fidedigna el artículo científico se convierte en un producto que no representa valor alguno en cuanto a información científica. Esto, evidentemente, puede ser realizado de manera no intencionada, por error de cálculo, o

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

de forma intencionada, con el fin de mejorar la investigación. La falsificación de datos es un problema que diluye la integridad de las investigaciones científicas, tanto de los autores como de los investigadores en general, pero también puede tener un mayor efecto negativo en las investigaciones de manejo clínico de diversas enfermedades, ya que puede llevar a conclusiones erróneas que si no son corregidas a tiempo, pueden poner en riesgo la vida y la evolución de las enfermedades de los pacientes (Sanjuanelo, 2007). En relación a esto, en algunas ocasiones los investigadores pueden tergiversar los datos para acercarse al fenómeno de estudio, escondiendo la situación de análisis con el fin de poder justificar sus hipótesis, o en otras ocasiones seleccionar exclusivamente los datos que contribuyan al objetivo de investigación. Un ejemplo emblemático lo constituye el caso de principios del siglo XX donde el profesor Robert Millikan, perteneciente a la Universidad de Chicago, estudió acerca de la teoría sobre la naturaleza de la carga del electrón. En 1913, Millikan publicó un artículo que parecía contener una prueba de que su teoría era correcta. En este artículo no reportó todos los datos obtenidos, sino que declaró que todos los datos experimentales apoyaban sus afirmaciones, haciéndolo merecedor del Premio Nobel de Física en 1923. En la década del 70, un historiador revisó los cuadernos de Millikan y encontró que sólo 58 de los 107 datos registrados en su cuaderno de notas se publicaron efectivamente. Los 49 datos restantes, casi la mitad del conjunto de datos, solamente habían sido dejados de lado (Katherine, 2011), obteniendo de esta manera conclusiones y reconocimientos por falta de rigurosidad metodológica a través de un maquillaje del tratamiento de los datos. El principio de relevancia y solidez científica establece que toda experimentación humana debe estar dirigida a contestar una pregunta relevante y debe tener un diseño correcto en todos sus apartados metodológicos (Simón, 1995); de no ser así, el resultado puede verse profundamente afectado.

Tratamiento de datos

Toda génesis y posterior construcción de una base de datos comienza con su captura. Es importante que antes de este paso se realice una capacitación de los sujetos encargados de esta labor, con el propósito de conocer el instrumental y registrar una homogenización de los valores. De igual manera el investigador principal deberá asegurarse de que el ingreso de los datos sea el correcto en la ficha de recolección de datos diseñada, evitando de esta manera cualquier tipo de error.

Posteriormente, una segunda fase implica que el investigador o clínico coloque especial atención en el instrumento que utilizará para este fin. Será importante considerar la calibración de la herramienta, la cual garantice que el dato obtenido sea lo que dice representar. En el caso de aquellas variables que presenten una naturaleza continua, el investigador fijará arbitrariamente el número de decimales que tendrá en cuenta, estableciendo si los aproximará o no. En el caso de aquellas variables que requieran su captura a través de encuestas, cuestionarios o pautas, será importante que el instrumento presente además las validaciones correspondientes para el lugar donde se aplicará, garantizando la entrega de un dato limpio.

No sólo la recopilación y la presentación de los datos son importantes en una investigación, sino que también lo representa el análisis de los datos propiamente tales, debido a que un mal análisis permitirá obtener conclusiones sesgadas con una escasa validez tanto interna como externa del fenómeno de estudio. Es importante considerar la naturaleza de la variable para el análisis de los datos mediante el uso adecuado de las herramientas estadísticas que más se adecuen a las variables de

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

estudio. De lo contrario las medidas utilizadas no tendrán el valor ni la significación necesaria para describir los datos obtenidos.

El paso más crítico en cualquier proyecto de investigación es el diseño de investigación, ya que sí está mal diseñado, no tiene posibilidades de lograr sus objetivos. En investigación médica, un pobre diseño experimental es reflejo de una pobre ética (DeMets, 1999).

No utilizar la metodología adecuada presenta serios problemas. Por ello, para el cumplimiento de este ítem es primordial la responsabilidad de la formación profesional universitaria de cada uno de los investigadores participantes (Seltzer, 2005).

Dentro de las investigaciones biomédicas y clínicas es común encontrar algunos errores en el tratamiento de datos tales como: la sobrevaloración de la significancia estadística que ofrece el valor p, subvalorar la relevancia clínica, el uso excesivo de promedios en variables que no presentan una distribución normal y donde su propia naturaleza no lo permite, como es común encontrar el promedio de las variables ordinales de una escala de dolor, el uso de gráficos inadecuados para mostrar todo tipo de resultados, la evidencia de datos asimétricos que debiesen ser analizados a través de pruebas no paramétricas. Si se aplican pruebas paramétricas para el análisis de datos estadísticos, siendo estos de naturaleza no paramétrica, se presentarán múltiples errores en sus conclusiones y futuras decisiones, por lo tanto no tendrá sentido la descripción de los datos de la investigación propuesta (Strasak, 2007).

Desafortunadamente, incluso los procedimientos más básicos y sencillos, tales como las pruebas T o las pruebas Chi-cuadrado son mal utilizados con frecuencia en investigaciones médicas, debido a que las suposiciones de las pruebas no se evalúan suficientemente antes de su aplicación (Kanter, 1994). Sin embargo, el resultado final es principalmente el resultado de un mal diseño del estudio, lo que puede evitarse fácilmente mediante la consulta de un estadístico en la etapa de planificación del estudio, cuestión que aunque parece irreal es bastante frecuente en los centros clínicos.

Los diferentes protocolos de investigación deben tomar las medidas adecuadas para el correcto manejo estadístico de los datos con el fin de ser científicamente sólidos, y por lo tanto éticos, a la luz de los principios II, III, VI y VIII del Código de Nüremberg, donde la necesidad de métodos de análisis apropiados es relevante tanto para el diseño como para el análisis de los resultados (Pocock, 1992).

El tratamiento de datos debe garantizar la credibilidad de las conclusiones alcanzadas en los estudios de investigación. En un primer nivel ello implicaría planificar a ciegas y con detalle todo el plan de análisis estadístico, salvando con la ayuda de toda la información pre-experimental las dificultades inherentes al cumplimiento de las premisas de los modelos.

En un segundo nivel, implica colaboración con el resto de los integrantes del equipo de investigación, en la búsqueda del fraude científico. Mike Collins (1993) aconseja levantar la voz de alarma ante la ausencia casi absoluta de *missing* (“datos demasiado buenos”), falta de un patrón regular, menor variabilidad de la esperada, mayor efecto del esperado, y relaciones no previsibles entre variables (Cobo, 1999).

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

Alcances finales

Finalmente el plagio, la duplicidad y el mal tratamiento estadístico de los datos obtenidos en un artículo, son hoy en día hechos concretos y no meras sospechas, por lo que no se deben ignorar, dado que se trata de conductas incorrectas utilizadas en la elaboración y comunicación de resultados científicos, lo que tiene implicaciones éticas, atentando gravemente contra la calidad de la publicación científica, el prestigio de la revista y la integridad y la credibilidad de la investigación biomédica (Pérez, 2009).

Esta dimensión ética asociada a la investigación biomédica resulta de vital importancia, debido al impacto que genera tanto en la producción total de conocimiento y el avance de las ciencias como en las diarias decisiones clínicas que debe tomar el equipo de salud. Las causas que obliguen a un investigador a tergiversar los datos o a utilizar pruebas que se adapten a sus resultados resultan múltiples ya sea por presión del medio de investigación en el cual se desenvuelve o por desconocimiento y falta de asesoría metodológica y estadística. El tratamiento y análisis de los datos posee un importante sustento ético que el investigador debe tener presente antes de exponer sus conclusiones y resultados finales. Lo más importante es tener siempre presente que tanto la validez interna como externa que presenten las investigaciones se pondrán en algún momento al servicio y cuidado de los pacientes.

Bibliografía

- Altman, Douglas (2000). Statistics in medical journals: some recent trends. *Stat Med,* 19, 3275-89.
- Rojas, Luis (2008). ¿Por qué publicar artículos científicos? *Orbis,* 10 (4), 120-137.
- Frank, James (1999). *The correspondence of Michael Faraday.* London: Institution of Engineering and Technology.
- Davidoff, Frank; Haynes, Barton y Sackett, David (1995). Evidence-based medicine: a new journal to help doctors identify the information they need. *BMJ,* 310, 1085-1086.
- Guyatt, Gordon y Rennie, Drummond (1993). Users' guide to the medical literature*. JAMA*, 270, 2096-2097.
- Jiménez, José María (2011). Tipos de Publicaciones Científicas. *COLUMNA*. 1(4), 91-96.
- Babbage, Charles (1830). *Reflections on the decline of science in England and some of its causes. On the frauds of observers*. London: B. Fellowes.
- Sanjuanelo, Stephany (2007). Consideraciones éticas en la publicación de investigaciones científicas. *Salud Uninorte*, 23 (1). 64-78.
- Katherine, Alfredo (2011). The University and the Responsible Conduct of Research: Who is Responsible for What? *Sci Eng Ethics*, 17, 447-457.
- Lorda, Simón (1995). Un marco histórico para una nueva disciplina: la bioética. *Med. Clin. (Barc)*, 105, 583-597.
- DeMets, David (1999). Statistics and Ethics in Medical Research. *Science and Engineering Ethics*, 5, 97-117.
- Seltzer, William (2005). Official Statistics and Statistical Ethics. Selected Issues. USA, NY: International Statistical Institute, 55th Session.
- Strasak, Alexander (2007). Statistical errors in medical research a review of common pitfalls*. SWISS MED WKLY*, 137, 44-49.

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

- Kanter, Michael (1994). Accuracy of statistical methods in Transfusion: a review of articles from July/August 1992 through June 1993. *Transfusion*, 34, 697-701.
- Pocock, Stuart (1992). When to stop a clinical trial. *British Medical Journal,* 305, 235-240
- Cobo, Erick (1999). Papel ético del estadístico en la experimentación humana, *Questiió,* 23, 155-165.
- Pérez, Juan Carlos (2009). Publicaciones científicas: ¿aspectos éticos o fraude? *Nutr Hosp*, 24(4), 512-513.

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

EIDON, nº 45
junio 2016, 45:102-117
DOI: 10.13184/eidon.45.2016.102-117

Enfermedades de transmisión sexual: de la epidemiología a la ética
Madrid, 12 de noviembre de 2015

Carlos Pose
Departamento de Filosofía. Universidad de Santiago de Compostela

Introducción

Las enfermedades de transmisión sexual (ETS) han sido compañeras fieles de la humanidad a lo largo de su historia. Han contribuido significativamente a los cambios de la misma y siguen constituyendo una oportunidad permanente para mejorar la salud de los seres humanos. En años recientes, asistimos a un aumento de la incidencia de algunas de ellas, como la sífilis, como consecuencia de un cierto relajo de los hábitos y las conductas tras el pánico creado desde la aparición y expansión del SIDA. El mejor conocimiento de algunas de las ETS, como las causadas por Papilomavirus Humanos, ha permitido conocer mejor su relación con lesiones tumorales y su control mediante vacunas. En el mundo del laboratorio, la revolución del diagnóstico inmediato, basado tanto en técnicas moleculares como en otros procedimientos como la identificación mediante técnicas de espectrometría de masas, están cambiando considerablemente las posibilidades de proporcionar un diagnóstico casi instantáneo, con una sensibilidad mejor que las técnicas de cultivo más convencionales. Tampoco algunos agentes causales de ETS son ajenos al problema del desarrollo de las resistencias frente a antimicrobianos lo que obliga a la búsqueda de tratamientos alternativos. Todo lo anterior se complica por los aspectos psicológicos y psicopáticos que estas enfermedades producen tanto en el paciente como en su entorno. Con frecuencia, estos aspectos condicionan más la vida del paciente que la infección en sí misma y los conflictos se extiende mucho más allá de la erradicación del microorganismo causal y de sus consecuencias. No hay duda de que las ETS son uno de los mejores ejemplos de enfermedades que se adquieren en grupo y que deben ser tratadas en grupo. Estas conexiones del paciente con terceras personas son una fuente inagotable de potenciales conflictos éticos en la relación médico-paciente que los clínicos, con frecuencia, no saben bien como resolver.

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

Todo lo anterior, a juicio del Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud, el Prof. D. Diego Gracia, justificó la jornada celebrada en Madrid el 12 de noviembre de 2015 en la Fundación Rafael del Pino, en la que los aspectos epidemiológicos, clínicos, psicológicos y éticos de las ETS se discutieron en un ambiente multidisciplinar e interactivo.

La jornada se dividió en dos partes. La primera mesa, que incluyó una ponencia inicial sobre la historia de las enfermedades venéreas, se centró en los aspectos clínicos y los aspectos epidemiológicos de las enfermedades de transmisión sexual más importantes, incluidos ciertos aspectos novedosos de diagnóstico de laboratorio con la nueva tecnología molecular. La segunda parte, que coincidió con la segunda mesa, estuvo dedicada a los aspectos éticos y psicológicos de estas enfermedades.

En la primera parte, moderada por el doctor Emilio Bouza, Patrono de la Fundación de Ciencias de la Salud y Jefe del Servicio de Microbiología Clínica y Enfermedades Infecciosas del Hospital General Universitario Gregorio Marañón (HGUGM, Madrid), hubo dos tipos de intervenciones. La primera, más histórica, corrió a cargo del Prof. D. Javier Puerto, Patrono de la Fundación de Ciencias de la Salud y Catedrático de Historia de la Farmacia de la Universidad Complutense de Madrid, con una ponencia titulada “El mal de bubas o sífilis: cinco siglos de drama humano y reto científico”. Tras esta inicial ponencia comenzó la primera mesa redonda, que se centró más en los aspectos clínicos y que por eso se tituló “Epidemiología y clínica”. En esta mesa intervino, en primer lugar, la Dª Marta Kestler del Servicio de Microbiología Clínica y Enfermedades Infecciosas (HGUGM, Madrid) con la ponencia “Sífilis y Gonorrea: Epidemiología, Diagnóstico y Tratamiento en el momento actual”. A la Dra. Kestler siguió el Dr. D. Francisco Bru, Médico Especialista en Dermatología y Venereología, Consulta de Prevención de ITS/VIH (Ayuntamiento de Madrid), con la ponencia “ETS causadas por virus y Chlamidias y otros agentes. Epidemiología, Diagnóstico y Tratamiento”, y la Dra. Dña. Almudena Burillo del Servicio de Microbiología Clínica y Enfermedades Infecciosas (HGUGM, Madrid) con la ponencia “El presente y el futuro del diagnóstico de laboratorio de las ETS”. En la segunda parte, titulada “Psicología y ética”, intervinieron, en primer lugar, el Prof. D. Diego Gracia, Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud, y el Dr. D. Pedro Montilla, del Servicio de Microbiología Clínica y Enfermedades Infecciosas (HGUGM, Madrid) con la ponencia “Preguntas del Clínico sobre aspectos éticos”. Una segunda intervención estuvo a cargo del Dr. D. Juan Madrid con la ponencia “Aspectos psicológicos y relacionales del paciente con ETS”.

El mal de bubas o sífilis: cinco siglos de drama humano y reto científico

La primera intervención estuvo a cargo del Dr. D. Javier Puerto con una ponencia titulada “El mal de bubas o sífilis: cinco siglos de drama humano y reto científico”. El primer problema que planteó fue el del origen de esta enfermedad. Durante siglos han existido dos tesis, la “americanista”, para la que la sífilis la trajeron a Europa los españoles desde América, y la “europeísta”. Hoy esa polémica está superada, aunque es cierto que el descubrimiento de América no sólo supuso un intercambio de personas sino también de gérmenes. Desde España a América se trasladaron objetos como la rueda; especies de ganado, plantas, pero también la religión, la lengua y

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

enfermedades como la viruela. El más importante intercambio fue el pensamiento occidental iniciado en Grecia y que consiguió la inclusión de esos territorios en el desarrollo científico-técnico occidental. Es un factor fundamental.

Desde América se llevaron a España cantidades de plata y oro, las plantas que hoy forman la dieta mediterránea, algunos medicamentos, de los cuales el más importante es la quina. Sin embargo, también regresaron a España algunas enfermedades, entre ellas la sífilis. La transmisión de la sífilis por Europa empezó con las guerras de Nápoles. En 1496, durante el asedio de Atella, estalló una peste (que no significa necesariamente peste negra, sino cualquier brote de una enfermedad contagiosa) que obligó a 5000 soldados a salir desde el golfo de Nápoles hacia Francia. Estos soldados recorrieron Europa, llevando consigo las enfermedades, incluida la sífilis, que en los primeros 500 años fue una enfermedad muy violenta y mortal.

Desde este momento empezó "la guerra de los nombres": se le llamó "el mal francés" – por ser las tropas francesas las que comenzaron a llevar la sífilis por Europa. Los franceses lo llamaron "el mal italiano o napolitano" o "la sarna española". Sin embargo, el nombre más común fue "bubas" o "el mal de bubas", que apareció con más frecuencia en los libros de terapéutica del tiempo.

El inicial mecanismo de contagio fue galenista-humoralista, lo que no tiene por qué suscitar la sonrisa hoy en día, pues fue gracias a los paradigmas hipocráticos-galenicos que empezó a pensar la humanidad en forma lógica sobre la enfermedad, apartando la enfermedad del pensamiento mágico y de los dioses. El desarrollo de este pensamiento nos ha llevado adonde estamos hoy. Se ha tardado tanto en llegar al punto en el que estamos hoy porque el descubrimiento del mundo microbiológico se hizo solamente en el siglo XIX y fue un descubrimiento tan importante como el de las Américas, o mayor. Sin embargo, era tan desconocido como eran desconocidas las Américas. La medicina del futuro, dentro de un siglo, probablemente mirará a la medicina actual de la misma forma que miramos nosotros los problemas que estos médicos tuvieron que resolver a otro nivel. No se creía en el contagio; la peste se debía a la putrefacción de un humor, por lo que se ponía al mismo nivel el ayuntamiento y la conversación con mujeres infectadas. Luis Lobera de Ávila en su *Libro de las cuatro enfermedades cortesanas* (1544) indica que el contagio se producía por "haber tenido conversación con mujeres echándose con ellas o con hombres" (durmiendo en el mismo ambiente), "hablando" o "comiendo juntos en un plato, o bebiendo en una copa, o sudando juntos".

Los remedios contra este contagio fueron los mismos que para la peste negra. La peste se consideraba voluntad y castigo de Dios; aunque en casos de enfermedad individual ya no se consideraba que era voluntad divina, en las enfermedades colectivas siempre se vía como castigo de Dios. Por tanto, había una serie de oraciones para curar esta enfermedad. En segundo lugar, otro factor era la influencia astral, estudiada por los médicos en las universidades. El tercer factor los constituían los fenómenos naturales, movimientos en el elemento tierra o en el aire, por lo cual cualquier médico que abandonara corriendo el lugar de contagio no era cobarde, sino que hacía lo que tenía que hacer. La terapéutica, por tanto, era huir rápido, lejos y volver lo más tarde posible. En cuanto a la farmacología, se trataba de purgas de humores y sangrías. En el caso de la sífilis, se considera una enfermedad nueva, por

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

lo cual no se debía de purgar y sangrar tanto. Lobera de Ávila recomendaba sahumerios, punciones, esparadrapos y exudación. También se debía tener en cuenta que Dios no deja enfermedad sin remedio, así que, siendo esta enfermedad americana, se pensó que el remedio también debía venir de América, por lo cual se trajeron el guayaco y la zarzaparrilla. Un dato curioso es que los Fúcares (Fugger), los banqueros, prestamistas de los Austrias, son los que monopolizaron el guayaco y el mercurio. Es decir, al poco tiempo después de la aparición de la enfermedad, aparecieron también las personas que se ocuparon de sus aspectos más "comerciales".

El primero que proporciona una idea diferente sobre el contagio es Girolamo Fracastoro. En un brote de peste que aparece en Italia, Fracastoro se encierra en Bolonia y, de la misma manera en que aparecen obras literarias relacionadas con las pestes (el *Decamerón* o las historias de Chaucer), este médico escribe el poema *Syphilis sive morbus gallicus*, que dedica a Síphilus, personaje de *La Metamorfosis* de Ovidio que reta a Apolo y este le castiga. A partir de este momento la enfermedad se llama sífilis. Fracastoro establece por primera vez una teoría del contagio, afirmando que los humores crean una forma de sustancia viva, que llama *seminaria*, que se puede trasladar de una persona a otra.

Otro personaje importante que se ocupa de la sífilis es Paracelso que, a diferencia de los galenistas que consideraban que los minerales eran veneno y no se podían utilizar, afirma que se pueden utilizar como medicamentos si se "dulcifican" mediante la alquimia. Propone el mercurio como tratamiento de la sífilis.

Solo empiezan a ponerse remedios reales a esta enfermedad cuando aparece la microbiología. A partir de los trabajos de Louis Pasteur y Robert Koch, se pueden conocer las bacterias y los virus, conocer la manera en que estos se propagan y, por tanto, prevenir y tratar las enfermedades con todos sus vectores. En el s. XIX, Alfred Fournier hace una descripción metódica de la sífilis, pero todavía se desconoce su origen. En 1905, el zoólogo Fritz Schudinn y el médico Erich Hoffman descubren el *treponema pallidum* y un año después Wassermann-Neisser ponen a punto una reacción específica de anticuerpos. Ehrlich inventó el concepto de "bala mágica", inspirándose en la ópera *El Cazador furtivo*. "La bala mágica" era una bala que podía matar al parásito, pero sin dañar al huésped. Esto era lo que buscaban los microbiólogos, y es lo que Ehrlich hace con el Salvarsán (606), un compuesto de arsénico orgánico. Le siguió el Neosalvarsan en 1910.

En 1913, Hideyo Noguchi propuso una modificación de la reacción Waserman con luteína. El que acabó fundamentalmente con el problema de la sífilis fue Alexander Fleming, con el descubrimiento de la penicilina. La producción industrial de la penicilina se hizo con Florey y Chain, que retomaron la investigación de Fleming y fabricaron la penicilina con motivo de la Segunda Guerra Mundial. En España fue durante la dictadura cuando se repartió la fabricación de la penicilina en varios laboratorios.

En definitiva, la reflexión que se puede hacer es que las mejorías siempre se realizan en el ámbito de la razón. Después de cuatro siglos se estancamiento, por varias razones no solo científicas, sino también sociales, las terapéuticas de disparan y este

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

problema deja de ser grave. Es decir, “cualquier tiempo pasado nunca fue mejor, cualquier tiempo futuro será mejor sin lugar a dudas.” Lo que nos dice la historia, concluyó el Prof. Javier Puerto, es que hemos de utilizar siempre la razón y hemos de tener en cuenta que siempre habrá problemas paradigmáticos, sociales y de índole ética. Porque es siempre mucho más fácil investigar lo que a las personas les gusta más, que es el universo, que investigar cosas que atañen al ser humano.

Sífilis y Gonorrea: Epidemiología, Diagnóstico y Tratamiento en el momento actual

La primera mesa redonda versó sobre Epidemiología y clínica. En ella intervino, en primer lugar, la Dra. Marta Kestler del Servicio de Microbiología Clínica y Enfermedades Infecciosas. El agente causal de la sífilis, el microrganismo *treponema pallidum*, comienza provocando una proliferación local en diferentes tejidos (sífilis primaria), a la que sigue una sífilis secundaria caracterizada por exantema y adenopatías generalizados que, posteriormente, se traduce en una sífilis latente que, en un 75% de los casos se resuelve, pero en un 25% resulta en otras afecciones, como la neurosífils o las afecciones cardiovasculares. La primera fase tiene lugar a los 90 días de la exposición y la segunda entre 6 semanas y 6 meses. Esta fase tarda entre 4 y 12 semanas en resolverse y es seguida por la fase latente, a 2 años de la fase inicial, y finalmente por la tercera fase.

En cuanto a la epidemiología, en 2013 se habían reportado 5,4 casos/100000 habitantes en la UE. En la actualidad, España ocupa el tercer puesto en la lista de países con mayor número de casos de sífilis, seguido únicamente por Malta y Lituania. La mayoría de los casos se encuentran en pacientes mayores de 25 años, y un 14% en pacientes entre 15 y 24 años. Por género, en los últimos años parece que en hombres la tendencia es a una ligera alza, mientras que en mujeres está en descenso. En España, la tendencia es al alza. En cuanto a orientación sexual, un 58% de los casos se encuentran en varones homosexuales.

El *treponema pallidum* es un microrganismo no cultivable, por lo cual para su diagnóstico se deben usar técnicas clásicas como la microscopía y el diagnóstico serológico, con dos tipos de métodos, treponémicos y no treponémicos. Los métodos treponémicos son automatizables y no cuantificables, por lo cual solo dan un resultado de positivo o negativo. Los métodos no treponémicos no detectan antígenos no específicos, sino que miden los anticuerpos producidos en los tejidos dañados por el Treponema. Se utilizan como marcadores de actividad y para monitorizar el tratamiento.

El diagnóstico clásico utilizaba primero métodos no treponémicos, seguidos por métodos treponémicos, con el inconveniente de que los primeros daban tanto falsos positivos, como falsos negativos (un 30%). En 2008, se introdujo un nuevo algoritmo diagnóstico que invertía el orden de las técnicas.

El tratamiento sigue siendo la penicilina, la dosis depende del grado de la infección. En alérgicos se puede utilizar la doxaciclina o la tetraciclina. Después del tratamiento, se recomienda una monitorización de 1 año para la negativización en la sífilis primaria, de

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

2 años en la sífilis secundaria, de 4 años en la sífilis latente y entre 2 y 6 años en la neurosífils.

En el caso de la gonorrea, se trata de un patógeno exclusivo de humanos, con un crecimiento fastidioso, dependiendo de las temperaturas, el grado de desecación y las condiciones ácidas o alcalinas. La epidemiología ha tenido un cambio importante: desde 2008 la tasa de casos por 100000 habitantes ha aumentado en un 79% en Europa, hasta llegar a 17 casos/100000 habitantes en 2013. España está en un término medio, con 5-10 casos/1000000 habitantes. En los grupos etarios, el 39% de los casos se reportan en adultos jóvenes. Por tendencia en hombres y mujeres, la tendencia es al alza, más acentuada en hombres que en mujeres. En la categoría de transmisión y género, los datos son equilibrados, casi un 50%.

En cuanto al diagnóstico, aunque la tendencia es mayor en hombres tanto hetero- como homosexuales, puesto que en mujeres es asintomático, se recomienda hacer un *screening* anual en todas las mujeres de menos de 25 años o en mujeres mayores de 25 años con factores de riesgo y en varones homosexuales con factores de riesgo. El diagnóstico microbiológico consta de tres métodos: tinción Gram, el cultivo de medios selectivos y el diagnóstico molecular. Es importante tener en cuenta ciertas condiciones específicas de recogida y procesamiento de las muestras.

Con respecto al tratamiento, se cree que en hasta un 50% de los casos puede existir una coinfección con *Chlamydia.* En infecciones no complicadas se recomienda el tratamiento con Ceftriaxone/Azithromycin o Cefixime/Azithromycin. En las infecciones complicadas, se recomienda aumentar la dosis. Desde el año 2009, se ha creado un comité de vigilancia acerca de la resistencia antibiótica del gonococo.

Se recomienda un seguimiento y re-evaluación después de 3 meses, y las guías americanas recomiendan el tratamiento de las parejas sexuales de los últimos 60 días (*patient delivered partner therapy*).

ETS causadas por virus y Chlamidias y otros agentes

La segunda intervención de la primera mesa estuvo a cargo del Dr. Francisco Bru, con la ponencia “ETS causadas por virus y Chlamidias y otros agentes. Epidemiología, Diagnóstico y Tratamiento”. Según el Dr. Bru, hay varias otras infecciones, aparte de las descritas anteriormente, algunas únicamente de transmisión sexual, otras en parte. Entre las más importantes, la chlamidia, el linfogranuloma venéreo, las ETS víricas, como el herpes genital, el Virus Papiloma Humano, etc.

Estas enfermedades son extremadamente frecuentes, afirmó el Dr. Bru. Aproximadamente, cada día más de 1 millón de personas contraen una infección de transmisión sexual. Anualmente, unos 500 millones de personas contraen algunas de las cuatro infecciones de trasmisión sexual siguientes; chlamidiasis, gonorrea, sífilis o tricomoniasis. Más de 530 millones de personas son portadoras del virus que provoca el herpes genital tipo 2 (HSV2). Más de 290 millones de mujeres están infectadas con el virus del papiloma humano (VPH). La mayoría de las ETS son asintomáticas y algunas ETS pueden triplicar el riesgo de infección con el VIH.

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

Según los datos recolectados de los laboratorios microbiológicos españoles, dijo el Dr. Bru, se puede observar un incremento especialmente en la frecuencia de la gonorrea y de la clamidia con respecto al 2000-2001.

El linfogranuloma venéreo era muy raro en países industrializados (incluido España) y endémico en zonas como India, África, Sudeste asiático y Caribe. No obstante, se ha observado un incremento de casos en esta primera categoría de países. La enfermedad tiene tres fases, al igual que la sífilis: una lesión primaria que puede pasar desapercibida, la segunda fase es una inflamación de los ganglios linfáticos y la tercera fase da lugar a deformaciones importantes en la zona genital y rectal. Esta última fase es muy infrecuente.

En España se ha observado un brote de linfogranuloma venéreo como causa de proctitis dolorosa en pacientes varones homosexuales infectados con VIH. La conclusión, afirmó el Dr. Bru, es que el mundo de las infecciones venéreas es muy variado y donde pueden aparecer cambios y emerger enfermedades infrecuentes.

El diagnóstico del linfogranuloma venéreo se realiza por serología, la identificación de *Chlamydia* en las muestras patológicas y la PCR. El tratamiento recomendado es con Doxiciclina o Eritromicina.

Las infecciones de transmisión sexual por Chlamydia pueden provocar complicaciones para la salud sexual y reproductiva de la mujer. Es una infección muy frecuente entre jóvenes y adolescentes en los países occidentales. El 75% de los casos son asintomáticos, por lo cual se aconseja una detección anual para mujeres menores de 25 años. En España, en un estudio efectuado dentro del Programa de Prevención de HIV y SIDA se observó que la tasa de infección entre adolescentes era del 6,4% mientras que entre los demás pacientes era del 2%. El tratamiento de esta infección se realiza con Doxiciclina o Azitromicina, aunque hay regímenes alternativos.

El herpes genital no ha tenido muchos cambios en los últimos años. Existen dos tipos de herpes simple, el tipo I, normalmente en la zona labial y el tipo II, más recurrente y que normalmente está en localización genital.

La infección de transmisión sexual más frecuente son los condilomas, una de las manifestaciones de la infección por virus del papiloma humano. Se clasifican según su potencial oncogénico. Su prevalencia en muy alta (30 millones de casos anuales a nivel mundial), aunque en más del 90% de los casos es autolimitada. La prevalencia aumenta en los jóvenes en los 1-2 años posteriores al inicio de las relaciones sexuales, con un pico de prevalencia entre los 15-25 años, luego disminuye progresivamente con la edad. En mujeres asintomáticas, existen estudios que muestran que la frecuencia de esta infección es del 10%-17%. En hombres entre 18 y 40 años activos sexualmente se encontró una frecuencia del virus del 65,4%.

Las verrugas genitales son una de las manifestaciones del virus del papiloma humano. Son más frecuentes en jóvenes.

El Dr. Bru concluyó afirmando que algunas de las formas clínicas han cambiado con el tiempo. El diagnóstico del virus del papiloma humano es fundamentalmente clínico. El

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

tratamiento de las infecciones por virus del papiloma humano se puede aplicar por el paciente o por el médico.

El presente y el futuro del diagnóstico de laboratorio de las ETS

A la intervención del Dr. Bru siguió, por último, la Dra. Burillo con una ponencia sobre "El presente y el futuro del diagnóstico de laboratorio de las ETS". Las enfermedades de transmisión sexual afectan a más de 500 millones de personas en el mundo y más de 1 millón de personas adquieren una ETS diariamente. Para identificar y tratar correctamente las ETS, es importante el diagnóstico etiológico, porque las mismas manifestaciones clínicas pueden ser causadas por microorganismos diferentes. Especialmente en los países en vías de desarrollo, el diagnostico sindrómico es sencillo, asegura la administración de tratamiento en el mismo día y evita el uso de pruebas diagnosticas caras o no disponibles, pero de este modo no se diagnostican las ETS asintomáticas, que son la mayoría. Los factores de riesgo que se deben tomar en cuenta para el *screening* son varios: edad, minorías raciales/étnicas, orientación sexual. El diagnóstico tradicional se realiza mediante varias pruebas. El diagnóstico molecular se ha desarrollado en los últimos 20 años y ha reemplazado a algunos de los métodos tradicionales por tener alta sensibilidad y especificidad, así como un tiempo de respuesta rápido. Este tipo de diagnóstico es asequible por su coste por los países en vías de desarrollo. Sin embargo, sus desventajas son los falsos positivos y los problemas de interpretación clínica, así como el hecho de que no detectan resistencias antimicrobianas. El diagnóstico molecular se realiza en pacientes sintomáticos y en mujeres de menos de 25 años activas sexualmente. En los demás tipos de pacientes se hace un cribado según práctica sexual (ex pareja, nueva pareja, múltiples parejas etc.). Se debe retestar a los 3 meses para evitar nuevas infecciones.

La consulta del hospital trata cada mes una media de 50 pacientes sintomáticos, con factores de riesgo o con contactos diagnosticados, remitidos desde la atención primaria.

En conclusión, dijo la Dra. Burillo, las prueban moleculares han mejorado significativamente la sensibilidad, especificidad y el acceso al diagnóstico de las ETS. Se tiene que recordar que no todos los tests son iguales y ninguno es perfecto. Hay que seleccionarlos, validarlos y hacer control de calidad con las pruebas que se emplean. El "*Point of care*" de la OMS permitiría diagnóstico más rápido y mejor y permitiría un mejor estudio de los contactos. Es necesario evaluar el impacto económico del uso de estas tecnologías.

Con estas cuatro intervenciones terminaron las ponencias de la primera parte de la jornada sobre ETS, lo que fue seguido de una serie de preguntas y comentarios que generaron un tiempo de coloquio y debate entre los miembros de la mesa y el público. Se abundó en el tema del tratamiento de los tipos de gonorrea (complicada y no complicada), las diferencias entre las recomendaciones del CDC y las recomendaciones europeas del 2012; las incidencias y la falta de comunicación de datos; las ETS en el grupo de mujeres que tiene sexo con mujeres; la posibilidad de enviar a distancia algunas muestras de diagnóstico en personas que tratan de evitar acudir al centro o perder el día laboral; etc.

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

EIDON, nº 45
junio 2016, 45:102-117
DOI: 10.13184/eidon.45.2016.102-117

Psicología y ética

La segunda mesa, titulada “Psicología y ética”, se inició con la intervención del Prof. D. Diego Gracia, que permitió aclarar algunas ideas sobre la moralidad de las ETS, sobre los criterios clásicos de toma de decisiones en relación a las ETS, sobre la distinción actual entre ética de la sexualidad y ética de la reproducción, etc. Según el Prof. Gracia, las ETS han tenido una característica que las ha distinguido de todas las demás, y que ha hecho que se las denominara con ciertos nombres peculiares: secretas, vergonzosas, etc. Lo cual plantean muchos problemas, porque son enfermedades que no se exhiben y resulta mucho más complicado diagnosticar y tratar. Por otra parte, si se trata de enfermedades vergonzosas es porque los seres humanos pensamos que no son puros hechos clínicos, sino que tienen que ver con otras dimensiones de la vida que normalmente resguardamos en nuestra intimidad. ¿Cómo se han manejado, cómo se han categorizado estas enfermedades tradicionalmente?

Cuando se plantean estas cuestiones relacionadas con el uso de la sexualidad el criterio que siempre ha utilizado la cultura occidental desde sus inicios es el criterio naturalista. La idea es que la naturaleza tiene un orden y el ser humano también. Cuando los griegos trataban de analizar el cuerpo humano, distinguían las partes similares y partes disimilares. Las partes similares, que hoy llamaríamos tejidos, son homogéneas. Hasta el siglo XIX eran los componentes básicos. Las partes disimilares son los órganos, partes dispuestas de tal manera que se definen por su función. Esto le pasa al hígado, ojo, brazo, etc. Con lo cual la ética de la utilización de esos órganos iba en relación a su función. Eso continúa hoy, en la cultura popular, y quizá no sólo en ella. Esas funciones están determinadas por la propia naturaleza. La naturaleza no sólo tenía carácter ontológico, sino también deontológico o moral. Las cosas no sólo son así, sino que deben ser así. En el siglo XVIII Hume puso en duda que el orden ontológico pueda convertirse sin más en orden deontológico. Es lo que hizo que Moore llamara a esto falacia naturalista.

Por lo tanto, en primer lugar, la ética más clásica en relación al ejercicio de la sexualidad es la naturalista, que pasa sin solución de continuidad del ser al deber ser y considera que los órganos sexuales, como cualquier otro órgano, tienen su función. Todo lo que vaya en orden a esa función es correcto, y lo que vaya en contra es erróneo. Esta idea ha durado hasta el siglo XVIII. El Prof. Gracia tomó como paradigma lo que se dice en la *Suma Teológica* Tomás de Aquino cuando se habla de pecados, que son mayores o menores en función de que contravengan más o menos este orden natural. Y pone varios ejemplos. Y dice: ¿qué es más grave, lo que llamaban onanismo (la masturbación) o la violación? Y, por más que pueda hoy sorprendernos, afirma que es más grave la masturbación porque es más antinatural. En consecuencia, la ética de la sexualidad y reproducción se ha manejado con el criterio naturalista.

En segundo lugar, en los años 50 se vivió la revolución sexual. Por varias razones. Hubo cambios de valores. Pero hubo también un fármaco que cambió los hábitos sexuales. Desde el punto de vista de la ética esto llevó a distinguir por primera vez entre sexualidad y reproducción, de tal manera que hoy existe una ética de la sexualidad y otra ética de la reproducción, cosa que antes no sucedía. Y además se

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

han distinguido los valores de cada ámbito: hay valores de disfrute y valores de descendencia. Ahora para hacer los juicios morales e intentar definir qué es lo que debemos hacer, en vez de basarnos en la naturalidad de las prácticas, tendremos que ver los valores implicados en cada caso. El deber es intentar promocionar todos los valores o lesionarlos lo menos posible. Esto es complicado, porque hay conflictos de valores. El deber moral sólo consiste en promover los valores positivos. Por lo tanto, los problemas de la sexualidad se gestionan viendo los valores implicados, identificándolos y tratando de promoverlos.

En tercer lugar, hay que tener cuidado con los valores, porque los seres humanos tenemos sesgos en la valoración. La palabra "discapacitado", por ejemplo, lleva una valoración negativa, de discriminación familiar, social, etc. Otro ejemplo: los documentos de instrucciones previas. Nuestras decisiones de futuro pueden estar muy sesgadas. Las valoraciones en escopetazo suelen ser falsas. Los valores hay que analizarlos, hay que deliberar sobre ellos. Por lo tanto, nuestras valoraciones sobre prácticas sexuales distintas a las nuestras hay que analizarlas, deliberar sobre ellas, y no emitir juicios en escopetazo. La relación clínica, o es una relación de deliberación sobre valores, o no es correcta.

Por último, aclaró el Prof. Gracia, en relación a la sexualidad hay otro problema, que es la culpa. Hay que sustituir este término por el de responsabilidad. Hay culpa, existe, es un sentimiento y hay otros tipos de culpa. Pero es claro que hay que desculpabilizar. La culpa inhibe. En ética hay que evitar la palabra y hablar de responsabilidad de las consecuencias. Hay que deliberar sobre valores, porque la culpa también es una valoración.

Preguntas del clínico sobre aspectos éticos

La segunda intervención de la segunda mesa estuvo a cargo del Dr. Montilla, con una ponencia titulada "Preguntas del clínico sobre aspectos éticos". Según el Dr. Montilla, el problema de las ETS no es un problema solamente del individuo, ni solamente de la comunidad. Es un asunto por lo menos de tres. No es solo una batalla que se libre en el laboratorio, ni solamente en la microbiología, sino que es una batalla que se libra "en la tierra del medio", en la tierra de lo clínico. Es allí donde se deben interpretar los resultados de las pruebas, los signos, los síntomas, etc. Pero esto es solamente una parte; otra parte, muy importante, tiene que ver con la relación del médico con el paciente y la relación del paciente con otras personas. De estas relaciones surgen infinidad de problemas de las cuales el Dr. Montilla ha seleccionado tres para presentar en esta sesión.

Una primera cuestión es la del "secreto médico" frente a la "obligación de proteger a terceros", que son cuestiones que siempre mueven a reflexión. El secreto médico no solo protege aquello que el paciente le dice al médico, sino también lo que el medico imagina, supone, deduce de su paciente y que tiene que ver con la esfera íntima de este, que es un concepto sobre el cual no existen definiciones, que cada paciente define para sí mismo. A la vez, existen enfermedades transmisibles que pueden afectar la salud y la vida de otras personas. En estas situaciones, los clínicos nos planteamos si tenemos el derecho o incluso el deber, y en qué medida, de violar

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

nuestra obligación de secreto con el paciente cunado está en juego la vida o la salud de terceros que no pueden evitar el daño si no se proporciona la información necesaria. Desde el punto de vista legal, nos encontramos ante leyes que pueden entrar en conflicto. En cualquier caso, afirmó el Dr. Montilla, lo que está claro es que los médicos no debemos hacer todo lo que podemos hacer, sea técnicamente, sea legalmente. Normalmente hay varias formas de hacer las cosas, y en eso está el nudo gordiano de las decisiones.

A continuación, el Dr. Montilla presentó los datos del primer caso y el primer problema ético que quería plantear a los asistentes. Un paciente de 30 años, agente comercial de profesión, acude a Urgencias por fiebre, adenopatías, rash maculopapuloso que afecta a palmas y plantas, y una discreta hepatomegalia. Entre las pruebas que se le realizan destacan una serología a VIH, que es negativa, y un test serológico de sífilis (RPR) que resulta positivo. Ante el diagnóstico afirma que tiene pareja estable desde hace 10 años con la que tuvo dos hijos, todavía pequeños y sanos. Con su pareja utilizan métodos anticonceptivos hormonales. A partir de este punto empieza a preocuparse y, tras solicitar que la información que proporcione se mantenga en secreto, reconoce dos relaciones sexuales ocasionales en los últimos años. Al paciente se le administra una primera dosis de Penicilina Benzatina IM y se remite a su médico de cabecera para continuar el tratamiento.

La pregunta que se plantea en este momento es: ¿qué debe hacer su médico? ¿Debe informar a la pareja o debe mantener el secreto?

Las respuestas de los asistentes a esta pregunta destacan la necesidad, por una parte, de sensibilizar y responsabilizar al paciente con respecto a las posibles consecuencias de su silencio, pero también de las consecuencias que tendría sobre la relación médico-paciente la quiebra del secreto profesional. El Prof. Gracia tomó la palabra e comentó varias cuestiones, entre ellas, aspectos procedimentales importantes para la gestión de estos casos clínicos. En primer lugar, debe identificarse los valores en conflicto. ¿Qué valores están en conflicto en esta situación? Primero, ¿qué son los valores? Lo que nos importa, lo que nos parece valioso. Y muchas veces estos valores son implícitos, por lo cual hay que sacarlos a la luz. ¿Cuáles son los valores que están en juego en esta situación? El conflicto de valores siempre lo tiene una persona, en este caso, el paciente que no quiere que su pareja se entere de sus infidelidades. Pero lo que ha planteado el Dr. Montilla no es el conflicto del paciente, sino su propio conflicto, y eso es importante. Cuando hablamos de conflictos de valores, lo primero es saber qué conflicto de valores queremos identificar. Como esta situación se ha planteado en un contexto clínico, hay que ponerse en el lugar del médico y comprender sus valores. ¿Cuáles serían sus valores? Primero, la confidencialidad. Este valor es muy curioso, porque es un valor muy nuevo. La confidencialidad no es el secreto médico, por ejemplo. El secreto es un deber del profesional correlativo a un derecho de los ciudadanos, que es el derecho de la confidencialidad de los datos. Un valor, por tanto, es la confidencialidad de los datos que el paciente ha revelado en la relación profesional. Sin embargo, solamente eso no genera un conflicto; tiene que haber más valores en juego, no solamente uno, sino varios que se colocarán de un lado o del otro del problema, y entre los cuales hay que identificar los que más importancia tienen. Por ejemplo, más que la efectividad del

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

tratamiento, los valores que más "pesan" en este caso son la salud de la tercera persona y la confidencialidad.

Una vez identificados los valores, se pueden buscar las salidas para la situación que se examina. Si hay dos valores en juego, hay por lo menos dos salidas: optar por el valor A lesionando el valor B, u optar por el valor B lesionando el valor A. Esto representa un dilema: elegir entre dos posibles salidas. No obstante, en la opinión del Prof. Gracia, la mayoría de los dilemas son falsos. Algunos dilemas están muy estudiados, como el dilema del prisionero, pero son dilemas teóricos, casos artificiales. En la realidad no suele haber dilemas sino problemas. Los problemas no tienen dos únicas salidas, sino varias. Los dilemas son fatales, porque entre los varios cursos de acción, los cursos de acción extremos significan siempre optar por un valor lesionando otro, lo que es inaceptable. Nuestra primera obligación es intentar promover todos los **v**alores, o intentar lesionarlos lo menos posible. Es posible que no haya cursos de acción intermedios y se tenga que elegir un curso extremo. Aun así, a los cursos extremos no se debe llegar voluntariamente, sino solo después del fracaso de los cursos intermedios. Esta es una gran diferencia entre ética y derecho, por ejemplo. Cuando los problemas llegan ante un juez, los cursos intermedios ya no pueden, por lo general, elegirse, por lo que este ha de recurrir a otro sistema en el cual, por ejemplo, un valor es más importante que otro si aparece antes en el texto de la Constitución, etc. En ética cualquier decisión que no sea óptima es mala. Y una decisión óptima es la que consigue optimizar los valores en juego.

Por tanto, en el caso presentado, los cursos de acción extremos son muy claros. Uno dicta que el secreto es una obligación profesional absoluta, sin excepciones, y, por tanto, no hay que avisar a la pareja del paciente, independientemente de las consecuencias. En el curso de acción opuesto, lo más importante es la salud de la pareja, por lo que no se tendrá en cuenta la obligación de secreto. Lo que se tiene que buscar son cursos intermedios, ver cómo es posible salvar la confidencialidad y proteger a la tercera parte.

A continuación el Prof. Gracia invitó a los participantes a deliberar conjuntamente para poder llegar al mejor curso de acción posible. No sería correcto intentar huir de la responsabilidad y pedir que el problema lo solucionara otra agencia, como un juez o, en este caso concreto, el departamento de Salud Pública, puesto que la sífilis es una enfermedad de registro obligatorio.

Una de las soluciones propuestas por los asistentes fue ofrecerle al paciente ayuda psicológica para tratar su miedo, así como trasladar la responsabilidad de informar a la pareja al propio paciente. Es decir, deliberar con el paciente y, de este modo, poder preservar la confidencialidad y a la vez empoderar al paciente en la toma de decisiones. Una pregunta del público fue: ¿sería correcto tratar a la pareja enmascarando de algún modo el diagnóstico? También se planteó la cuestión de quién debe proteger a los médicos en tales situaciones.

El Dr. Montilla intervino para reafirmar que, en estos casos problemáticos, los conflictos de valores no son solamente del médico, sino también del paciente. Estudiando a fondo estos conflictos pueden encontrarse las vías intermedias. El Dr. Montilla continuó la exposición del caso aclarando que, aunque todos los asistentes

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

habían supuesto que el paciente era un varón (sin haberse especificado eso en la exposición del caso), de hecho era una mujer. Su pareja podía estar infectada sin saberlo y haber sido la "fuente" o haber resultado infectado a partir de ella. En estos casos, se carga de responsabilidad (y de culpabilidad) a la "fuente", cuando de hecho debería pensarse en ella más como en un eslabón de una cadena. En este caso concreto, la paciente no creía ser capaz de localizar a sus dos contactos sexuales ocasionales y, aunque entendía la importancia del tema, veía difícil hablar con su pareja sobre la situación. La solución que se alcanzó tras deliberar con la paciente fue avisar a la pareja del posible contagio con una enfermedad de transmisión sexual, pero sin ofrecer un diagnóstico en concreto y afirmar que no se podía saber cuándo se había producido la infección, ni quién había infectado a quién.

El Prof. Gracia subrayó que los cursos de acción son siempre concretos, es decir, aplicables a casos particulares después de una deliberación con el objeto de madurar los valores. Los cursos de acción deben tomar en cuenta las circunstancias del caso y prever sus consecuencias.

Un comentario interesante del público planteó otro problema. Una vez que la pareja de la paciente viene a la consulta, se convierte ella misma en paciente. ¿Es correcto no aplicar los principios básicos relacionados con este segundo paciente (mintiéndole, ocultándole el diagnóstico), para preservar los valores relacionados con el primero? Al final, parece que el problema no se resuelve en su totalidad. Pero la respuesta del Prof. Gracia a esta pregunta retomó la idea de que deben salvarse todos los valores o lesionarse lo menos posible.

La segunda situación que planteó el Dr. Montilla está relacionada con el consentimiento del paciente. A menudo, con el objeto de llegar al diagnóstico lo más precoz posible de enfermedades graves y tratables, los clínicos entienden que cuentan con el consentimiento implícito del paciente para actuar en su beneficio, y por tanto solicitan pruebas complementarias sin otro tipo de autorización expresa. A partir de esta posición se realizan test de sífilis a pacientes asintomáticos con otras enfermedades transmisibles por vía sexual, sin autorización expresa. En estas situaciones, no se busca solamente el beneficio del paciente, sino también el beneficio de la comunidad y la reducción de la transmisión. En este caso, se trata de una situación contraria al caso anterior: el paciente no ha buscado el diagnóstico, pero este tendrá consecuencias importantes sobre su vida.

En respuesta, el Prof. Gracia observó que aquí el derecho juega un papel fundamental. La única enfermedad de transmisión sexual que exige una petición especial para realizar la prueba diagnóstica es el VHI. Pruebas diagnósticas para el resto de enfermedades se pueden pedir en controles rutinarios. No obstante, el problema es qué hacer luego con esta información.

La tercera cuestión que planteó el Dr. Montilla tiene que ver con el tratamiento dispensado a la pareja por el propio paciente. Esto es un procedimiento recomendado en las guías desde hace años. No nos preocupan en este momento las cuestiones que tienen que ver con la efectividad, aunque están discutidas. El problema está en que a los clínicos les cuesta mucho recurrir a este tipo de procedimiento, por tratarse de

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

pacientes cuya historia clínica se desconoce, que no han sido vistos por un médico, etc.

El Prof. Gracia comentó que este curso de acción no es ordinario, sino más bien extraordinario. Los cursos de acción han de hacerse siempre evaluando circunstancias concretas y previendo consecuencias. La suposición es que, al recurrir a este procedimiento, el clínico considera que es el curso óptimo. Es decir, que por alguna razón al clínico le es imposible ponerse en contacto con el paciente y lo más que puede hacer por él es esta solución. En estos casos, por tanto, este es el curso óptimo. Como última observación, el Prof. Gracia puntualizó que es muy importante aprender un método, porque "un método lo resuelve todo" y por consiguiente reduce la angustia y evita las malas decisiones. Al igual que un método clínico, en la ética el método puede ser la base para la resolución de conflictos.

Aspectos psicológicos y relacionales del paciente con ETS

Por último el Dr. D. Juan Madrid abrió su charla con una historia, una metáfora. Había una vez un hombre que quería solucionar todos los problemas del mundo. Este hombre reflexionó y leyó mucho para resolver estos problemas. Al mismo tiempo, este hombre tenía un hijo que solo quería jugar con él y siempre insistía, pero el padre nunca podía, porque estaba demasiado ocupado intentando resolver los problemas de la humanidad. Finalmente, para que su hijo lo dejara en paz, el padre decidió ponerle un puzzle: cogió un mapa del mundo, lo cortó en pedazos, puso los pedazos en una caja y se los dio a su hijo, diciéndole que resolviera el problema. El hijo no dudó y se puso a resolver. Al cabo de un par de horas el niño volvió con el puzzle resuelto. El padre, asombrado, le preguntó cómo lo había hecho y el hijo le contestó que se había fijado en que, al dorso del mapa, había la figura de un hombre. Arreglando el hombre, se dio cuenta de que había arreglado el mundo.

La charla planteada por el Dr. Madrid se articuló según tres aspectos o objetivos. En primer lugar, hay que trabajar con personar y no con casos. Los casos ayudan a reflexionar sobre nuestros estereotipos y cómo nos condicionan, pero cuando se tiene a una persona delante, no es un paciente. Es una persona que trae una biografía, muchas cosas que él mismo desconoce, y el proceso terapéutico es un proceso de descubrimiento para todos los participantes. Otro asunto es la importancia de escuchar y validar; en el ámbito educativo, lo más fácil es moverse entre el blanco y el negro, entre tener razón y no tener razón. Evidentemente, la realidad es mucho más compleja. La última idea es que este tipo de encuentro es una oportunidad de que nuestras biografías se enriquezcan a través de un encuentro deliberativo en el que se reformulan significados, valores, sin negárselos, sino, desde un modelo de entrevista motivacional, clarificar cosas, aportar nuevos argumentos, generar procesos de balance decisional, etc. Desde esa oportunidad, si no se llena de tiempo, de significado y de importancia, hay cosas profundas que no se terminan de resolver.

Dentro de los diferentes modelos de intervención, la pregunta que se debe hacer es si este asunto exige una entrevista al uso, si es un problema normal, habitual, una consulta como otras. Luis Álvarez, un enfermero del Centro Joven afirmó que este tipo de consultas es "especial" porque "la persona que acude a este tipo de consultas viene

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

habitualmente con sentimientos, miedos, dudas encontradas y hay que saber detectar en qué fase del duelo (con respeto a la relación/es sexual realizada) se encuentra en el momento de acudir a la cita, es decir, si se encuentran en la fase de negación, ira, negociación, depresión o aceptación y, una vez detectado, poder trabajar con él esos sentimientos, miedos y resolver sus dudas."

En este punto de su exposición, el Dr. Madrid invitó a los médicos asistentes a delimitar su "rol" profesional y, como simples personas, ponerse en el lugar del paciente en una consulta de ETS y hacerse las siguientes preguntas: "¿Os habéis hecho las pruebas alguna vez? ¿Habéis pasado alguna vez miedo pensando en haberos infectado o por haber tenido una relación sexual? ¿Cómo te sientes? ¿Qué te preocupa? ¿Qué te gustaría encontrar en la consulta? ¿Cómo te gustaría que te tratasen?" El Dr. Madrid ilustró esta idea con un material vídeo en el que médicos tomaban el lugar de los pacientes para poder tomar consciencia de la enorme vulnerabilidad y necesidad que una persona tiene cuando está en una situación de perdida de intimidad y de autonomía, de miedo y preocupaciones.

Quizás el tema fundamental de la entrevista y la relación médico paciente es "¿cómo comunicarnos para generar un proceso de 'abre ostras'?" Es decir, cómo puede el médico hacer permeable su biografía con la de la persona que tiene delante, para que esta se abra. Los pacientes solamente se abren si sienten que están delante de una persona que acepta y que puede ofrecer responsabilidad, es decir, que está dispuesta a ofrecer respuestas y guiar hacia una solución. En este tipo de consultas puede haber una variedad de dificultades, desde ponerse en el lugar del paciente, a hablar de sexualidad –por la propia educación del médico, los estereotipos asociados a la sexualidad y los géneros, a la sexualidad y el placer, etc.–, a la transferencia de vínculos familiares (médico versus padre/madre y las actitudes asociadas con estos roles), a los prejuicios (homofobia, transfobia, doble moral, valores morales tradicionales) y hasta la falta de competencias en comunicación y otros aspectos psicológicos.

Otro asunto importante es el tema de la sexualidad y los adolescentes. "¿Se les hace caso a los adolescentes? ¿Se les reconoce la sexualidad y el hecho de tener relaciones sexuales?" El contexto no facilita ni la educación sexual, ni los recursos adaptados a sus necesidades. Entonces, es importante ofrecerles a los adolescentes un lugar en que no se les trate como niños, sino que se les dé responsabilidad, se les empodere.

Está claro que existen potenciales y fortalezas en la relación médico-paciente en la consulta de ETSs. Es importante ponerse en el lugar del paciente, aceptar a la persona independientemente de lo que pensamos, hablar de sexualidad con normalidad, validar lo que la persona siente, empoderar a la persona para que tome conciencia. Un factor importante en este proceso es la escucha activa, validar y reflejar sus sentimientos, generar espacios donde la confianza que se deposita hace que la persona se abra. En estas consultas se trata de sexo, pero en un sentido más amplio de la sexualidad, que no se centra solo en los tipos de prácticas y los riesgos asociados a estas, sino en los afectos, la autoestima, la intimidad, el cuerpo, la vida y sus relaciones. Tiene que ver, naturalmente, con las emociones, pues el tema de la sexualidad está cargado de miedo, vergüenza, confusión, dudas, enfado y culpa.

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

Entonces, a través de la entrevista el objetivo del médico no es solamente dar un tratamiento, sino también, a través del *counselling*, conseguir transformar el miedo en tranquilidad, la vergüenza en normalidad, la confusión en claridad, las dudas en respuestas, el enfado en empatía y la culpa en comprensión. Debajo del iceberg, del problema de la ETS, están las relaciones del paciente, todo lo que tiene que ver con el contexto relacional, el temor a un estigma, a ser juzgados por la institución y por la sociedad.

Otro tema importante es el que tiene que ver con la perspectiva de género. No se trata necesariamente de como abordan el tema los hombres y las mujeres, sino de la forma tan desigual y perjudicial en que se construye el mundo para una parte de la sociedad, en este caso las mujeres. En un reciente estudio sobre sexualidad en adolescentes, afirmó el Dr. Madrid, se observó que los estereotipos de género siguen fuertemente arraigados, lo que puede ser una razón de por qué no se erradica la violencia de género.

Con estas observaciones sobre la perspectiva de género finalizó la intervención del Dr. Madrid. En el breve turno de preguntas y respuestas que siguió, los asistentes recalcaron los problemas descritos en la sesión, especialmente los relacionados con la sexualidad en general y la educación sexual en particular en los adolescentes, así como la influencia de las drogas en la misma categoría poblacional. Otro problema relacionado con los adolescentes fue el vacío estructural que existe entre la atención primaria y las consultas necesarias para los jóvenes.

Y con esto concluyó esta media jornada dedicada a los hechos, los valores y los cursos de acción en relación a los casos de Enfermedades de Transmisión Sexual. Si las intervenciones comenzaron por aclarar la historia y los datos clínicos de estas enfermedades, todo ello tuvo como objetivo particular resolver los conflictos de valores que generan en profesionales y pacientes concretos y, consecuentemente, proponer los mejores cursos de acción. De esto último es de lo que se ocupa la ética. Por eso, pensar este recorrido, aclarar bien los hechos para luego pasar a los deberes, tiene su lógica, pero puesto que se trata de un camino, tiene también su método, como el Prof. Gracia ha explicado. De ahí el título que puede servirnos ahora para resumir el objetivo general de las sesiones: de la epidemiología a la ética.

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

EIDON, nº 45
junio 2016, 45:118-131
DOI: 10.13184/eidon.45.2015:118-131

Más allá de la colina y de la selva: una aproximación sobre la terminalidad en Camerún y África

Wilson Astudillo A., Carmen de la Fuente H. Carmen Mendinueta A., Xuria Astudillo L., Diego Santamaría A.
Paliativos Sin Fronteras

Este documental ***"Más allá de la colina y de la selva"***, de Alfredo Torrescalles, productor y realizador audiovisual muy comprometido con los Derechos Humanos, trata sobre las enfermedades crónicas y el final de la vida en las poblaciones de escasos recursos en Camerún, país del África central Subsahariana (ASS), con más de 20 millones de habitantes y una expectativa de vida media de 55 años. Posee más de 250 grupos étnicos y más de 400 tribus y está dividido en 10 provincias y por su unidad en la diversidad, se le considera un África en miniatura. Es uno de los pocos países del mundo con dos idiomas oficiales, el francés y el inglés, aunque tiene otras 20 lenguas más[1]. **Fig. 1** Mapa de Camerún. Los grupos étnicos más importantes son: los Peulh, Tupuri, Arabe Choa, Kotoko, Mbum, Duru, Beti, Bamileke, Tikar, Duala, Bakueri, Maka, Ndjem. Sus principales religiones son el cristianismo, el islam y el animismo. Tiene una extensión de 475.400 km^2. En este artículo revisaremos las posibles causas y efectos de la enfermedad, las diversas concepciones sobre la misma, los prejuicios, el cáncer, SIDA, la Medicina tradicional y el importante papel de los cuidados paliativos y de la cooperación internacional.

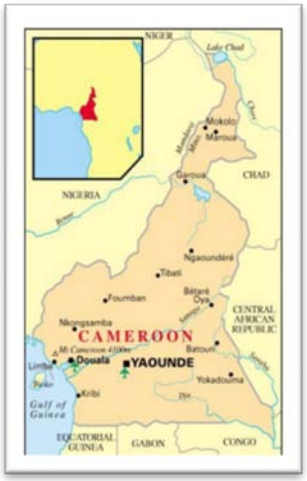


Fig. 1 Mapa de Camerún

El relato se inicia con la visión del tejado de una iglesia derribado por un vendaval, pero la gente del lugar afirma que en realidad este hecho se debió al maleficio de un brujo que hizo caer sobre ella un avión para que murieran todos sus enemigos. Con estas imágenes, Torrescalles nos introduce en un mundo donde conviven distintas realidades, entre ellas la Medicina oficial con otras medicinas tradicionales que consideran a la enfermedad fruto de diversas influencias, no sólo físicas. Recoge algunas experiencias de pacientes y familias en varios hospitales, especialmente en el Hospital Dominico San Martín de Porres, de Yaoundé.

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

Fig. 2 y el Hospital de Bikop, Fig 3 en la selva a 80 km de Yaoundé.

Fig. 2 Hospital Dominico de Yaoundé

Estos dos centros están dirigidos por religiosas españolas, las Hnas. Dominicas y las Esclavas del Sagrado Corazón, respectivamente. Están reconocidos por el Estado como hospitales piloto para el control y seguimiento del VIH/SIDA y de la Tuberculosis. **Fig. 3.**

Fig. 3 Hospital Centro de Salud de Bikop

El documental ***Más allá de la colina y de la selva,*** es producto de un encuentro con Paliativos Sin Fronteras con Torrescalles al que expone su trabajo en Camerún desde 2010 y se realiza con el apoyo de PSF Camerún. Se construye en base a entrevistas a 22 personas, enfermos, familiares, personal sanitario y a practicantes de la Medicina tradicional. Entre los enfermos se da voz e imagen a dos de ellos: una, Aimeé-afectada por una enfermedad crónica desde adolescente, que es abandonada a su suerte por su familia debido a la pobreza y tiene que deambular por varias casas religiosas hasta terminar en el hospital Dominico-, y la segunda, Gladys, madre de tres hijos con un cáncer avanzado, cuya familia considera que su mal se debe al ataque de un brujo, pero del que ella y su esposo, su único cuidador, albergan esperanzas de curación con la Medicina oficial.

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

Las Dras. Ana Gutiérrez, Rosi García y Cristina Antolín que trabajan en estos hospitales, refieren su visión sobre la situación de los enfermos en este país, los efectos de la pobreza en la detección precoz del cáncer, la escasa educación en la prevención, la falta de especialistas, de estructuras sanitarias básicas y sobre el hacinamiento- pues muchas familias duermen en una única habitación sin agua potable, ni luz en algunos casos- y la importancia de los cuidados paliativos. Como las medidas preventivas son escasas, los enfermos tienden a acudir a las consultas en etapas avanzadas, cuando el único tratamiento es el paliativo.

Dentro de las enfermedades endémicas del país destacan el dengue, la filariasis, la leishmaniasis, la malaria, la meningitis bacteriana, la esquistosomiasis y la enfermedad del sueño. La seroprevalencia de VIH ronda en torno al 5,4% de la población del grupo entre 15 y 49 años, aunque estas cifras pueden estar subestimadas debido al fuerte estigma que aún tiene la enfermedad dentro de la población, por lo cual muchos casos no están notificados. Los sistemas de salud públicos son débiles y el coste de los servicios sanitarios privados en muchos países son muy superiores en proporción a los niveles de ingresos familiares, lo cual es un factor que fomenta la pobreza.

Muchas personas parecen acoger la muerte con resignación porque se encuentran cada día con ella y porque creen que es solo el tránsito de una etapa a otra de la vida. Torrescalles dice que para comprender la situación de la sanidad en esta zona, hay que conocer que aquí la muerte natural se considera que no existe, excepto si se es muy anciano. En la cultura Beti parece no existir la muerte y ello puede estar en relación con la concepción africana de la vida, donde los muertos no han muerto, como diría Birago Diop. Así, éstos son enterrados junto a su casa, los niños juegan en ocasiones sobre la tumba y las familias siguen teniendo cerca a sus difuntos, a los que hablan con frecuencia, como si siguieran presentes. Más atormentadora todavía es la creencia de los africanos en la reencarnación, ya que afirman que existe una especie de comercio de ida y vuelta entre el mundo de los muertos y el de los vivos.

Camerún tuvo un nivel de pobreza del 29,9% en 2012, un gasto sanitario de 19 euros por persona en 2015 y posee una muy escasa cobertura de la seguridad social. Si bien está en el África subsahariana (ASS), Camerún no es uno de los más pobres de la zona. En el ASS están 35 de los 42 países con menor desarrollo humano, 15 millones de refugiados y el 47% de la población vive con menos de 1,25 dólares al día[2]. Fig 3.

En ella existe una carga desproporcionada de SIDA, tuberculosis y malaria con más del 70% de las muertes mundiales por VIH/SIDA, cerca del 30% de las producidas por tuberculosis y más del 90% de la mortalidad por malaria[3-5]. El ASS alberga al 12% de la población mundial pero tiene el 25% del peso de la enfermedad y solo un 3% de los sanitarios mundiales[1-2]. El número de médicos es de 0,2 por 1000, comparado con el 3,7 por 1000 en los países más desarrollados[4]. La mayor parte de profesionales sanitarios sirve a una minoría de población situada en áreas urbanas, mientras que la de las zonas rurales acude con gran frecuencia a la medicina tradicional. Médicos y enfermeras formados en Camerún emigran debido al mal pago y al exceso de trabajo. Por la falta de recursos existe personal del área de la salud sin empleo.

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

Prevención de las enfermedades no transmisibles (ENT)

La prevención de las ENT en el África Subsahariana constituye una medida muy importante porque causan casi el 60% de todas las muertes y 43% de todas las enfermedades en el mundo. Es más, el 80% de las muertes por ENT se producen en países de rentas medias y bajas. El objetivo del Milenio es reducir en 1/3 las muertes prematuras por ENT a través de aumentar la cobertura y acceso a servicios de salud, fármacos y a los cuidados paliativos. En este momento en el que los países africanos están pasando de centrar su atención en las enfermedades infecciosas a repartirla entre éstas y las ENT, hay que aprender algunas lecciones fundamentales en relación con la prevención y el control de este tipo de enfermedades, en particular del tabaco, porque las compañías tabacaleras lo están comercializando agresivamente en África entre jóvenes y mujeres, tratando incluso de indicar que el tabaco iguala a los géneros. Así, es necesario difundir a la población que la educación sobre un estilo de vida saludable, sin tabaco y alcohol y la mejora de las condiciones del aire pueden disminuir el cáncer de pulmón, cabeza, cuello, garganta, vejiga y el cáncer hepático. Millones de vidas pueden ser potencialmente salvadas por una buena prevención.

Es preciso indicar también que el padecer cáncer no es una sentencia de muerte porque la detección temprana y el tratamiento precoz son eficaces también en otros cánceres como el de cérvix, mama y el retinoblastoma en los niños. Se han producido notables victorias en el cáncer testicular, la leucemia linfoblástica aguda, se han desarrollado biomarcadores para guiar el diagnóstico y tratamiento de otros cánceres y se emplean cada vez más programas de detección y vacunación. Conocer que los agentes infecciosos son responsables del 36%de las muertes en los países pobres comparados al 16% de los desarrollados, ha contribuido a estimular la vacunación contra el virus del papiloma humano con lo que se previene el cáncer de cérvix, la de la hepatitis B, para el carcinoma hepatocelular, el tratamiento del H. Pylori para el cáncer gástrico y la administración de antirretrovirales (ARV) en el VIH. No obstante, la mortalidad por cáncer en los países de escasos recursos es del 75% mientras que en los países desarrollados es del 46% . La International Agency for Research in Cancer (I.A.R.C), predice que la incidencia del cáncer en África aumentará en más del 80% en los próximos 20 años, solo por los cambios demográficos de la población[5]. Por todo ello, hay mucho por hacer para ayudar a desarrollar los sistemas sanitarios y los cuidados paliativos en este continente.

La lucha contra los prejuicios

El documental revela que los enfermos africanos, por su pobreza **Fig.4** y falta de educación sanitaria, tienden a recurrir en general a la Medicina tradicional y a los curanderos para el alivio de sus males y a la compra de medicamentos fuera de los circuitos habituales, a pesar de que el 30% de ellos son fraudulentos. Nos permite conocer algunos de los prejuicios que evitan la atención y tratamiento precoz en las enfermedades. Así, aunque el cáncer no respeta grupo religioso alguno, las prácticas distintas o creencias dentro de una tradición religiosa tienen implicaciones tanto en el riesgo de contraerlo como en su cuidado. La perspectiva de que todos los asuntos de la salud y de la enfermedad, inclusive la vida y la muerte, son predeterminados puede contribuir a que algunos individuos no quieran que se les investigue o se les trate el cáncer. Existen más de 2000 lenguas en África, que representan un tercio de todos los lenguajes de la tierra. La mayoría de las lenguas africanas indígenas no tienen una

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

palabra para el cáncer.[6] Cuando se pregunta a una mujer por qué ha retrasado la consulta médica, una respuesta frecuente es la creencia en la curación espiritual[7]. En un estudio Nigeriano, el uso de la terapia alternativa u oración estuvo en un nivel alto en la lista de las razones de retraso en la búsqueda de control médico[8]. En Nigeria un 29% de las mujeres rechazan la biopsia para el diagnóstico del cáncer y el 38%, también el tratamiento una vez que se diagnostica[9].

Fig. 4 Una casa rural de Camerún

La mastectomía en el cáncer de mama, un procedimiento ampliamente utilizado para esta enfermedad, no siempre es culturalmente aceptada[10]. En un estudio hecho en Nigeria con mujeres casadas que recibieron este tratamiento, se observó que el 33,8% estuvieron divorciadas a los 3 años. La cirugía conservadora de la mama es rara por la pobre disponibilidad de radioterapia y quimioterapia adyuvante, así como de otros recursos para la evaluación del nódulo centinela. El tamoxifeno no está accesible en muchos países a pesar de su bajo precio. Por todos estos motivos, hay que resaltar la necesidad de educar a la población sobre los orígenes de la enfermedad, la prevención, la detección y el tratamiento precoz.

Chirwa et al[11], estudian los mitos y prejuicios de 1.100 mujeres zambianas de ingresos bajos en relación con el diagnóstico precoz del cáncer de cérvix cuya detección temprana le hace susceptible de intervención quirúrgica con excelente supervivencia a los 5 años. En lo que respecta a las causas de la enfermedad en este país con la mayor incidencia y la mayor mortalidad por este cáncer, predomina la falsa idea de que la contraen las prostitutas o las mujeres que han tenido relaciones sexuales con un hombre casado. Entre las razones esgrimidas para no someterse al examen está la creencia de que las enfermeras que realizan la prueba son servidoras de Satán, el temor a que les quiten a sus hijos, la idea de que el examen médico es doloroso y la preocupación por la confidencialidad de los resultados. Los autores concluyen que es importante que los programas de promoción de la salud tengan en cuenta las creencias religiosas y percepciones dominantes en una sociedad cuando se elaboran y se formulan las intervenciones y los mensajes informativos de un programa. En otros casos, los retrasos diagnósticos pueden ser atribuidos a factores como las creencias culturales que consideran a la cirugía un tabú, la negación (especialmente después de una respuesta clínica completa), la ignorancia médica, los retrasos en los análisis finales histopatológicos y las restricciones financieras. Puede también deberse a la lejanía de los centros sanitarios, un pobre transporte, la existencia de áreas de conflicto religioso o bélico. Todo ello impide a muchas personas buscar ayuda y recibir tratamiento.

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

Torrescalles ha detectado que en Camerún, cuando alguien enferma, muere o sufre cualquier desgracia se busca un culpable, concepto que está tan presente como la aceptación del dolor como forma de redención por lo que uno ha hecho mal en la vida, y que tienden a coexistir dos tipos de diagnóstico y de tratamiento: uno el clínico oficial y el otro el tradicional, de tipo cultural, muy generalizado y enraizado en la mentalidad de mucha gente, un tipo de "sanidad paralela" que relaciona la enfermedad con el mundo de los espíritus. Son numerosas las personas que creen que el mal que sufren es un hecho natural según su religión o que es la consecuencia de que los malos espíritus se han apoderado del cuerpo, por sus propias culpas o porque alguien les "ha lanzado" una maldición mediante la intervención de un hechicero. Consideran, por lo tanto, que la manera de sanar es liberar al cuerpo de los malos espíritus, por lo que la brujería está muy extendida en Camerún. Este tema espiritual abarca incluso a la curación, pensándose que aunque se haya curado de la parte física, queda otra parte espiritual que debe curarse también. Esta actitud, unida a una concepción redentora del sufrimiento hace que los enfermos vayan al hospital demasiado tarde.

Torrescalles consigue entrar con su cámara donde las nuevas iglesias de "La Revelación" ofrecen curación por intervención divina a través de la colocación de las manos en los enfermos, y contacta con marabúes, hechiceros, curanderos y pastores de las nuevas iglesias que se ofrecen para liberar a las personas de sus enfermedades, con el poder que Dios les ha otorgado (o el Diablo, en su caso) por medio de rituales, exorcismos, rezos y conjuros, como el caso de la Pastora Josiane. Estas iglesias conocidas como Wake, se anuncian en grandes vallas publicitarias, carteles, radios y periódicos, todo ello a cambio de dinero e invitando al paciente a no ir a un hospital porque "allí solamente se actúa en la superficie del problema". Hay unas 500 de estas iglesias solo en la capital de Camerún, alguna incluso con canal de televisión. Solo 48 de ellas tienen permiso gubernamental, pero en todas hay quien asegura poseer la capacidad de sanación. En el caso del cáncer, se consulta más a los curanderos tradicionales porque éstos ofrecen o prometen cura sin las complicaciones- caída del pelo, disfunción eréctil, infertilidad- que pueden venir por el uso de la quimioterapia, a un precio mucho más al alcance de la gente que la Medicina oficial, sin el coste añadido de controles, análisis y los viajes a los centros de salud por los duros y difíciles caminos que los enfermos deben recorrer.

El cáncer y el VIH/SIDA

Son dos patologías que afectan de manera importante a los países pobres y en desarrollo, con profundos efectos sobre la población activa, pero el hecho relevante es que un buen porcentaje de los cánceres es tratable si se detecta y trata precozmente, mientras que la combinación de antirretrovirales (TARGA) en los portadores del VIH/SIDA es eficaz al producir marcadas reducciones en la enfermedad y el número de muertes, además de ser la mejor terapia paliativa. El riesgo de SIDA para los portadores VIH al cabo de 6 años es de un 18% y a los 9 años, de un 35%. Sin la TARGA y cotrimoxazol, 30% de los infantes

Fig. 5 Médico consolando a una paciente

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

infectados mueren al año y el 50% a los dos años[12]. Con la TARGA las infecciones han bajado un 35% desde el año 2000 y la mortalidad un 42% desde 2004. En Kenia, en 2015, la entrega de un paquete integral de servicios VIH a las prostitutas redujo la transmisión sexual del 27 al 3%. Camerún tiene un índice elevado de VIH/SIDA, con muchos enfermos crónicos.

Los portadores de VIH tienen riesgos aumentados para el sarcoma de Kaposi (30-90 veces), linfomas (5 veces) y cáncer de cérvix (el doble del riesgo). La lesión maligna más común es el cáncer de cérvix (considerada una enfermedad asociada al SIDA), y requiere histerectomía junto a RT. El linfoma no Hodgking también requiere excisión.

En África **la cirugía** es el principal método de curación y base de programas oncológicos, porque los cirujanos son a menudo los primeros y únicos médicos que tratan a un paciente con cáncer. **Fig.5** Es útil en la prevención, diagnóstico, curación, paliación y reconstrucción. El 80% de los nuevos casos de cáncer pueden requerir cirugía y ésta aumenta un 30-55% la supervivencia en el cáncer de mama. El tratamiento de cánceres que se presenta precozmente como mama y colon como unos pocos que se presentan en fase avanzada- cáncer testicular- siempre necesitan cirugía para curarse. La resección quirúrgica es también crucial para los cuidados paliativos, como la mastectomía para cánceres avanzados para mejorar la calidad de vida, los estomas paliativos para las obstrucciones intestinales, la cirugía reconstructiva para la cosmética después de la mastectomía y varias intervenciones de cabeza y cuello. En el cáncer de colon tiene un papel crucial, debido a que es la única opción disponible a causa de la escasez de terapias coadyuvantes y la necesidad de aliviar los síntomas.[13] En el ASS, la escasez de opciones de tratamiento en el cáncer hepatocelular debe hacer que los esfuerzos públicos se enfoquen en la vacunación de la hepatitis B para prevenirlo. Solo existen 2 oncólogos y pocos anatomopatólogos en Camerún, que ejercen en Yaoundé, lo que significa que habrá una demora de varios meses para obtener la evaluación patológica[14].

En el ASS, el uso de la **Radioterapia** (RT) para tratar a los pacientes con cáncer está limitado por la pobre infraestructura médica. Si bien esta beneficia a 55% de pacientes con cáncer de mama, cérvix y otros con dolor y metástasis óseas, mejora el pronóstico de la enfermedad y coadyuva otras terapias, solo la reciben 10,8%.[15]. Actualmente son necesarias 7.000 máquinas de RT en países de escasos y medianos recursos. África tiene el 2% de toda la RT mundial (277 máquinas). De los 52 países africanos, solo 23 ofrecen RT y 20 disponen de braquiterapia. **Fig. 6** Radioterapia en África. Sudáfrica y Egipto, tienen el 60% de los recursos de RT de la región[15].

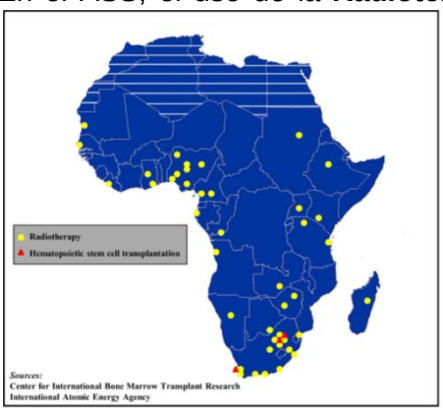


Fig. 6 Mapa de la distribución de RT en África

Etiopía, con 78 millones de habitantes, tiene 2 máquinas y necesitaría 74-85 para abastecer las necesidades de los pacientes. Camerún, con 20 millones de habitantes, tiene 3 máquinas y necesitaría 17. Además, hay pocos radiólogos y técnicos entrenados que trabajen en la región[16-17].

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

La oncología pediátrica no está bien desarrollada en el ASS, parcialmente a causa de la alta prioridad dada a las enfermedades infecciosas y a la malnutrición, así como a las escasas infraestructuras sanitarias. En esta zona hay algunos cánceres específicos, especialmente prevalentes en los niños: linfoma de Burkitt, (50% de los cánceres infantiles), nefroblastoma, retinoblastoma, linfomas no Hodgking y Hodgkin, rabdomiosarcoma y Sarcoma de Kaposi. Como sucede con los adultos, en el ASS el cáncer se detecta tardíamente en los niños. El retraso en el diagnóstico está causado por las creencias culturales, la mala información y por ser atendidos inicialmente por curanderos tradicionales. Es vital la rapidez del diagnóstico y tratamiento para preservar la función, por ej. en el caso del retinoblastoma. La malaria, VIH, tuberculosis y malnutrición coexistentes pueden limitar los tratamientos de pacientes con enfermedad avanzada. Dos de los mayores problemas para el control del cáncer en los niños en los países de escasos recursos es la falta de profesionales sanitarios entrenados, la provisión de servicios y la educación que son todavía rudimentarios. Mucho de los países de medianos recursos que han podido desarrollar algunos programas contra el cáncer pediátrico gracias a la colaboración directa o indirecta con instituciones extranjeras a través de esfuerzos educativos (hermanamientos o apoyos puntuales) que se hacen a través de internet u otros recursos formativos a la distancia[17,18].

El principal obstáculo para el manejo apropiado del cáncer en los países pobres y de medianos recursos es el coste del tratamiento. Los fármacos quimioterápicos genéricos, a menudo fabricados en Asia, son ampliamente utilizados, ya que el coste de fármacos de patente es prohibitivo pero hay problemas a causa de los temas relacionados con la bioequivalencia y la eficacia de algunos fármacos genéricos comparados con los originales. No existen medidas regulatorias estrictas para controlar el influjo de fármacos substandard en la mayoría de los países en el ASS. Los individuos ricos pueden recibir fármacos anticáncer, pero no la mayoría de pacientes con cáncer. Irónicamente, terapias de medicinas recientes con patente están disponibles en lugares sin los tratamientos anticancerosos básicos.

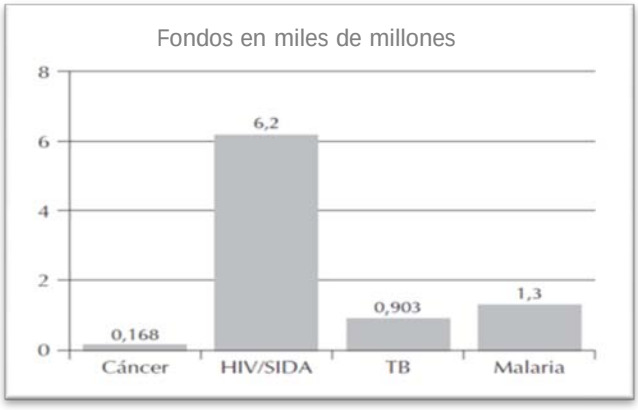


Fig. 7. Fondos en dólares para combatir el cáncer, VIH/SIDA, Malaria y tuberculosis en países en vías de desarrollo

La cobertura universal para el cuidado del cáncer sería el único mecanismo por el cual los pacientes de países de escasos u medianos recursos podrían obtener un tratamiento apropiado. Es cada vez más necesario dedicar más fondos a la

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

investigación y lograr costos más bajos para todos los elementos que intervienen en el cuidado del cáncer. Por ahora a nivel mundial, el cáncer mata alrededor de 70% más de personas que el SIDA, tuberculosis y malaria juntas[19], y se dedica a su prevención y tratamiento solo el 2% de los fondos que se destinan a otras enfermedades **Fig.7**. Este enunciado no se cumple en el ASS donde el cáncer mata seis veces menos que el SIDA, tuberculosis y malaria, lo que se debe a que en AAS tiene una carga desproporcionadamente alta de SIDA, tuberculosis y malaria. Conforme se aborda el cáncer desde sus aspectos multidisciplinares, esto empieza a cambiar.

Fig. 8. Fotografía de Médicas Españolas

El desarrollo de los Cuidados Paliativos (CP) en Camerún

Las Dras. A. Gutiérrez, (Representante de PSF en Camerún), R. García y A. Antolin, **Fig. 8** como muchos cooperantes sanitarios vocacionales, en este caso religiosos, dan cuenta de la gran importancia de desarrollar los cuidados paliativos (CP) en estas culturas para dar dignidad a las enfermos en la terminalidad, porque en el siglo XXI no se puede consentir que las personas sigan muriendo con dolor y abandonadas. Coinciden con Paliativos Sin Fronteras (PSF) al afirmar que los CP deben formar parte de los planes nacionales contra el cáncer, SIDA y otras enfermedades crónicas desde el momento del diagnóstico, porque alivian el sufrimiento, y mejoran el bienestar de los pacientes. Sin embargo, queda mucho por hacer para educar y sensibilizar a la población y ofrecerlo sin coste extra para las familias pobres. Solo así éstas podrán experimentar que se ha producido un cambio en la Medicina y que el final de la vida puede transcurrir de forma más decorosa y humana. Por este motivo, vale la pena resaltar que Gran Bretaña en la parte inglesa de Camerún, como España en la francesa, han desempeñado un papel esencial en el desarrollo de los CP en este país. Así, en 2006 se importó por primera vez la morfina y se reconstituyó en la Hospital Baptista Banso (Camerún Inglés)[20].

En el caso de España, el movimiento paliativo empezó en el Camerún Francés tras un primer curso de cuidados paliativos en el Hospital Dominico en 2007 dado por Cooperación Médica Canaria Sahel; luego, en 2010, Paliativos Sin Fronteras (PSF), ONG sanitaria española, aportó dinero para mantener 10 camas para los enfermos de SIDA en el hospital S.Martín de Porres de Yaoundé y retomó la formación de profesionales mediante el envío de 10 cooperantes y la organización de cursos anuales de formación profesional gracias a la decisiva intervención de estas tres médicos españoles.

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

Fig. 9. Portada del libro Guide de Poche des soins palliatifs

En 2013 se editó la ***Guide de poche de Palliatif soins*** **Fig. 9** que se ha distribuido entre más de 1800 profesionales y estudiantes y, con el apoyo de la Asociación Africana de Cuidados Paliativos, de la IAHPC y de la Dra. Catherine D´Souza de Gran Bretaña, se consiguió el acceso a la morfina en solución oral en la zona francesa de Camerún, creándose el equipo de asistencia paliativa domiciliaria en Bikop. Este fármaco, muy económico, es esencial para el control del dolor y su nivel de uso indica el grado de atención que se da a éste.

En 2014, PSF promovió la formación de la Unidad de Cuidados Paliativos en el hospital Dominico San Martin de Porres, que se inauguró en el mes de abril, con la ayuda de la Fundación ADESTE de Madrid. Posteriormente, PSF ayudó a la creación del equipo de paliativos del Hospital de Essos de la Seguridad Social en Yaoundé. Ese año también se logró la implantación de la formación en CP en las Escuelas de Enfermería, se realizó el primer curso de Cuidados Paliativos pediátricos y Alfredo Torrescalles, con la colaboración científica de PSF España y PSF Camerún, realizó el documental ***Más allá de la colina y de la selva,*** motivo de este artículo. En estos últimos tres años, PSF ha facilitado la formación de 5 profesionales de estos dos centros (dos enfermeros, dos psicólogos y un técnico de laboratorio en Anatomopatología) en hospitales españoles. En la actualidad se trabaja por ayudar a desarrollar la Oncología en el Hospital Dominico de Yaoundé, con el apoyo de la **Fundación Técnica y Humanismo en el Instituto IDOC Centre Médic en la Clinica Corachan de Barcelona y la Fundación Recover**. En 2015, PSF editó el libro ***Medicina Paliativa en niños y adolescentes*** con la colaboración de varios especialistas africanos, que se está traduciendo al francés. **Fig. 10 (**Portada del libro Medicina Paliativa en niños y adolescentes).

Fig. 10. Portada del libro Medicina Paliativa en niños y adolescentes

Los CP son un factor muy importante de cambio en la Medicina en general. En estos años han mejorado y existen en 53% de los países africanos, pero su necesidad ha aumentado en un 300%. Son muy importantes, porque con ellos se reconoce como unidad de atención al paciente y a su familia, así como la necesidad de buscar el alivio del sufrimiento, del dolor y de otros síntomas molestos para poder tener una muerte en paz. Los CP potencian la necesidad de trabajar en equipo para cubrir las múltiples necesidades del enfermo y de su familia, que es causa del éxito del *home based care* (cuidados basados en el hogar) que está muy extendido en la zona de Uganda, país donde ser recomienda tratar de utilizar los recursos existentes

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

en otros programas sin necesidad de multiplicarlos[21,22]. Así, sería posible aplicar un abordaje diagonal en los programas existentes de salud reproductiva y sexual, tuberculosis y del VIH/SIDA para que éstos puedan ser utilizados a la vez para expandir el cribado y tratar los cánceres de mama y de cérvix. Esto se haría combinando los CP centrados en el hogar y comunidad con otros dedicados a pacientes con VIH/SIDA mediante la formación en su cuidado durante dos a tres meses de trabajadores de salud comunitarios, cuya labor sería supervisada por médicos para que ayudasen a las familias a sobrellevar mejor la enfermedad, controlar la medicación para el dolor, anti VIH, o tratar las infecciones oportunistas, lo que aumentaría la adherencia de los pacientes, a quienes se les apoyaría con otras medidas para mejorar su alimentación y entorno. Este programa ha sido exitoso y se utiliza en la Foundation for Hospices en el ASS y el Hospice Uganda y puede llegar a ser coste efectivo.

La ventaja potencial de la atención sanitaria centrada en el hogar y comunidad requiere una mayor exploración porque coloca a los CP dentro de un continuum de cuidado. Todo se puede ofrecer en abanico y atender de forma integral al enfermo y a su familia.

En cuanto al tratamiento del cáncer, como la mayoría de pacientes en estos países no pueden completarlo a causa de la pobreza, dificultades para acceder a los controles o efectos muy molestos no controlados adecuadamente, es preciso que los gobiernos, incluso de los países más pobres, dediquen más fondos para la creación de un seguro que permita el acceso al tratamiento para los más vulnerables, niños, jóvenes y personas en edad activa. Esto evitaría que cada año sean empujadas a la pobreza más de 100 millones de personas. El acceso al cuidado del cáncer y su control es y debe ser un tema de equidad, pero no siempre es así. Existen grandes diferencias entre los países desarrollados y los de bajos y medianos recursos que se pueden y deben cambiar en base a razones humanitarias y por el respeto a los derechos de las personas. El cáncer y las muertes que afectan principalmente a niños, jóvenes y personas en la plenitud de sus vidas, son un desafío al desarrollo económico y humano, tanto como causa y efecto de la pobreza.

La falta de acceso a la educación y a la sanidad, así como la discriminación, exponen a las poblaciones a riesgos adicionales de padecer y de morir por cáncer y otras enfermedades. Así, según un informe un reciente informe de la ONU, la mortalidad en la India, que en 2012 fue de 1.410.000 en menores de 5 años, podría reducirse en un 61% si todas las mujeres y niñas completasen la educación secundaria, mientras que se reduciría en un 13%, si solo terminasen la educación primaria[23]. Dado que existen en África más de 2000 lenguas, es necesario que la difusión de medidas preventivas se haga en los idiomas oficiales (Sudáfrica tiene 11 idiomas oficiales). La diversidad de lenguas significa también que la comunicación entre pacientes y sanitarios tiende a ser subóptima[24].Es necesario disponer de mejores estadísticas de las enfermedades prevalentes que permitan diseñar mejores planes de control y potenciar la cooperación educativa y hermanamientos en la formación de profesionales de más desarrollados con los países de escasos recursos. Desde 2010, Paliativos Sin Fronteras ha promovido estancias formativas en servicios hospitalarios de Paliativos, Oncología y Anatomopatología de 22 profesionales latinoamericanos y africanos en España y en Chile mediante convenios interinstitucionales.

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

Conclusiones

Consideramos que el documental de Torrescalles *, Más allá de la colina y la selva* es un encomiable esfuerzo para acercarnos la realidad camerunesa y de muchos otros países donde se viven situaciones semejantes. Por ello, los Estados deben esforzarse por construir sistemas sanitarios básicos que protejan bien, a uno de los valores más importantes: la vida de sus conciudadanos**.** Creemos esencial que los gobiernos se impliquen en la educación de sus profesionales, en la creación de un Plan Nacional contra el cáncer que incluya los cuidados paliativos y en promover un mayor esfuerzo global de cooperación internacional para que el tratamiento del cáncer sea accesible a la mayoría de sus poblaciones más desfavorecidas, bien sea ofertado por el propio Estado o por un seguro promovido por el mismo[25]. Las medidas de prevención y educación sobre el cáncer deberán llegar incluso a los curanderos para que sepan reconocer los signos y síntomas tempranos de una enfermedad maligna y derivar pronto a la Medicina oficial. Ese será el mejor servicio que pueden hacer a sus enfermos.

Sobre el Autor

Alfredo Torrescalles es un productor y realizador audiovisual, natural de San Sebastián, muy comprometido con los Derechos Humanos, la cooperación y los colectivos más desfavorecidos que debutó cinematográficamente en 2012 con el documental *Flores de la Fronteras* que fue seleccionado para el catálogo *Docs for Sale* del IDFA de 2013, y se encuentra actualmente en la fase de producción de su quinta película , *RCA, Retorno a ningún lugar*, que trata sobre los refugiados del conflicto de la República Centroafricana .Torrescalles realizó el rodaje de este documental a lo largo de dos meses en dos etapas diferentes. Emprendió el viaje en solitario y con medios suficientes, pero reducidos a los que puede manejar una persona que tiene que hacer por sí misma todo el trabajo: una cámara principal, comprimida en una mochila con todo lo necesario y un trípode pequeño para tener movilidad (gran parte de los desplazamientos en Camerún se hacen en mototaxi…). El segundo viaje lo hizo cuatro meses más tarde, lo que le dio la oportunidad de tomar cierta distancia emocional (algo conveniente para un documentalista), y mirar el tema con mayor perspectiva y seguir la evolución de los personajes. Rodar en África, de entrada, no es fácil. Si el tema de la película es controvertido, más difícil aún. Además de la existencia de zonas de conflicto o de guerra, el principal problema en los rodajes son la Administración, la Policía, las autoridades en general y la corrupción.

La institución o persona que desee visualizar este documental se deberá poner en contacto con su autor, Alfredo Torrescalles: torrescalles@fascinapro.com

Bibliografía

- Abdel-Wahab, M; Bourque, J-M; Pynda, Y. et al. (2013). Status of radiotherapy resources in Africa: an international Atomic Energy Agency analysis. *Lancet Oncol*, 14, pp. 168-75.

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

- Anyanwu, S.N; Egwuonwu, O.A. y Ihekwoaba, E.C. (2001). Acceptance and adherence to treatment among breast cancer patients in Eastern Nigeria. *Breast*, 20 (supple 2), pp. 51-53.
- Astudillo, W. y Salinas, A., (2014). La solidaridad internacional ante el cáncer. *ONCOSER*, pp. 12-18.
- Astudillo, W; Mendinueta, C; Astigarraga, I; Salinas, A. et al. (2015). La necesidad de solidaridad oncológica y paliativa con los niños y adolescentes de países pobres y de recursos limitados. En: Astudillo, W; Astigarraga, I; A; Salinas, A; Mendinueta, C; Navajas, A; D'Souza, C. y Jassal (Editores). *Medicina paliativa en niños y adolescentes*. Paliativos Sin Fronteras. San Sebastian, pp. 711-731.
- Barton, M.B; Frommer, M. y Shafiq, J. (2006). Role of radiotherapy in cancer control in low-income and middle-income countries. *Lancet Oncol*, 7, pp. 584-95.
- Chirwa, S; Mwanchamuntu, M; Kapambwee, S. et al. (2010). Myths and misconceptions about cervical cancer among Zambian women: rapid assessment by peer educator. *Glob Health Promot*, 17(2 0) pp. 47–50. doi:10.1177/1757975910363938
- D´Souza, C; Gutiérrez, A. y García, R. (2014). *Historia de los Cuidados Paliativos en Camerún. Notas Paliativas*. PSF-SOVPAL. San Sebastián, pp. 12-15.
- Ethnologue. Languages of the world. [http://ethnologue.com/(accessed Dec. 16, 2014)].
- Ezeome, E.R. (2010). Delays in presentation and treatment of breast cancer in Enugu. Nigeria. *Niger J Clin Prac*, 13, pp. 311-16.
- Ferlay, J; Soerjomataram, I; Ervik, M. et al. (2013). GLOBOCAN v1.0 Cancer incidence and mortality worldwide. *IARC Cancer Base*. Nº 11, Lyon, France: International Agency for Research on Cancer. [http://globocan.iarc.fr (accessed Dec 16,2014)].
- Gulland, A. (2014). Better education for women should slash child mortality in India. *BMJ*. March,12, 348: doi:http://dx.doi.org/10.1136/bmj.g210.
- Hardford, J.B. (2015).Barriers to overcome for effective cancer control in Africa. *LancetOncol*, 16, pp. 385-93.
- Ibrahim, N.A. y Oludara, M.A. (2012). Socio-demographic Factors and reason associated with delay in breast cancer presentation: a study in Nigerian Women. *Breast*, 21, pp. 416-18.
- Kingham, T.P; Alatise, V; Vanderpuye, C; Casper, F.A; Abantangaga, T.B; Kamara et al. (2013). Treatment of cancer in sub-saharan Africa. *Lancet Oncol*, 14, pp. 158-67.
- Labson, M; Sacco, M; Weissman, D; Gornet, B. y Stuart, B. (2013). Innovative models of home based palliative care. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, Vol 80, E supply January.
- Magrath, I; Steliarova-Foucher, E; Epelman, S; Ribeiro, R; Haraif, M; Chi-Kong, Li; Rejin, K. et al. (2013). Improving cancer care for children and young people 2. *Lancet Oncol*, 13, pp. 104-16. [http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045(13)70008-1].
- Morhason-Bello,I.O; Odedina, F; Rebbeck T.R. et al. (2013). Challenges and opportunities in cancer control in Africa: a perspective from the African Organisation for Research and training in cancer. *Lancet Oncol*, 14, pp. 142-51.

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

- Moten, A; Schafer, D; Farmer, P; Kim, J. y Ferrari, M. (2014). Improving cancer care in developing settings. www.jogh.or10.7189/jogh.04.010304 . Vol. 4, Nº 1. pp, 1-5.
- O´ Neill, J; Romauera, R; Parhamm, D. y Marconi, K. (2002). Practicing Palliative Care in Resource poor settings. *J. Pain and Symptom Manage*, 24 (2), pp. 148-151.
- Odigie, V. I; Tanaka, R; Yusufu, L.M; et al. (2010). Psychosocial effects of mastectomy on married African women in Northwestern Nigeria. *Psychooncology*, 19, pp. 893-97.
- Parkin, D.M; Bray, F; Ferlay, J; Forman, D et al. (2012). Cancer burden in Africa and opportunities for prevention. *Cancer*,118, pp. 4372-84.
- Reams, R.R; Odedina, F.T. y Pressey, S. (2013). Advocacy resource: engaging the media and promoting your cancer program in Africa. *Infect Agent Cancer*, 8 (suppl 1):S5.
- Sullivan, R; Aiatise, O. I; Anderson, B. et al. (2015). Global cancer surgery: delivering safe, affordable,and timely cancer surgery. *Lancet Oncol,* 16, pp. 1193-224.
- UN Refugee Agency. (2013). *Global report*. [http://www.unhcr.org/gr13/index.xml. (Accessed December 2014)].
- Wise, J. (2011). A third of all cancers in the UK are potentially preventable finds review. *BMJ*, 342 d7999.

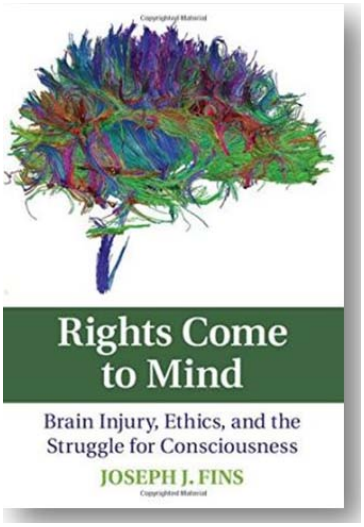
Ficha técnica - Título: ES: Más allá de la colina y la selva. *FR: Au-delà de la colline et la brousse Guión y dirección: Alfredo Torrescalles / Género: Documental. Duración: 52 min.*
Idiomas: *Francés, Inglés, Español, Árabe / Subtítulos: Francés, Inglés, Español. País de rodaje: Camerún (Yaoundé, Bafoussam, Bamenda, Mbalmayo, Bertoua, Garoua Boulai, Ngaoundere)*
Formato de rodaje: *HD. Año: 2014.*

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

EIDON, nº 45
junio 2016, 45:132-135
DOI: 10.13184/eidon.45.2016.132-135

Joseph J. Fins (2015). Rights Come to Mind: Brain Injury, Ethics, and the Struggle for Consciousness. New York: Cambridge University Press.

Diego Gracia
Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud



Joseph Fins es persona ampliamente conocida por los lectores de EIDON. Salió publicada una amplia entrevista con él en la sección “En persona” del número 40, sección en la que colabora asiduamente desde el número 43. Por otra parte, también en el número 40 publicó un artículo titulado “Neuroética y trastornos de la conciencia: Lo que los poetas ya sabían”, que bien puede considerarse un avance de lo que el libro que ahora presentamos expone en extensión y detalle. Por otra parte, Joseph Fins es desde diciembre de 2013 Académico de Honor de la Real Academia Nacional de Medicina. Si siempre ha sido grande su proximidad a la cultura española, en estos últimos años es evidente la cercanía cada vez mayor a su medicina y su implicación creciente en los asuntos de la bioética española. Queda ya lejano aquel primer viaje en 1992, en el cuarto centenario de la fecha en que su familia sefardí fue expulsada de España, cuando vino, de la mano de Pablo Rodríguez del Pozo, a participar como docente en el Máster de Bioética de la Universidad Complutense. De esto han pasado veinticuatro años, en los que Joseph Fins ha desarrollado una actividad frenética y ha llevado a cabo contribuciones de la máxima importancia. Baste citar dos. De una parte, sus trabajos, junto con Franklin G. Miller y Mathew D. Bacchetta, sobre *clinical pragmatism,* y de otra su empeño en mejorar y dignificar la atención a los enfermos en el final de la vida. El fruto más importante de esta ocupación y preocupación ha sido un libro fundamental, *A Palliative Ethic of Care: Clinical Wisdom at Life's End*, publicado por Jones and Bartlett en 2006.

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

El volumen recientemente aparecido hay que situarlo en línea con ese interés fundamental de Joseph Fins por dignificar la vida de las personas aquejadas de enfermedades graves o terminales. El título, *Rights Come to Mind,* los Derechos llegan a la Mente, expresa ya su propósito fundamental: denunciar el modo como se ha venido tratando a las personas aquejadas por pérdidas de conciencia muy prolongadas en el tiempo. Fred Plum, uno de sus maestros, junto con Jerome B. Posner, publicó en 1966 un libro fundamental en este tema, *The diagnosis of stupor and coma*, describiendo en él por vez primera el llamado Síndrome de enclaustramiento (*Locked-in-State*). Años después, el mismo Fred Plum, junto con Bryan Jennett, acuñó la expresión *Persistent Vegetative State* en un artículo publicado en 1972 en la revista *The Lancet* (*Persistent Vegetative State After Brain Damage: A Syndrome in Search of a Name*). Y en 1976 fue quien hubo de retirar el respirador a Karen Ann Quinlan, como describe Fins en su libro (40). Basten estos simples datos para dar idea de la personalidad del doctor Plum y la influencia que tuvo sobre el joven Joseph. Él lo describe así en su libro: "El Dr. Plum era el jefe reverenciado del Servicio de neurología en el New York Hospital-Cornell Medical Center, donde fue primero mi maestro y después mi colega. Era un astuto observador de detalles que poseía la habilidad de sintetizar la información procedente de las neurociencias en una bella prosa. Un ejemplo de su extraordinaria soltura fue el artículo sobre el Estado Vegetativo Persistente que escribió con el Dr. Jennett. En la más escueta de las frases, Jennett y Plum describían el estado vegetativo como un estado de 'vigilia sin conciencia' (*wakefulness without awareness*)" (35) Y en el mismo artículo llamaban la atención sobre el hecho de que este síndrome era la consecuencia lógica de la introducción de nuevos procedimientos técnicos en medicina, como la reanimación cardiopulmonar y la ventilación asistida. De ahí, concluían, las implicaciones éticas y sociales que estas nuevas situaciones plantean.

El libro de Plum y Posner antes aludido, *The diagnosis of stupor and coma,* se convirtió pronto en un clásico entre neurólogos e intensivistas, razón por la cual ha seguido actualizándose en sucesivas ediciones (2ª ed., 1972; 3ª ed., 1980). En la cuarta, publicada por Oxford University Press en 2007, inmediatamente después de las páginas dedicadas a la descripción del *Vegetative State* (357-60) hay otras en las que aparece un nuevo síndrome, *Minimally Conscious State* (360-63). Este último síndrome había sido descrito por vez primera en los llamados "Criterios de Aspen" de 2002, cinco años antes de la cuarta edición del libro. Por otra parte, al final, como último de sus capítulos, aparece un texto de Joseph Fins titulado *Ethics and Clinical Decision Making and Communication with Surrogates* (376-80). En estas páginas Fins pone especial énfasis en señalar que los pacientes no sólo tienen derecho a morir, sino también derecho a la mejor asistencia posible (377), algo que no siempre se les ha concedido. Que el descubrimiento del estado vegetativo tuvo que ver con todo el debate de los años setenta y ochenta sobre el derecho a morir y el respeto a la autonomía y a las decisiones de los pacientes, es algo difícilmente cuestionable. Pero aún no ha servido para promover el segundo derecho antes citado, el derecho a la mejor asistencia posible. De ahí la insistencia de Fins en este punto. Ello es debido, entre otras causas, a que los seres humanos somos víctimas, de un gran sesgo de valoración, por lo general inconsciente, que se dispara siempre que nos encontramos ante enfermos muy graves o terminales. Es cosa hoy perfectamente sabida que las personas sanas que se hallan cerca de un enfermo en las condiciones descritas, inmediatamente valoran su situación de modo muy negativo. Piensan que una vida así

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

no merece la pena de ser vivida, y que ellos no desearían que se les mantuviera con vida en tales circunstancias. Esto no sólo sucede ante casos tan dramáticos como los de los estados vegetativos y los estados de mínima conciencia, sino ante toda situación de deterioro grave y muy probablemente irreversible de la vida. Lo sorprendente es que, cuando se ha estudiado cómo valoran los propios pacientes sus situaciones, resulta que, por comprometidas que estas sean, ellos las valoran de modo sensiblemente más positivo que quienes les evalúan como meros espectadores. Y la cuestión es qué valoración es la que debe tenerse en cuenta en la toma de decisiones, si la de los sujetos sanos, entre otros los profesionales que les asisten, o la del propio enfermo. Todo lo cual demuestra que en las decisiones sobre el final de la vida hay que proceder con sumo cuidado, habida cuenta de que los seres humanos cometemos en esos casos, de modo inconsciente, graves sesgos de valoración.

El libro que estamos comentando es el resultado del trabajo llevado a cabo por el Consorcio para el Estudio del Daño Cerebral Avanzado (CASBI), que Fins dirige junto el neurólogo Nicholas Schiff. El CASBI trata de discernir en los pacientes con daño cerebral severo los tipos de lesiones y buscar las vías de su posible recuperación. En el libro se describe con detalle, entre otros varios, el caso de Terry Willis, un hombre de 39 años que entró en coma tras sufrir un accidente de automóvil en 1984 y permaneció en él durante diecinueve años, hasta 2003 (cap. 7). Con posterioridad a este caso y a otros, el Consorcio se preguntó por las posibles estrategias terapéuticas, focalizando su atención en la estimulación cerebral profunda (cap. 16). Resultado de esto fue un conocido artículo publicado en *Nature* el año 2007 (*Behavioral Improvements with Thalamic Stimulation after Severe Traumatic Brain Injury*), en que muestran que la estimulación talámica, en una pequeña fracción de pacientes, activa zonas corticales y permite que los enfermos recuperen su capacidad mental, cuando menos parcialmente.

Los estudios llevados a cabo parecen demostrar que el cerebro se reorganiza y que repara algunas de sus funciones tras lesiones graves. Algo de lo que nadie había podido ser consciente hasta ahora, habida cuenta de que los sujetos fallecían mucho antes de que tal proceso hubiera podido tener lugar. Lo cual va en contra de la suposición común de que las lesiones cerebrales son estáticas y permanentes. Este prejuicio está en la base del dato encontrado por Schnakers en 2009, de que el 41% de una cohorte internacional de pacientes con lesiones cerebrales severas había sido diagnosticado de estado vegetativo, cuando en realidad se hallaban en estado de mínima conciencia, si eran evaluados con la Escala de Recuperación de Comas JFK, desarrollada por Joseph Giacino. Algo que parece indicar que, quizá por el celo en respetar el derecho a morir, se ha estado infringiendo otro derecho de todos los seres humanos, y es el que tienen a la asistencia médica correcta. De ahí que Fins haya calificado esto de “segregación neuronal” (289) o “neuro-segregación”, acuñando la expresión “*social neglect syndrom”* (225). El derecho a recuperar la conciencia perdida es para Fins un imperativo moral, y en consecuencia un derecho fundamental de todo ser humano. Lo denomina el *right to Mind* (cap. 21). Y escribe: “Debemos reconocer que los pacientes en estado de conciencia mínima deben ser diagnosticados apropiadamente, porque es simplemente equivocado segregar a una persona con lesiones cerebrales pero consciente, de aquellos que la conocen y aman, manteniéndola en instituciones para el cuidado de pacientes crónicos, lejos de sus hogares y lejos de toda precisión diagnóstica. Y es igualmente equivocado privar a esa persona del acceso a la rehabilitación apropiada, y a los nuevos fármacos y

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

neuroprótesis que podrían fomentar su recuperación y darle la capacidad de relacionarse con los demás". La Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por las Naciones Unidas en 2006 claramente establece que las personas con discapacidad deberían "...tener acceso... a la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad *y para evitar su aislamiento o separación de ésta*" (291).

Fácil es comprender que la postura defendida por Fins en este libro ha suscitado tantas adhesiones como críticas, tantos defensores como detractores. El cuidado de enfermos tan crónicos e incapaces plantea serios problemas de todo tipo, no en último lugar económicos. De ahí que el libro finalice con una llamada a la acción. Estos pacientes y sus familiares precisan de "un movimiento a favor de sus derechos civiles que ellos están demasiado sobrecargados como para liderar. Es responsabilidad de todos nosotros el ayudarles a sobrellevar tal carga" (311). Son las últimas palabras del libro.

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

EIDON, nº 45
junio 2016, 45:136-144
DOI: 10.13184/eidon.45.2016.136-144

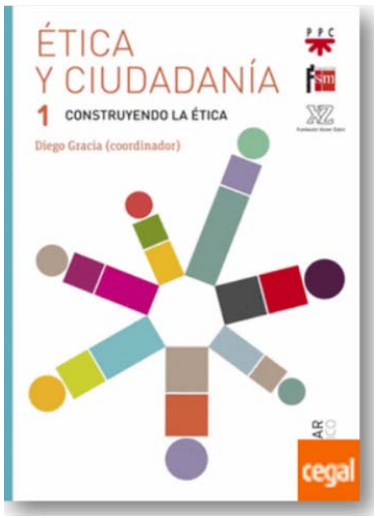
Gracia, D. (coord.) (2016). Ética y ciudadanía: 1. Construyendo la ética; 2. Deliberando sobre valores. PPC, Editorial y Distribuidosa, SA.

Carlos Pose
Departamento de Filosofía. Universidad de Santiago de Compostela

La tragedia de la pedagogía

Un nuevo enfoque educativo

Con el título común de *Ética y Ciudadanía*, acaban de publicarse dos volúmenes de educación ética o formación en valores, el primero con el subtítulo *Construyendo la ética*, y el segundo *Deliberando sobre valores*. Aunque se trata de dos obras asequibles, incluso recomendables, a cualquier público, tanto por su diseño como por la estructuración de sus contenidos el objetivo de estos textos es "ofrecer a los alumnos y profesores de Educación secundaria y Bachillerato un nuevo modo de enfocar la enseñanza de la Ética y de las asignaturas colindantes con ella, como Filosofía, Educación para la ciudadanía, Educación en valores, Valores sociales y cívicos, Valores éticos…". (p. 5) De su necesidad da cuenta esta batería de denominaciones para acotar lo que desde siempre se ha llamado Ética, pero que en el contexto actual ha estado sometido a un sinnúmero de avatares. ¡Tan sutil se ha vuelto el lenguaje en este asunto! Dicho de otro modo, cada denominación (entiéndase: cada reforma educativa) ha pretendido expresar una concepción muy precisa de la materia, y a fuerza de irla envolviendo en ropajes antiguos y nuevos, ha acabado confundiendo a los que por curiosidad o profesión han querido aproximarse a ella. De ahí que el coordinador de las obras aquí reseñadas, el Prof. D. Gracia, haya tenido que comenzar la presentación de el primero de los volúmenes advirtiendo que "este es un libro de texto de la denominada, desde antiguo, educación moral, o de lo que, más recientemente, se ha dado en llamar formación en valores; o también, y acaso dicho más sencilla y claramente, este es un manual de ética." (p. 5)



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

Tampoco es ajeno el planteamiento programático con el que se inicia el primero de los volúmenes, *Construyendo la ética*, al contexto actual y a las sucesivas reformas educativas. “Produce tristeza analizar los actuales libros de ética elaborados para la Educación secundaria y el Bachillerato”. (p. 7) En efecto, la enseñanza de la ética se ha enfocado de dos modos que cabe llamar, a uno, “doctrinal” o “impositivo”, y al otro, “neutral” o “informativo”. Dado que ambos han constituido “dos errores básicos que han esterilizado la formación ética a lo largo de los siglos”, lo que el coordinador de la presente obra propone es un tercer enfoque que denomina “socrático” o “deliberativo”. (p. 8) Del hecho de que se denomine “socrático” no se desprende que este tercer modelo viene avalado por un argumento de autoridad. Pudiera ser que *de hecho* Sócrates no utilizara este método en el estricto sentido que aquí se describe, o que incluso estuviera *parcialmente* en desacuerdo con el mismo, como demuestran los diálogos platónicos del periodo postsocrático. Lo que quiere decirse es que si hubiera algún enfoque que encajara con la imagen que hoy nos hacemos de Sócrates según los diálogos platónicos del periodo socrático, no podría ser ninguno de los dos primeros, sino que debería ser este tercero, el enfoque deliberativo. Así parece haberlo entendido Aristóteles al convertir la deliberación colectiva o política en un procedimiento moral de toma de decisiones individual.

¿Por qué dar tanta importancia a la cuestión del enfoque? El empeño podrá ser vano, pero la razón es profunda. En la “Lección primera” de la obra póstuma *Unas lecciones de metafísica*, dedica Ortega y Gasset unas páginas a este tema, es decir, a la falsificación de la enseñanza y a la tragedia de la pedagogía, en un intento por hallar el punto firme a partir del cual cobra sentido la *actividad* metafísica. “Para que yo entienda de verdad una ciencia no basta que yo finja en mí la necesidad de ella, o lo que es igual, no basta que tenga la voluntad de aceptarla; en fin, no basta con que estudie. Es preciso, además, que *sienta* auténticamente su necesidad, que me preocupen espontánea y verdaderamente sus cuestiones: sólo así entenderé las soluciones que ella da o pretende dar a sus cuestiones. Mal puede nadie entender una respuesta cuando no ha *sentido* la pregunta a que ella responde.” He subrayado la apelación al “sentir”, porque no se trata de un *acto intencional* de voluntad o de inteligencia. Cualquier proceso de enseñanza tiene a su base una cierta *experiencia*, sin la cual carece de sentido todo lo demás. Por eso, añade Ortega y Gasset, “es preciso volver del revés la enseñanza y decir: enseñar no es, primaria y fundamentalmente, sino enseñar la necesidad de una ciencia, y *no* enseñar la ciencia cuya necesidad sea imposible hacer sentir al estudiante”. Esta es la clave del tema, y es el lugar en el que el coordinador de la obra, el prof. D. Gracia, sitúa el punto de arranque de este nuevo enfoque, pues “parte de la convicción de que los métodos usuales no son adecuados para el logro del objetivo fundamental de esta disciplina, que no es hacer que los alumnos ‘sepan’ cosas de ética, o que posean una mayor o menor ‘erudición’ sobre ella, sino que sean capaces de repetir en sí mismos la experiencia básica que ha dado origen tanto a esa disciplina como a la ingente literatura concentrada en torno a ella. De lo que se trata es de que el alumno ‘descubra’ en sí mismo esa experiencia, la ‘experiencia moral’, y que a partir de ella pueda ir analizando sus diferentes elementos y cobrando conciencia del modo como los seres humanos realizamos juicios morales y tomamos decisiones”. (p. 5) De lo que se trata es de que el alumno descubra en sí mismo esa experiencia, la *experiencia moral*… Lo que pedía Ortega y Gasset para la metafísica, y lo que pide cualquier persona sensata que esté al corriente del mundo actual para toda enseñanza, es poner al alumno en *contacto* con la experiencia primaria, radical y originaria de la

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

materia de que se trate. Sólo a partir de esta experiencia el alumno podrá ir cobrando conciencia de la necesidad de analizar los diferentes contenidos, su lenguaje, su significado y, en definitiva, su utilidad.

La construcción de la ética

El primer volumen, *Construyendo la ética*, está dividido en tres bloques temáticos. A su vez cada bloque está subdividido en varios capítulos, de tal modo que en su conjunto se abordan con cierta autonomía veintidós temas o cuestiones éticas. Como abundaremos más adelante, dado que se trata de una obra que tiene como objetivo servir de "manual" de ética, los profesores agradecerán este abordaje por problemas o temas. El primer bloque, "La ética como (lugar de) reflexión sobre la moral", se enfrenta a seis temas centrales en ética con la finalidad de ubicar o acotar muy precisamente la moral dentro de espacios o contextos más amplios: primero en el espacio de la *experiencia* humana, luego en el espacio del *conocimiento* en general, a continuación en el espacio de la toma de *decisiones* y, finalmente, en el espacio de la *sociedad*. En este orden (lógico), tanto el análisis de la "experiencia moral", como "el procedimiento de toma de decisiones" constituyen dos capítulos que merecen una cierta atención. En realidad se trata de dos temas de la máxima importancia, porque, por un lado, suele confundirse la experiencia moral con otros tipos de experiencia, y por otro, la toma de decisiones en ética ha basculado entre el más estricto deductivismo y el puro decisionismo.

La confusión entre experiencia moral y experiencia religiosa, o más claramente, entre ética y religión, es uno de los mayores escándalos que todavía sufrimos en las sociedades democráticas, que por definición son plurales pero que pocos Estados europeos han sabido resolver adecuadamente. Baste recordar los muchos conflictos que produce este problema en la enseñanza, cuando distintas confesiones religiosas quieren hacer valer sus derechos. Bien porque unos han querido imponer su credo religioso, bien porque otros han considerado que sobre asuntos religiosos mejor no hablar, la casa sigue sin barrer. Desde otro punto de vista, en los planes de enseñanza, hasta hace poco al menos, se seguía ofreciendo la alternativa de ética o religión, cuestión que sin duda hunde sus raíces en una falsa concepción, por supuesto de la ética, pero también de la religión. En este punto el mal ya está hecho a muchos, y lo que queda es ir corrigiendo o advirtiendo de algunos errores a las generaciones que vienen detrás. ¿Cómo? Ese es el objetivo del capítulo dedicado a este asunto, tratando de identificar la "experiencia moral" como algo *irreductible* a cualquier otra, por ejemplo, a la experiencia religiosa.

El otro tema, el de la toma de decisiones, no es de menores consecuencias. En este punto el procedimiento de toma de decisiones moral usual ha estado muy relacionado con el propio enfoque de la enseñanza de la ética. Si de lo que se trata es de enseñar ciertos contenidos morales, el alumno ha de colegir, muy coherentemente, que la toma de decisiones ha de consistir en optar por algunos de los contenidos aprendidos o estudiados. Negarse a esto sería tanto como negar la propia enseñanza aprendida y, por lo tanto, pasar de discente a desobediente. Como, por otra parte, lo que más se ha enseñado es que la obediencia es una virtud moral, todo parecía encajar. Digo "parecía", porque las cosas, de hecho, no eran así; no podían ser así. La propia adolescencia, la etapa en la que hay que ir definiendo la personalidad, no se puede configurar si no es hacia dentro, es decir, por oposición o expulsando casi todo lo

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

recibido. Por eso es tan necesario enseñar al alumno a realizar esta purga, que se le den herramientas para hacerlo, que se apropie de un procedimiento correcto de toma de decisiones. No deja de ser sorprendente que algo tan básico en la vida de las personas, que desde los primeros años de vida tienen que estar tomando decisiones, sea una cuestión tan descuidada, si no ignorada. ¿Por qué? Lo acabamos de decir: por una falsa concepción de la ética; dado el riesgo que posee toda decisión autónoma, lo mejor era proporcionar directamente los contenidos, eso que había de hacerse. Lo cual podía llevarse a cabo de varios modos: uno, dando ya los contenidos o la materia de deber; otra, enseñando a "deducirlos" mediante alguna forma o fórmula. Mas la consecuencia era la misma, pues en ambos casos, directa o indirectamente, quedaba subyugada la libertad humana, la autonomía personal. Resulta de lo más sorprendente que la oposición kantiana entre necesidad y libertad sea paradójicamente la oposición entre una necesidad "física" y una necesidad "lógica", pues la supuesta libertad en la que se funda el imperativo categórico es "transcendental" y no "moral". (Así, nadie diría que es libre cuando somete a la prueba del nueve el resultado de una división). De este modo, sea por la vía de los contenidos, sea por la vía de la forma, todo había de converger en un punto: en la aceptación de unos mismos contenidos y, por lo tanto, en la toma de decisiones heterónoma. Con lo cual, si el objeto de la ética es hacer que las personas tomen decisiones de modo *autónomo*, la enseñanza ética según el método de toma de decisiones tradicional se ha levantado justo sobre el supuesto contrario.

Este tema de la autonomía, al que se le da mucha importancia en este nuevo enfoque de la enseñanza de la ética, se aborda muy directamente en el segundo bloque temático, "La construcción de la moralidad", al lado de otros varios que tienen una denominación común: la descripción de los distintos momentos de que consta todo proyecto humano. Si en el anterior bloque se trataba de delimitar el espacio de la ética frente a otros espacios, en este se trata de identificar y conceptuar cada uno de los ingredientes de que consta el acto propiamente moral en todo su despliegue dinámico: los "hechos", los "valores", los "deberes", la "conciencia moral" y, en definitiva, lo que da sentido a todo proyecto, la "autonomía moral". La cuestión, en este último caso, es analizar cómo se relaciona el "deber" moral, o lo que uno cree que debe hacer, con lo que dictan los padres, los amigos, los profesores o las autoridades religiosas. Dicho de otro modo, el problema es cuál debe ser nuestra actitud ante lo que está de moda, es uso y costumbre, procede de la tradición, o lo dicta otra persona. La respuesta, que teóricamente consiste en justificar el paso de la heteronomía en la que todos nacemos a la autonomía en que hemos de situar de adultos nuestra vida moral, en la práctica resulta compleja. "Ello se debe a que nos obliga a tomar distancia crítica respecto de las figuras de autoridad, que son las que nos han conducido y cuidado a lo largo de nuestra niñez y por las que sentimos cariño, ya que son parte de nuestras vidas. Precisamente porque las queremos, nos resulta difícil tomar una actitud crítica ante ellas. Sin embargo, es absolutamente necesario para la maduración psicológica y el crecimiento moral. El sujeto humanamente maduro les guardará un profundo respeto, pero no sumisión infantil u obediencia ciega. Las relaciones sanas entre sujetos adultos deben ser autónomas" (p. 189).

Pocas veces se llama la atención sobre la idea de pasar de la heteronomía a la autonomía, que choca o entra en conflicto con los diferentes sistemas educativos actuales. Al niño comienza educándosele en la idea de que lo que hay que hacer es lo que dicen los mayores, y esto que no puede constituir más que un estadio en su

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

evolución hacia la "madurez" moral, muchas veces queda grabado a fuego en su conciencia, de tal modo que aún de adulto acaba identificando lo bueno con lo "obediente" o lo "conveniente", y a fin de cuentas, con lo "convencional". Este es el primer riesgo, si no el más importante, del que debe dar cuenta todo sistema educativo, y sobre todo aquel sistema que quiera centrarse únicamente en los contenidos morales o que entienda la educación como la sola enseñanza de una tabla de "valores" o "deberes", como han solido ser los manuales de Educación para la ciudadanía, Ética cívica, etc., sean del signo que sean. Y ello porque la promoción de la obediencia, de la obediencia ciega, es un modo de alienación o "instrumentalización" de los seres humanos por parte de quien está a su cuidado educativo, en la medida en que conlleva que no sean *responsables* de sus propios actos sino tan sólo del cumplimiento de la norma o deber. Por eso no cabe entender la educación ética más que desde un enfoque completamente distinto, que consiste en ir enseñando al alumno, en primer lugar, a identificar la "experiencia" del deber y, en segundo lugar, a desvelar que los "contenidos" de deber no son morales por ser "deberes", sino que son "deberes" por brotar de la "conciencia moral". Como hace muchos años afirmó Zubiri, los deberes en plural son fruto de la razón, es decir, "construidos", y por lo tanto para que sean morales hace falta que cada uno repita en sí mismo la experiencia de esa construcción, o lo que es lo mismo, los justifique o "razone" desde sí mismo. Esto es lo que se puede denominar autonomía moral. Que un sistema educativo ayude a hacer esto, a pasar de la heteronomía o repetición ciega de unos ciertos contenidos, a la autonomía moral o determinación fundamentada de los deberes, es absolutamente fundamental y es por eso que el segundo bloque se cierra con el abordaje de este tema, colocándonos además en las fronteras del tercero.

En efecto, el tercer bloque, "Las teorías éticas", recorre brevemente los diferentes modos como los seres humanos han ido construyendo y justificando los contenidos morales. Ello puede parecer que se trata de la parte más conocida de la ética y la que posee menos originalidad. Al final, hay muchas historias de la ética y esta podría parecer una más. Sin embargo, el criterio según el cual se ordenan aquí las distintas teorías difiere de los usos habituales, y responde a cómo el coordinador de este proyecto, el prof. D. Gracia, ha venido entendiendo por ética desde el inicio de la obra. Nuestra experiencia moral cabe identificarla con la experiencia del deber, y nuestro deber es siempre el mismo: realizar valores. ¿Cuáles? En esto se ha ido cambiando a lo largo de la historia. Cada teoría ética se puede definir como el intento de identificar un valor primordial y sobre él levantar todo el edificio de deberes. Así, en la ética griega ese valor es la "naturaleza", y por eso cabe hablar de "naturaleza y ética" o de éticas naturalistas; a lo largo del medioevo ese valor gira en torno a "Dios", y en este sentido la ética tiene que subordinarse o *medirse* con los mandatos "religiosos"; en la modernidad el giro antropológico que sufre la cultura en general lleva a que en ética en particular sea el "ser humano" el valor central, aunque unas veces se optará por subrayar su carácter puramente "racional", otras su sensibilidad o "sentimiento", y aún otras, su "acción" o cálculo de las consecuencias. Cada una de estas dimensiones dará lugar a una teoría ética distinta, la kantiana, la emotivista y la utilitarista, pero en su conjunto cabría decir que las teorías éticas que se han ido sucediendo a lo largo de la historia pueden reducirse a tres: las éticas cosmocéntricas, las éticas teocéntricas y las éticas antropocéntricas. Desde otro punto de vista también cabría hablar de éticas heterónomas, éticas teónomas y éticas autónomas. A todas ellas se dedican distintos capítulos en este tercer bloque, pues se trata de lo mismo.

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

El último capítulo de este tercer bloque, no obstante, aborda una teoría ética que prolonga las clasificaciones anteriores. Quizá por eso constituya una novedad en relación a los manuales de ética más tradicionales. Se trata de la teoría ética que sitúa como centro el "orden global". El interés por consignarla aquí procede, además, del hecho de que permite descubrir el error de todas las teorías éticas anteriores. Si bien nuestro deber consiste, como hemos dicho, en realizar valores, la historia de la ética ha consistido en la historia de la opción por la realización de un solo valor, lo cual ha llevado a la lesión de todos los demás. Es el conocido fenómeno de la "tiranía" de los valores. "Cualquier valor puede considerarse el más importante, el principal, y de ese modo absolutizarse en detrimento de todos los demás. Esto ha pasado con el valor religioso, con el político, con el económico y con otros muchos. Siempre ha habido personas para las que uno de esos valores cobraba la condición de absoluto, de modo que debía triunfar sobre cualquier otro en caso de conflicto." (p. 208)

En las sociedades pluralistas esto resulta ya imposible. No cabe optar por la realización de un único valor, en detrimento de todos los demás. El error está en confundir el mundo del valor con el mundo del deber. Por más que un valor pueda parecer el más importante, el absoluto, en la práctica nuestra realización siempre tiene que ser *contextual, contingente, provisional y abierta*. Si para salvar un valor, tenemos que perder todos los demás, cabe decir que nuestra gestión de los valores no ha sido prudente sino tiránica; no se ha actuado mediante un procedimiento deliberativo, sino beligerante. Este es el sentido de una ética global: fundar las decisiones en procesos deliberativos que permitan identificar los cursos de acción que realizan, o lesionan menos, todos los valores que entran en conflicto en una situación circunstancial. Es lo que da lugar a una ética de la responsabilidad como son la mayoría de las éticas del siglo XX.

La deliberación sobre los valores

El contenido del primer volumen, por más que sea básico y fundamental, no agota lo que hoy debe esperarse de un curso de ética. Por eso al primero sigue un segundo volumen titulado *Deliberando sobre valores*. La idea es que hay que estar constantemente revisando, construyendo y reconstruyendo el mundo de los valores. En unos casos, porque las distintas teorías éticas tratadas en el tercer bloque, que como podrá observarse, han girado tan sólo sobre unos pocos valores, han dejado fuera dimensiones enteras de la realidad, hasta el punto de que hoy nos parece algo casi inconcebible. En otros casos, porque nuevos conocimientos o profesiones han hecho que afloraran nuevos valores, o que evolucionara nuestra concepción de los mismos, y que resulte absolutamente necesario un análisis ético que oriente lo que se debe hacer y cómo se debe hacer. Se trata por lo tanto de un abordaje que, una vez asumido el contenido del primer volumen, permite aplicar el enfoque deliberativo a ámbitos más concretos y menos explorados.

Dividido en dos bloques temáticos, que siguiendo el orden del primer volumen se trata del cuarto y del quinto bloque, el segundo volumen aborda dos tipos de cuestiones éticas. Ante todo, aquellas que tienen que ver con "la construcción de los valores del mundo humano", como la hospitalidad, la igualdad y la diferencia de género, la justicia, la compasión y la solidaridad. A esta lista del bloque cuarto se añaden dos valores más que tienen una relevancia especial: la dignidad y la responsabilidad. El término

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

dignidad, por ejemplo, es muy antiguo, y su sentido ha ido variando sensiblemente, lo cual "demuestra bien como la dignidad es el resultado de un proceso de descubrimiento y construcción que ha durado muchos siglos" (p. 30) Esto plantea varios tipos de problemas. Uno, el más destacado, tiene que ver con la ambigüedad de los argumentos que hacen uso de este término, pues nunca sabemos con certeza de qué estamos hablando. Si el valor de la dignidad la dotamos de un contenido, entonces servirá para sostener unas opiniones pero no otras; si la dotamos de otro, lo contrario. Esto es lo que ha llevado a que este valor tan sólo pudiera ser inteligible definido de modo formal, es decir, como una cualidad inherente a todo ser humano. Así en Kant. Pero esto no deja de plantear sus dificultades, pues todo valor ha de poseer alguna materia, y lo que ahora se dice es que no tiene materia sino que es trascendental. Esto se pudo expresar de otro modo, diciendo que se trata de uno de los llamados valores "ontológicos", puesto que definen al ser humano en tanto que ser humano, o persona, y no en tanto que individuo con cualidades concretas. Lo cual llevó a que hubiera que buscar el fundamento operativo desde algo distinto de ella misma: el respeto. Se trata en este caso de un "sentimiento" eminentemente práctico, porque como ya dijera Kant, exige tratar a todo ser humano como un fin y no solo como medio. Se pasa así de la dignidad como valor ontológico al respeto como valor moral. "Porque las personas están dotadas de dignidad, merecen respeto. Este carácter operativo del respeto permite entender [además] por qué tal sentimiento puede cultivarse. El respeto se construye y se destruye. Lo cual da idea de la importancia de educar en el respeto." (p. 29) Por lo tanto, el respeto ha de ser objeto de aprendizaje en toda formación ética, puesto que se trata de un valor; más todavía, de un *valor moral*. ¿Qué quiere decir esto? Que el respeto es un valor que se construye promoviendo la realización de otros valores no directamente morales o extramorales. Dicho de otro modo, el respeto no es objeto directo de realización, sino que surge al promover la realización de otros valores no morales, en este caso, el valor dignidad. Este comportamiento del valor "respeto" es algo que sucede con todos los valores morales. Así, con el valor "responsabilidad", el valor "prudencia", el valor "bueno", etc., que tienen un comportamiento similar. Todos los valores morales tienen esta lógica especial dentro del mundo de los valores que es preciso conocer si no se quiere caer en aquella perversión que ya denunciara Scheler denominada fariseismo.

El quinto bloque, "La ética en la vida de los ciudadanos", se ocupa del otro tipo de cuestiones éticas, bien de las que tienen que ver con nuevas realidades debido al espectacular desarrollo de las ciencias de la materia y de la vida, como la ética medioambiental y la bioética, bien de las que tratan de actividades profesionales que se han ido haciendo cada vez más complejas como resultado de la democratización de las instituciones que vertebran la vida social, como la política, la economía, el derecho, el periodismo o la propia educación o formación de los ciudadanos. De todos estos asuntos, hay uno que tiene especial importancia en las sociedades secularizadas, cual es el de los derechos humanos y su relación con los deberes. Se trata de la clásica distinción entre derecho y ética, pero de cuya falta de aclaración nos da cuenta el nefasto modo de gestionar en nuestro entorno el bien común, la riqueza, la salud, la información periodística, o la misma educación en valores. La pertinencia de este tema lo muestra, además, el hecho de que se trata de un problema de plena actualidad, cargado de enormes consecuencias, y que tal vez por eso se aborda desde dos puntos de vista, bien que complementarios, primero en el cuarto bloque, tomando los deberes y los derechos como epifenómenos de los valores, y después

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

considerando tanto la ética como el derecho como los dos sistemas normativos fundamentales de toda sociedad.

Para muchos, sobre todo para aquellos que se ven a sí mismos como muy modernos o muy pluralistas y "demócratas", una vez superada la vertiente religiosa de la moralidad, la única salida que consideran posible a la enseñanza de la ética es el estudio de los derechos humanos, obviando o omitiendo una cuestión de base como es la pregunta por la propia fundamentación de estos derechos y su relación con la ética. Por eso parece muy acertado que en este segundo volumen se analice en sus justos términos el problema de los derechos humanos, "no sólo porque ellos son la construcción moderna más novedosa en orden a la plasmación social de os valores, sino también porque resulta necesario aclarar las diferencias entre los derechos y los deberes, habida cuenta de que son términos que generalmente se confunden, hasta el punto de creer, como hoy es usual, que los derechos son el rostro de la ética secular moderna, y que por tanto la asignatura de ética puede reducirse hoy a la explicación de los derechos humanos. Eso no solo no es cierto sino que constituye una de las grandes tragedias de nuestra cultura. Hay derechos porque hay deberes, no al revés. Las sociedades elevan a la categoría de derechos humanos los valores que les vinculan moralmente y que por tanto generan en ellos deberes. Por lo demás, de poco servirán los derechos humanos en una sociedad carente de conciencia de deber." (p. 6)

Cómo leer estos libros

Podría pensarse que estos manuales de ética vienen a sustituir, o al menos a reducir, el trabajo del profesor. Al contrario, se trata de llevar a cabo una amplia labor, aunque fascinante y la única que merece la pena promover. Los títulos de sendos volúmenes, que no por casualidad van en gerundio, así lo constatan. De lo que se trata es que puedan ser utilizados como una guía, un mapa o un instrumento de trabajo que permita al profesor integrar al alumno en la "construcción" de la ética y en la "deliberación" sobre los valores. En este sentido tampoco el alumno verá disminuida su tarea y aportación, lo cual tiene sus riesgos. Según una corriente bastante extendida, se dice que el alumno tiene que ser el protagonista de su aprendizaje, el centro de la enseñanza. Así como hay una "atención centrada en el paciente", había de haber una "educación centrada en el estudiante". Es la reacción lógica, pero extrema, a la clásica "atención centrada en el profesional" y a la "educación centrada en el profesor". Ambas posturas, dos errores, y de algún modo expresan los dos enfoques de la ética que han evitado estos dos manuales de ética, el enfoque dogmático o impositivo y el neutral o informativo. De ahí que el tercer enfoque tenga que partir de la idea de que el "acto de aprendizaje" es siempre un "acontecimiento", o una experiencia, que ni impone ni deja indiferente al profesor-alumno, sino que le dota de algo nuevo, milagroso, distinto de todo lo anterior.

Hace algunos años expresaba el prof. D. Gracia esto mismo en un texto que era cualquier cosa menos un escrito de ocasión, *Nueva misión de la Universidad*, tratando de responder a la pregunta por la función de los profesionales en general y de los profesores en particular: "La pregunta hemos de hacérnosla todos los que formamos parte de la Universidad, todos los profesores, todos y cada uno de los días de nuestra vida. Nunca deberíamos pisar un aula sin hacernos la reflexión de para qué lo hacemos o qué queremos conseguir en ella. Deberíamos entrar allí como quien se

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

introduce en lugar sagrado. Tal debería ser nuestro respeto hacia ella. El aula es para el profesor lo que la iglesia para el sacerdote, el tribunal para el juez o el quirófano para el cirujano. Un lugar donde acontecen de continuo portentos y milagros." El milagro, la sorpresa, el asombro; esa es la actitud con la que estos manuales de ética invita a todos a ser utilizado y, por supuesto, a alumnos y profesores. No, no se trata de reducir el trabajo, sino de orientarlo por nuevos cauces. Por lo tanto, más que de limitarse a repetir lo contenido en ellos, se trata de aspirar a *comprenderlo* y a *completarlo* con actividades nuevas o respondiendo críticamente a muchas de las cuestiones allí planteadas. Haciendo esto, estudiar estos manuales no será una meta en sí mismo, sino el trampolín que nos llevará a que el acto de aprendizaje pase de ser la interrelación, o en el mejor de los casos, la colaboración eficaz, entre el alumno y el profesor, a ser un auténtico proceso de *deliberación*, el único hoy justificable, en el que quedan diluidas las partes contrincantes en favor del todo superior, enriquecido, excelente. "Mi experiencia es que cuando esto se hace adecuadamente, el efecto en los alumnos es casi milagroso. Descubren un nuevo mundo, cosas fundamentales, no solo para su actividad profesional sino para su vida, para la vida. Se produce en ellos una transformación, que ya no podrán olvidar nunca", dice de nuevo el prof. D. Gracia en el texto antes citado.

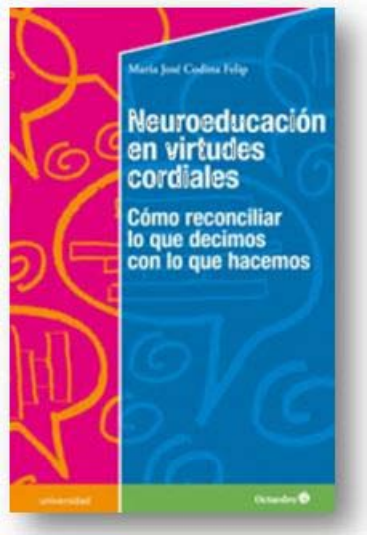
En suma, la enseñanza, el aprendizaje ha de ser fruto de un proceso de deliberación, y ésta, a su vez, ha de convertirse en un sistema de *transformación* de la realidad entregada, lo cual refluirá en la propia realidad de cada uno, en su carácter y su actitud ante la vida. ¿Por qué? Porque nuestra obligación moral no es "conservar" lo recibido, sino añadir valor a lo existente, o como suele decirse también, mejorarlo. Como ya decía Ortega y Gasset, somos seres prolépticos; no vivimos tan sólo del pasado ni en el puro presente, sino que tenemos que estar pensando y creando de continuo nuestro mundo futuro. Ese es el sentido de toda educación y muy directamente el objetivo último de estos manuales de ética; incluso más, de su lectura y estudio como procedimiento de gestión de la formación en valores.

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

EIDON, nº 45
junio 2016, 45:145-151
DOI: 10.13184/eidon.45.2016.145-151

Codina, María José (2015). *Neuroeducación en virtudes cordiales. Cómo reconciliar lo que decimos con lo que hacemos*. Barcelona: Octaedro.

Juan Carlos Siurana
Profesor Titular de Filosofía Moral y Política. Universitat de València



El libro que nos ocupa supone una valiosa aportación a tener en cuenta en la formación en bioética, pues nos presenta una nueva manera, con base neurocientífica, de abordar la educación en virtudes, una educación que se defiende para todos los ciudadanos, entre los cuales cabe incluir, obviamente, a los profesionales sanitarios. La ética de las virtudes ha ocupado un lugar relevante en la historia de la bioética, con autores como Stanley Hauerwas, William F. May y James F. Drane, pero, sobre todo, con Edmund D. Pellegrino y David C. Thomasma. Estos autores insisten en la importancia de educar en ciertas disposiciones para afrontar los problemas biomédicos, defendiendo el desarrollo de virtudes como la benevolencia, la fidelidad a la confianza, la compasión, la empatía, la honestidad intelectual, la competencia o la prudencia, siendo una virtud cardinal la tolerancia. Mientras el principialismo tiende a fijarse en los casos extremos y excepcionales, la ética de la virtud se interesa por los casos normales, menos llamativos. Incluso Beauchamp y Childress, los famosos autores del libro *Principios de Ética Biomédica*, han ido incorporando, cada vez más, en las diversas ediciones de su libro, la importancia de las virtudes como complemento a los principios reguladores de la acción. Una visión integradora de la bioética nos dice que los principios y virtudes deben ir juntos, ya que si bien los principios son necesarios para asegurar la racionalidad del juicio moral, las virtudes son las que nos predisponen a actuar de manera correcta, haciendo aterrizar a los principios con sabiduría y prudencia.

Siguiendo esta línea, la autora se plantea la posibilidad de ahondar en el estudio de las virtudes para llevarlas al ámbito educativo. De ahí su propuesta de una educación

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

basada en la práctica de 21 virtudes como metodología para la docencia, siendo la cordura la virtud omniabarcante. Estas virtudes son propias de una nueva ciudadanía que Codina denomina *ciudadanía cordial*. Define *sujeto cordial* como aquel que "está convencido de que quiere actuar justamente y además está acostumbrado a ello". (p. 132) De esta manera, busca educar a una nueva ciudadanía, aquella "que no viva en la contradicción de valorar unas cosas y vivir de acuerdo a otras; una ciudadanía que realmente quiera actuar y actúe, justa y solidariamente, entendiendo que es ésta la única vía para ser auténticamente felices". (p. 132)

En este marco, creo completamente acertado recoger esta perspectiva educativa y llevarla al ámbito sanitario, tanto en lo que respecta a la formación de futuros profesionales, como al ejercicio de la misma actividad sanitaria. No hay que olvidar que la educación en virtudes precisa de la ejemplaridad, en el sentido de que las virtudes, en gran medida se aprenden por imitación de modelos de referencia. Por tanto, cualquier profesional sanitario en el ejercicio de su actividad diaria, está educando con su ejemplo. Si queremos construir un mundo más justo y solidario, es preciso encarnar en nosotros mismos este tipo de virtudes, como son, por ejemplo, el respeto activo, la esperanza, la creatividad y la cordura, entre otras.

Pero Codina considera que para estar a la altura de los tiempos, es preciso reformular el paradigma educativo vigente, por lo que propone esta educación moral desde la perspectiva neurocientífica, es decir, desde la neuroeducación, tema que aborda en la primera parte del libro, donde la autora lleva a cabo un exhaustivo y profundo estudio de esta nueva disciplina.

Define la neuroeducación como "el arte de enseñar neurocientíficamente fundamentado, […] la confirmación de las mejores prácticas pedagógicas con los estudios realizados sobre el cerebro humano". (p. 15)

Codina centra la atención en el hallazgo de la neuroplasticidad como base para entender este cambio de perspectiva. Ahora sabemos que nuestro cerebro es plástico, es decir, que mediante la experiencia podemos modificar su estructura a lo largo de, prácticamente, toda nuestra vida. De ahí la importancia que tiene la formación continua entendida como proceso vital.

Pero si hay un elemento que es crucial a la hora de modificar nuestra estructura cerebral es la educación. Hasta hace relativamente poco, los estudios que se habían llevado a cabo al respecto se centraban en cómo aprende el cerebro, pero aprender es algo natural, todos aprendemos todos los días, queramos o no. El proceso de enseñanza-aprendizaje se había dejado al margen, siendo muy pocas las investigaciones que se centraban también en cómo enseñar mejor. Este es un cambio cualitativo en la investigación neurocientífica que ha protagonizado la neuroeducación. Esta nueva disciplina aúna, principalmente, a la psicología cognitiva, la neurociencia y la educación, dando igual peso a cada una de ellas, así como también otorgando igual importancia tanto a la investigación como a la práctica.

Un acierto de este libro es el tono divulgativo en el que está escrito y que favorece

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

que, cualquier persona, poco o nada relacionada con términos propios de la neurociencia, pueda comprenderlos. Es el caso de conceptos como neurogénesis, sinaptogénesis y poda sináptica, que la autora explica con una claridad absoluta, y que son claves para entender el por qué de las aplicaciones neuroeducativas, o entender por qué ciertas afirmaciones sobre el cerebro son neuromitos.

Respecto a estos conceptos, la autora demuestra manejar la bibliografía más actualizada, como cuando explica los dos tipos de neurogénesis que ahora se conocen: una primera neurogénesis natural, que tiene lugar en más o menos los 3 primeros meses de vida de un sujeto; y la neurogénesis en la edad adulta, que tiene lugar en el hipocampo y el bulbo olfatorio. La producción de nuevas neuronas a lo largo de la vida era algo desconocido hasta hace relativamente poco tiempo y su fundamentación neurocientífica queda perfectamente clara en el primer capítulo del libro.

En este capítulo se detallan también los 21 principios de la neuroeducación como nueva disciplina. Algunos de ellos son que cada cerebro es único y únicamente organizado, que la búsqueda de significado se produce a partir del reconocimiento de patrones y modelos, las emociones son críticas para la toma de decisiones, el cerebro es un órgano social, y que el aprendizaje mejora con los retos y desafíos y se inhibe con el peligro y la amenaza.

Codina también dedica el tercer capítulo a cómo podemos cuidar nuestro cerebro, haciendo hincapié en la importancia del ejercicio físico, puesto que estimula la disponibilidad del factor neurotrófico derivado del cerebro, ayudando a mejorar la resistencia neuronal y la memoria; explica cómo el consumo habitual de cafeína no mejora la atención; la importancia de una buena alimentación; y el papel fundamental de una buena calidad del sueño para el aprendizaje, explicando para ello el rol que juega la acetilcolina como neurotransmisor en este proceso.

He de reconocer que si un capítulo me ha resultado altamente atractivo es el que dedica la autora a los Neuromitos. Recoge un largo y completo listado de 34 neuromitos sobre creencias extendidas acerca de cómo funciona el cerebro y que son incorrectas o no están debidamente fundamentadas. Codina define “neuromito” como aquellas creencias y afirmaciones sobre el funcionamiento del cerebro, principalmente centradas en el cerebro infantil y adolescente, que pretenden tener un fundamento neurocientífico, pero cuyas hipótesis son erróneas y, aunque hayan sido invalidadas por la comunidad científica, continúan estando vigentes en el imaginario social, en forma de productos a la venta para mejorar el aprendizaje o la memoria, o programas educativos que supuestamente harán de un niño un *súper-niño inteligentísimo*, por ejemplo. (p. 40) Algunos de los neuromitos que encontramos en el capítulo 4 del libro son la creencia de que utilizamos solo el 10% de la capacidad de nuestro cerebro, que todo lo importante en el cerebro de un sujeto se determina en los 3 primeros años de vida, que hay diferencias cerebrales según el sexo o la raza, o que el consumo de Omega-3 mejora el aprendizaje. Es un completísimo listado que recoge las aportaciones de numerosas investigaciones que la autora aúna con acierto, ya que aporta una perspectiva más global de lo que otros estudios al respecto han ofrecido. De hecho, a parte de explicar cada uno de los 34 neuromitos, dedica un apartado

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

especial a los neuromitos educativos más extendidos, como son, la teoría de las inteligencias múltiples, la kinesiología cerebral, los efectos de los entornos enriquecidos, y los estilos de aprendizaje.

Además, ofrece una herramienta muy útil para quienes se dedican a la docencia a cualquier nivel, una completa batería de preguntas que podemos hacernos para detectar neuromitos cuando nos encontremos ante uno de ellos. Se aprecia a lo largo de toda la obra la intencionalidad de la autora de convertir este libro en una herramienta útil de aplicación práctica, sin quedarse solo en la fundamentación teórica. Se agradece en la lectura esta dimensión práctica que ayuda eficientemente a la transformación social que persigue el tipo de educación que aquí nos ocupa.

De especial interés es su propuesta acerca de la necesidad de un nuevo tipo de profesionales con un carácter profundamente interdisciplinar, los neuroeducadores. Este tipo de profesionales cumplirían con el papel de intermediarios entre las distintas disciplinas, y entre la investigación teórica y la aplicación práctica. Codina recoge como idea a tener en cuenta un novedoso enfoque respecto a la formación de los docentes de cualquier especialidad, que consiste en trasladar el modelo formativo del personal sanitario al personal docente, de manera que, al igual que hay hospitales universitarios donde la práctica es parte inseparable de la formación, haya escuelas de formación docente que sigan el mismo patrón. Realmente me parece un buen sistema el que se propone, ya que busca la excelencia profesional en mucha mayor medida que el actual.

El capítulo 6 está dedicado a aplicaciones prácticas neuroeducativas que pueden llevarse al aula, mostrando estar bien fundamentadas en los avances neurocientíficos consolidados, y en los principios de la neuroeducación. Codina detalla con precisión cada una de estas aplicaciones de manera que cualquier docente pueda llevarlas a su práctica diaria. Algunas de estas aplicaciones son la cronoeducación, la creación de patrones para mejorar la memoria, la educación emocional, el aprendizaje vicario y por imitación, el aprovechamiento de la capacidad de atención natural, así como de las distintas redes de memoria, el método socrático, y nuevas políticas educativas basadas en la conexión mente-cuerpo.

La práctica neuroeducativa que más ha llamado mi atención por lo fructífera que parece y lo bien fundamentada que está, es el diseño de estrategias educativas que siguen los modelos de los videojuegos, y que utilizan los conocimientos que ahora poseemos sobre el sistema de activación reticular (SAR) y el sistema de recompensa-dopamina. Basándose en las investigaciones más recientes al respecto, Codina explica que es necesario generar un clima de confianza en clase, de manera que el SAR no identifique situaciones en el aula con posibles peligros y amenazas. Tal y como indica, el SAR consiste en regiones del cerebro que son evolutivamente muy antiguas, que alertan al cerebro de posibles cambios que pueden suponer peligros, de ahí que sea preciso conseguir que el alumnado se sienta libre de coacciones que percibe tanto por parte del docente, como de compañeros, ya que de lo contrario, toda la atención se concentra en dicha amenaza y el cerebro no es capaz de procesar los inputs que le llegan del exterior.

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

Por su parte, se nos explica que el sistema de recompensa-dopamina se encuentra en la base del éxito de los videojuegos. Al fin y al cabo, el placer que siente cualquier jugador al conseguir completar o pasar un nivel, no se obtiene por el hecho de recibir una recompensa física de ningún tipo. El placer por alcanzar dicho nivel hace que quien juega quiera seguir jugando para ir subiendo de niveles y, al mismo tiempo, también va subiendo la dificultad y complejidad de las destrezas requeridas. De manera que, aunque la meta final sea el resultado de un camino muy largo y complejo, el ir dividiendo ese camino en metas más pequeñas, sintiendo el placer de ir alcanzándolas, ayuda a que poco a poco se vaya progresando aumentando la motivación de quien juega. Si estos conocimientos que se han mostrado válidos en los videojuegos somos capaces de llevarlos al aula, el proceso de enseñanza-aprendizaje se convierte en fuente de motivación para el alumnado, de manera que dicho aprendizaje se convierte en algo real, no en mera memorización.

A este respecto, Codina habla en numerosas ocasiones a lo largo del libro de la diferencia que hay entre la pura memorización y el verdadero aprendizaje. Esta cuestión en concreto me ha parecido muy clarificadora y revolucionaria, en el sentido de que tendríamos que repensar cómo se lleva a cabo el proceso de enseñanza-aprendizaje para que éste no carezca de sentido. Todos hemos tenido la experiencia, en uno o muchos momentos de nuestra vida como estudiantes, de estudiar mucho para un examen, sacar muy buena nota, y al cabo de un par de semanas, no recordar nada de lo que habíamos estudiado. Codina explica que esto se debe porque solo hemos utilizado la memoria de trabajo. Este tipo de memoria nos permite almacenar una gran cantidad de datos en función de alcanzar un objetivo en concreto, como un examen, pero una vez pasa dicho objetivo, si aquello que hemos estudiado no lo utilizamos para nada, el cerebro lo desecha. Para que esto no ocurra, la autora indica que es preciso introducir en el aula los conceptos de significado y transferencia, de manera que aquello que se estudia tenga sentido para los alumnos, y sean capaces de establecer relaciones entre lo aprendido y su realidad. De ahí la necesidad que creo que extrae como conclusión al respecto, de repensar el diseño de las clases y el modelo de exámenes. Aunque la misma autora explicita que la memorización es necesaria e imprescindible para el aprendizaje, parece que la pura memorización es insuficiente, de ahí que se llama a los docentes a rediseñar los modelos de enseñanza y evaluación, de manera que los estudiantes encuentren sentido en aquello que aprenden, así como también procurar evaluar en un sentido más práctico, y no tanto sobre el papel escrito.

Pero si en algo radica la diferencia entre el libro que nos ocupa y otros que hablan sobre la relación entre neurociencia y educación, es precisamente el tipo de educación que se propone. Desde su formación filosófica, la autora se plantea el fin mismo de la educación. ¿Qué educación queremos y para qué? Dicho espíritu crítico subyace desde el inicio en esta obra, cuando desde la introducción Codina expone que no vale con la formación científico-técnica. De hecho los mejores profesionales –técnicamente hablando- de cualquier ámbito, son capaces de hacer las mayores atrocidades o de llevar a cabo una mala praxis con consecuencias nefastas.

Por tanto, tal y como apunta la autora, hablar de neuroeducación sin más *se queda*

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

cojo. Aplicar los avances neuroeducativos sin plantearnos para qué los aplicamos, qué queremos conseguir con ellos es insuficiente. Y aquí es donde, a mi parecer, el libro es revolucionario y más que pertinente en los tiempos en los que vivimos. El subtítulo es clarificador al respecto: *cómo reconciliar lo que decimos con lo que hacemos*. Su propuesta es una educación moral que denomina *neuroeducación en virtudes cordiales*.

La intención principal de esta obra es reconciliar aquello que el ser humano en el siglo XXI dice valorar y defender, a saber, la irrenunciable dignidad humana y los derechos fundamentales, con nuestras acciones, que tanto distan de ser acordes con estas cuestiones. En una sociedad en la que la corrupción está a la orden del día, y que llega a todos los niveles en instituciones y organismos, parece que educar en reconciliar nuestros valores con nuestras acciones, es una cuestión de urgencia.

Codina propone una educación en virtudes por considerar que la educación en valores se ha mostrado insuficiente. Al fin y al cabo, las virtudes son buenos hábitos adquiridos que han pasado a formar parte de nuestro carácter, con lo que nos llevan a actuar de manera virtuosa. La forja de nuestro carácter en la coherencia de vivir reconciliando lo que decimos con lo que hacemos es la única vía que nos puede llevar a construir otro tipo de realidad, otro mundo posible.

Se busca, por tanto, una nueva ciudadanía que Codina define como *cordial*, basada en una educación en virtudes procedimentales y universales. Se trata de construir “una regulación de la convivencia que exija el cumplimiento de unos mínimos éticos universalmente válidos, que permitan a su vez la posibilidad de alcanzar los máximos de cada sujeto”. (p. 11)

Según la autora, hay que educar, entre otras, en la virtud de apertura al diálogo, en la voluntad de defender intereses universalizables, en tomar conciencia de la necesidad de estudio y formación, en el respeto activo, la magnanimidad cívica, en la participación activa y deliberativa, en la esperanza, la creatividad, la compasión, y en la interpretación adecuada de los principios según los contextos y situaciones particulares. Codina propone un listado de 21 virtudes en las que educar, siendo la cordura la virtud omniabarcante. El fundamento filosófico de este listado se encuentra en la *Ética de la Razón Cordial* de Adela Cortina. Siguiendo con su intención de servir como herramienta para la práctica educativa, de cada virtud Codina ofrece su definición, qué implica practicar esta virtud, y cuál es la tarea del docente para practicarla en el aula. Se ofrece así un listado ordenado y claro con muchos aportes que llevar a la práctica diaria.

En nuestros días precisamos de la esperanza que aquí se quiere transmitir respecto a que sí es posible un mundo distinto, que se regule de manera justa. La autora incide en que estos sujetos cordiales, el día de mañana, formarán parte de las instituciones, y que estas solo regularán la sociedad bajo criterios de justicia global si quienes las conforman creen en ello y actúan en consecuencia.

De ahí la novedad del libro: no se trata solo de presentar los avances neuroeducativos,

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

sino de aplicarlos de manera práctica en el aula como medio para educar en virtudes a una nueva ciudadanía que quiera transformar la realidad y se mueva activamente para ello. En el último capítulo se explica la pertinencia de unir ambos campos. La práctica repetida de cualquier acción cambia la estructura cerebral de los sujetos de manera que se automatiza y pasa a formar parte de nuestra manera de vivir, pensar y actuar. La educación en virtudes cordiales, la práctica repetida de las mismas, también cambiará la estructura cerebral de manera que éstas pasarán a formar parte de nuestro carácter. Esta forja del *êthos* será la que mueva a los sujetos a querer regular la convivencia de manera ética.

Por último, quiero resaltar la importancia que Codina da a la ejemplaridad. Solo quienes encarnan estas virtudes, pueden enseñarlas. Por este motivo, este libro es absolutamente pertinente en nuestros días, porque supone un recordatorio a cada uno de nosotros de que hemos de ser los primeros en actuar de manera virtuosa si queremos empezar a mover la rueda del cambio. En estos tiempos de desconfianza y desánimo, su lectura nos despierta la esperanza en la posibilidad de construir, entre todos, un mundo más solidario.

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

Agenda de Actividades

Próximamente

Actualizaciones en Bioética, 7ª Edición, 2016

Calendario:
1. Primera sesión: 17 de septiembre de 2016
2. Segunda sesión: 15 de octubre de 2016
3. Tercera sesión: 5 de noviembre de 2016
4. Cuarta sesión: 3 de diciembre 2016

[Más Información]

4ª Edición: Aprendiendo a Enseñar: Curso de Formación para Formadores en Bioética

Madrid, 19 – 23 septiembre 2016

Curso dirigido a personas con responsabilidades de formación o docencia en el área de la bioética. Su objetivo es dotar a los participantes de las herramientas, técnicas y habilidades que puedan ser de utilidad a quienes intervienen en procesos de formación y docencia. [Más Información]

Próximas Jornadas

- **Jornada:** “XVII Ateneo de Bioética: “Enfermedades Raras: Ciencia y Ética” Madrid, 25 octubre
- **Jornada:** “25º Aniversario de la Fundación de Ciencias de la Salud”
- **Jornada:** “Buenas prácticas en investigación"
- **Jornada:** “Vacunas y personal sanitario"

Segundo Módulo - Título Propio de Experto en Bioética Clínica, 2016-2017 - Problemas éticos del origen de la vida -

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. 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**. [celebrado]***
- **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.*

Segundo módulo: ***Problemas éticos del origen de la vida****.* Fecha: El trabajo a distancia a través del Campus Virtual comenzará el 23 de Mayo de 2016. El módulo finalizará con la segunda semana presencial, que tendrá lugar en Madrid del 5 al 9 de Septiembre de 2016.

- **1ª Unidad: *Ética y medicina reproductiva***
  Trabajo a distancia: Del 23 de Mayo al 4 de Junio de 2016
  Trabajo presencial: Lunes, 5 de Septiembre de 2016

- **2ª Unidad: *Ética y medicina regenerativa***
  Trabajo a distancia: Del 6 al 18 de Junio de 2016
  Trabajo presencial: Martes, 6 de Septiembre de 2016

- **3ª Unidad: *Estatuto del embrión. Aborto***
  Trabajo a distancia: Del 20 de Junio al 2 de Julio de 2016
  Trabajo presencial: Miércoles, 7 de Septiembre de 2016

- **4ª Unidad: *Ética en Neonatología y Pediatría***
  Trabajo a distancia: Del 4 al 16 de Julio de 2016
  Trabajo presencial: Jueves, 8 de Septiembre de 2016

- **5ª Unidad: *Adolescencia. Menor maduro***
  Trabajo a distancia: Del 18 al 30 de Julio de 2016
  Trabajo presencial: Viernes, 9 de Septiembre de 2016

Más información en **www.fcs.es**