

Editorial

¿Enfermedades o enfermos? **Diego Gracia**1

A Fondo

- “Oncofrail”: Oncología en la fragilidad. Desde la reflexión ética a la práctica clínica. **María Gorety Pazos González, F.J. Barón Duarte, Luis Antón Aparicio**4
- La psicogénesis del cáncer como fenómeno de posverdad en salud: Implicaciones sociales, clínicas y éticas. **Daniela Rojas Miranda**16
- Trabajo en equipo y sanidad. Una aproximación desde la ética. **María José González Estévez**26
- Aborto em casos de gestação de feto com microcefalia por Zika vírus. Análise bioética e jurídica para as tomadas de decisões. **Josimário Silva**53
- Análisis comparativo de valores en distintos colectivos relacionados con las técnicas de reproducción asistida. **Rocío Núñez Calonge y José Andrés Guijarro Ponce**69

En Persona

Entrevista a Diego Gracia. **Dulce María Espinoza Díaz**88

Deliberando

Limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico y planificación anticipada de la asistencia sanitaria en paciente anciano y pluripatológico. **Ana María Herrero León**98

La opinión del experto

Prevención de infecciones en el adulto mediante vacunas en España: un documento de opinión. **Emilio Bouza, Esteban Palomo et al.**104

Hemos Visto

Miloš Forman, *Alguien voló sobre el nido del cuco* (1975). La controversia entre Ken Kesey y José María Gironella. **Juanjo Martínez Jambrina**174

Hemos Leído

Josep Ramos Montes, *Ética y Salud Mental*. Herder, Barcelona, 2018. **Sergio Ramos Pozón**181

Francisco Javier Estebaranz García, *Reflexiones en ética*. Punto Rojo Libros SL. Sevilla, 2016. **Carlos Pose**184

In Search of the Good: A Life in Bioethics. Daniel Callahan. Cambridge, Massachusetts, and London, England: MIT Press, 2012. **Carlos Pose**188

Agenda

Agenda de Actividades 2019. **Fundación de Ciencias de la Salud**192

¿ENFERMEDADES O ENFERMOS?

Diego Gracia

Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud

Thomas S. Kuhn hizo popular hace medio siglo la distinción entre épocas de “ciencia normal” y periodos “revolucionarios” en historia de la ciencia. Durante largos periodos de tiempo, durante la mayor parte de su historia, la ciencia crece por acumulación de datos en torno a un núcleo central, que permanece inalterable. Esto sucedió en Física durante los muchos siglos en que estuvo vigente el sistema geocéntrico de Ptolomeo. Los astrónomos fueron acumulando datos que costaba explicar desde ese paradigma, y que les obligaba a elaborar hipótesis *ad hoc* rebuscadas e incluso inverosímiles, como las de los ecuantos, epiciclos y deferentes. Hubo que esperar a Copérnico, a mediados del siglo XVI, para que un cambio en el núcleo de la teoría ptolemaica, haciendo girar todo en torno al Sol y no en torno a la Tierra, permitiera explicar todo de forma no sólo más precisa, sino también más sencilla. Surgió así la “revolución copernicana”, a la que Kuhn dedicó un libro clásico, base su conocida teoría de las “revoluciones científicas”.

La revolución supone siempre un salto cualitativo, que surge en un momento determinado, pero no por casualidad sino tras una lenta acumulación de pruebas y datos cada vez más difíciles de explicar desde el núcleo de la teoría hasta entonces vigente. Esto genera lo que, a partir de Hegel, se viene conociendo con el nombre de “salto de la cantidad a la cualidad”. Hegel describió este fenómeno en su *Ciencia de la lógica*, y echó mano para explicarlo de varios ejemplos conocidos desde antiguo. Uno es la paradoja del calvo. Si a una persona le quitamos un pelo, no se producirá un cambio cualitativo en su cabellera. Pero si seguimos haciendo eso mismo durante mucho tiempo, llegará un momento en que se producirá el salto de la cantidad a la cualidad y le calificaremos de calvo. Algo similar sucede en la clásica paradoja del montón de trigo. Quitándole un grano seguirá siendo un montón de trigo. Pero, caso de continuar, llegará un momento en que se producirá el salto de la cantidad a la cualidad, y los granos del trigo remanente ya no formarán un montón.

El tema del salto de la cantidad a la cualidad lo utilizaron profusamente los discípulos de Hegel, en especial Marx. En la actualidad ha cobrado nueva importancia, ante el descubrimiento de nuevos fenómenos de salto cualitativo, como los que tienen lugar en los “fractales” y las situaciones “caóticas”.

Los saltos de la cantidad a la cualidad, y por tanto la aparición de cualidades nuevas que acaban revolucionando el saber científico, acontecen también, como no podía ser de otro modo, en medicina. Su historia se la han repartido dos teorías, que es típico denominar “empírica” y “científica”. La separación entre ambas se produjo en la antigua Grecia, al comienzo de lo que conocemos con el nombre de “cultura occidental”. Las medicinas anteriores se caracterizaron, salvo muy raras excepciones,

por ser meramente “empíricas”. Como enseña Aristóteles al comienzo de su *Metafísica*, la *empeiria* surge de la sensación, *aísthesis*, más el recuerdo o la memoria, *mnéme*. “El gato escaldado del agua fría huye”. Eso es experiencia. Y como el mismo ejemplo enseña, esto es algo que los seres humanos compartimos con los animales. Unos y otros aumentamos nuestro conocimiento a través de la experiencia.

Pero hay un tipo de saber que es específicamente humano, sigue diciendo Aristóteles. La experiencia nos enseña algo, pero no el “qué” y el “porqué” de las cosas. Por experiencia podemos saber que la aspirina alivia el dolor, pero no qué es lo que hay en ella que alivia el dolor, ni podemos, por tanto, conocer su porqué. Esto es obra, dice Aristóteles, de la *episteme*, término que a nuestras lenguas se tradujo por “ciencia”. La ciencia es un saber específicamente humano. Y entre sus varias características, el conocimiento científico tiene una que los filósofos griegos definieron con toda precisión: es universal, de tal modo que permite afirmar no sólo que tal aspirina concreta alivia el dolor, sino que toda aspirina, debido a la estructura química que contiene, el ácido acetilsalicílico, alivia el dolor. De un conocimiento individual y concreto hemos pasado a otro que es universal y específico. Esto es lo propio de la ciencia. La ley de la gravedad de Newton es universal, de hecho se conoce con el nombre de Ley de la gravitación universal, porque se cumple siempre, y por tanto tiene carácter predictivo, sirviéndonos para saber cómo van a comportarse las cosas, porque indefectiblemente se verán atraídas hacia el centro de la tierra.

Apliquemos esto al caso concreto de la medicina. Es algo que hicieron los médicos griegos, en una hazaña que comenzó con los hipocráticos en el siglo V a.C. y que culminó Galeno, ya en el siglo II d.C. Para convertir la medicina en una ciencia era preciso pasar de las dolencias de individuos concretos a tipos específicos de enfermar. A estos tipos se los denominaron “especies morbosas”. La ciencia médica estudia las distintas especies morbosas, de igual modo que la botánica se ocupa de las diferentes especies de plantas. Es un nuevo nivel de conocimiento, distinto del puramente empírico. La ciencia médica se propuso como objetivo, por ello, construir el catálogo de las “especies morbosas”, identificar la “causa específica” de cada una de ellas e identificar su “tratamiento específico”. De este modo, se cerraba la cadena de la especificidad. A la causa específica se la denominó, de nuevo acudiendo al legado griego, “etiología”, al estudio de las especies morbosas, “nosología”, y al de los tratamientos específicos, “terapéutica”. La ciencia médica ha perseguido este objetivo durante siglos; a la postre, a lo largo de más de dos milenios largos, alcanzándolo sólo en la centuria que se extendió entre mediados del siglo XIX y la segunda mitad del siglo XX.

¿Qué ha comenzado a pasar en este último medio siglo? Apareció una nueva ciencia, la genética molecular, que pronto dio lugar a una disciplina de miras más amplias, la biología molecular. Su objetivo es descifrar el largo y abigarrado camino que va desde la información genética a los rasgos fenotípicos. Y aquí saltó la sorpresa. Lejos de existir una relación lineal, de tal modo que las proteínas fueran la mera expresión de una información genética que, a su vez, comenzó leyéndose con la mentalidad heredada, es decir, especificista, resulta que cada rasgo fenotípico, si se prefiere, cada individuo enfermo hay que verlo como una enfermedad, no como un mero caso en que se realiza una pretendida o supuesta especie morbosas. Aquello de que “no hay enfermedades sino enfermos” cobraba una nueva e inesperada actualidad. No hay que ver el enfermo desde la especie morbosas, sino al revés, la especie como el conjunto de rasgos comunes que comparten ciertas enfermedades individuales.

La novedad es tan tremenda, que muchos lectores estarán sintiendo en este momento sorpresa, cuando no extrañeza, e incluso incomodidad. Por si ayuda a calmar su inquietud, valga el recurso a un ámbito tan distinto del médico como es el propio de la filosofía pura. Los filósofos suelen plantearse este tipo de cuestiones que resultan casi inverosímiles para el común de los mortales. Y ha sido el desarrollo de la ciencia moderna el que les ha obligado a reflexionar sobre lo que estaba pasando. Un buen ejemplo de esto lo tenemos en un filósofo español, Xavier Zubiri. El año 1962 publicó un grueso libro titulado *Sobre la esencia*. En él arremetió contra la tesis defendida clásicamente por sus colegas filósofos, según la cual la esencia de algo no es individual sino específica. La esencia de la rosa es lo que la constituye precisamente, en rosa, y ello ha de ser por necesidad específico, dado que en ello convienen la totalidad de las rosas. Así ha pensado la filosofía durante milenios. Zubiri, sin embargo, creyó necesario definir la esencia de modo distinto, como aquello que hace que algo concreto sea como es. A esto lo llama “esencia constitutiva”, estrictamente individual. Cada rosa tiene su esencia constitutiva, y lo que llamamos especie viene determinado por las notas de la esencia constitutiva que cada rosa comparte con las demás de su especie, que siempre son menos de las que constituyen su propia esencia. Pero es un error identificar esencia con especie. La especie no tiene otra realidad que la debida a la replicación o filetización de los individuos reales concretos. Algunos de estos se replican y otros, no. La especie es el resultado del proceso de replicación o filetización. El resultado es un *phylum*, una especie.

Apliquemos esto a la medicina. La enfermedad que sufre cada individuo concreto es el resultado fenotípico de un complejo proceso que parte de sus genes y continúa por el cúmulo, aún poco y mal conocido, de interacciones entre esa información y otras muchas procedentes del medio, bien intracelular, bien orgánico o, incluso, social y cultural. El resultado es una enfermedad, que en el rigor de los términos es individual, nueva, única, por más que muchos de sus rasgos los comparta con otras muchas enfermedades que la Nosología cataloga como pertenecientes a la misma especie morbosa. ¿Son iguales todas las diabetes tipo II? ¿Lo son todas las esquizofrenias? ¿No será más razonable decir que las llamadas especies morbosas son agrupaciones de enfermedades que poseen ciertos síntomas comunes?

A este cambio, realmente revolucionario, comenzó dándosele el nombre de “medicina personalizada”. Fue un exceso injustificable, del que ahora nos estamos arrepintiendo. De nuevo hay que recordar que en filosofía el concepto de persona tiene un sentido muy preciso, que la nueva medicina está muy lejos de cubrir. Rebajando las aspiraciones, se propuso como alternativa el de “medicina individualizada”. Otros, los genetistas, introdujeron el de “medicina genómica”. Hoy parece que va imponiéndose uno distinto a todos ellos, el de “medicina de precisión”. Es un buen nombre. Que sirve para designar no un cambio meramente coyuntural o pasajero en medicina, sino un verdadero cambio de paradigma, una auténtica revolución científica. La medicina ya no será nunca lo que ha venido siendo durante varios milenios. Seguiremos hablando de especies morbosas, porque ello simplifica las cosas y resulta operativo. Pero a estas alturas todos hemos de saber que se trata de una simplificación, de un artefacto, no de una realidad. Porque, dando un nuevo sentido al apotegma clásico, es preciso afirmar, alto y claro, que no hay enfermedades sino enfermos.

"Oncofrail": Oncología en la fragilidad. Desde la reflexión ética a la práctica clínica

"Oncofrail": Oncology in frailty. From ethical reflection to clinical practice

María Gorety Pazos González*, F.J. Barón Duarte*, Luis Antón Aparicio**

***Unidad de Hospitalización. Servicio de Oncología Médica. Hospital Universitario de A Coruña**

****Jefe de Servicio. Servicio de Oncología Médica. Hospital Universitario de A Coruña**

Resumen

El concepto de fragilidad está reconociéndose progresivamente como una de las cuestiones más importantes en los pacientes con cáncer y en este momento es un concepto en construcción. La propia neoplasia, las comorbilidades y terapias específicas pueden producir un significativo estrés adicional que supone un reto para la reserva fisiológica del paciente. La fragilidad es un estado complejo y multidimensional de disminución de la reserva fisiológica que produce un descenso en la capacidad de adaptación y que incrementa la vulnerabilidad a los estresores. El cuidado es una categoría moral básica en la experiencia humana universal: define el valor del ser humano y su dignidad. Los pacientes frágiles con cáncer exigen una especial actitud de atención a sus necesidades, también desde la perspectiva de la justicia. La teoría de la justicia de Rawls proporciona un marco para explicar en una sociedad de personas libres e iguales con iguales oportunidades la necesidad de acuerdos cooperativos que beneficien al desfavorecido; en la atención del cáncer, al paciente frágil. Implementamos un circuito para la atención de pacientes frágiles denominado ONCOFRAIL, con el fin de que permita el adecuado cuidado y atención de las necesidades de estos pacientes. Tras la fase piloto se evidencia que es una estrategia factible y que puede beneficiar a estos pacientes.

Keywords: Frágil, Cuidados del cáncer, Dignidad, Circuito especial.

Abstract

The concept of frailty has become increasingly recognized as one of the most important issues in patients with cancer, and it is one of the concepts that are still being conceptualized at the moment. Cancer itself, related comorbidities and specific therapies can be significant additional stressors that challenge a patient's physiologic reserve. Frailty is a complex multidimensional state of diminished physiologic reserve that results in decreased adaptive capacity and increased vulnerability to stressors. Caregiving is one of the foundational moral meanings and practices in human experience everywhere: it defines human value and dignity. Caring for frail cancer patients implies a special attitude to attend to all needs also from the perspective of justice. Rawls' theory of justice provides a framework that explains the significance, in a society assumed to consist of free and equal people, with equal opportunities, of cooperative arrangements that benefit the majority including the less advantaged members of society; in the case of cancer care, frail patients. We implemented a specific patient circuit called ONCOFRAIL that allows for suitable care and provides for patients' needs. After a pilot test we may conclude that this is a feasible action that can benefit patients.

Palabras clave: Frail, Cancer care, Dignity, Special circuit.

1. Introducción

En el momento actual, la sociedad en su conjunto y los profesionales sanitarios en particular somos plenamente conscientes de la importancia cuantitativa y cualitativa que tiene el cáncer y su atención, tanto a nivel colectivo como individual. Como consecuencia de esta trascendencia, el Instituto de Medicina de Estados Unidos publicó en el año 2013 el documento "Delivering High-Quality Cancer Care" (Instituto Nacional de Medicina, EE. UU, 2013), fruto de la preocupación por los déficits de cuidados y de atención global al paciente con cáncer. Este Instituto creó un comité para la mejora de la calidad de la atención de estos pacientes que recomendó programas de cuidados integrales centrados en la comunicación para los enfermos con neoplasias avanzadas.

El cuidado es un significado moral fundacional y práctico en la experiencia humana universal: define el valor del ser humano y su dignidad.

El Instituto de Medicina comprobó la deficiente atención a los pacientes con cáncer, pese a que en varias publicaciones de años anteriores se marcaban pautas para su adecuado cuidado. De esta manera, la Asociación Americana del Cáncer establecía los elementos clave para los cuidados de los pacientes con cáncer avanzado (Peppercorn, 2011):

- 1) Los pacientes deben ser bien informados acerca de su pronóstico y de las opciones de tratamiento, garantizando que tengan oportunidades para llevar a cabo sus preferencias e intereses respecto al tratamiento y cuidados de soporte.
- 2) El tratamiento antineoplásico será ofrecido al paciente y comentado con él cuando la evidencia apoye una posibilidad razonable de proporcionar beneficio clínico.
- 3) Las opciones para priorizar y mejorar la calidad de vida del paciente deberán ser debatidas en el momento del diagnóstico del cáncer avanzado y durante todo el transcurso de la enfermedad, a fin de que pueda establecerse un plan de tratamiento que incluya unos objetivos terapéuticos (planificación anticipada de los cuidados).
- 4) Las conversaciones respecto a las intervenciones antineoplásicas deben incluir información respecto a las posibilidades de respuesta, la naturaleza de la respuesta, los efectos adversos y los riesgos del tratamiento. Los costes directos para el paciente en concepto de tiempo, toxicidad y pérdida de alternativas o impacto económico serán anticipados y debatidos, para permitir al paciente llevar a cabo elecciones informadas.
- 5) Cuando sea posible, a los pacientes con cáncer avanzado se les ofrecerá la oportunidad de participar en ensayos clínicos u otras formas de investigación que mejoren el cuidado de futuros pacientes.
- 6) Cuando las opciones de tratamiento específico de la enfermedad estén agotadas se debe animar a realizar una transición a estrategias de tratamiento exclusivo de síntomas y programas de cuidados paliativos, con el objetivo de minimizar el sufrimiento psicológico y emocional y dar la oportunidad de que el paciente con cáncer avanzado muera con dignidad y en paz consigo mismo.

Son muchos los autores que desarrollan el concepto de dignidad. Siguiendo a Kant, Peter Bieri entiende la dignidad como "una propiedad de los seres humanos, como algo que poseen por el hecho de ser seres humanos" (Bieri, 2017a: 13). Más adelante, el autor aclara que "la dignidad no se puede entender como una propiedad natural, sensible, sino más bien como un tipo inusual de propiedad, que tiene el carácter de un derecho: el derecho a ser respetado y tratado de una manera determinada" (Bieri, 2017b: 14). Por ello, propone entender la dignidad como una manera determinada de vivir, y una de las facetas fundamentales de esta manera de vivir la vida es la dignidad como autonomía. Bieri afirma que "forma parte de la dignidad de un ser humano el comprender que la autonomía interior es frágil, está construida sobre arena. Comprender esto puede generar un valioso sentimiento de solidaridad." (Bieri, 2017c: 88)

Juan Masiá, en su texto *Fragilidad en la esperanza*, comienza su antropología de la fragilidad del ser humano recordando una anécdota sobre la guerra de Troya comentada por el profesor de Humanidades en la asignatura de Arqueología (Masiá, 2004: 9). El autor evoca las descripciones de su profesor sobre las ánforas de los aqueos: "narración sin palabras, pintura elocuente, densidad de historia en fragilidad de arcilla. Y dejó caer la frase, simiente de filosofía: ¡Tan preciosas y tan quebradizas estas ánforas, como el ser humano!"

Profundizando en el concepto de fragilidad, Carlos Beorlegui afirma que "la estrategia que ha seguido la evolución en el caso de los humanos se ha orientado no tanto a alargar el proceso embriológico como a acortarlo, de tal forma que nos parecemos al feto de un mono, desembarcando en este mundo con una profunda menesterosidad y deficiencia biológica" (Belorsegui, 2016: 24), es decir, con una intensa fragilidad.

Es evidente que ontogénicamente el ser humano es frágil, es decir, débil y vulnerable, y contrarresta la fragilidad mediante la cultura y una faceta de esta, la técnica. Asimismo, la fragilidad e inmadurez biológica conllevan una menor conducta instintiva que está en la base de su indeterminación y de su libertad, fundamento de la moralidad. En la relación médico-paciente, finalmente, se produce un acto moral libremente elegido de atención al necesitado, como recuerda Kleinman al afirmar que

El concepto de fragilidad está reconociéndose progresivamente como una de las cuestiones más importantes en los pacientes con cáncer y en este momento es un concepto en construcción.

"el primer acto del médico y de los demás cuidadores es afirmar o negar el sentido moral que el paciente aporta al encuentro clínico" (Kleinman, 2006). De esta reflexión se deriva la condición de categoría moral del cuidado, dada la fragilidad ontológica del ser humano. Por eso, el mismo autor afirma en *Lancet Oncology* que "el cuidado es uno de los significados morales fundacionales y prácticos de cualquier experiencia humana: define

el valor humano y resiste la cruda reducción al coste y al cálculo" (Kleinman, 2012). Porque cultura, cultivo y cuidado, palabras con una misma raíz léxica, traducen idéntica idea: la atención solícita. El pensador brasileño Leonardo Boff propone la categoría de cuidado como la esencia misma del ser humano e identifica cuatro sentidos del cuidado mutuamente implicados: el cuidado, actitud amorosa; el cuidado, preocupación; el cuidado, protección; y el cuidado, prevención/precaución (Boff, 2015: 53-54).

Puede afirmarse, además, que la atención y cuidado del frágil cumplen con uno de los principios fundamentales de la Bioética: el principio de justicia. Así lo señala Victoria Camps al revisar la teoría de justicia como equidad de Rawls, recordando que los dos principios de la justicia de este autor, la libertad igual para todos y el principio de la diferencia, constituyen una estrategia para el progreso en la igualdad de oportunidades (Camps, 2018: 36). Se trataría en este caso de comprender la diferencia del paciente frágil para que tenga igualdad de oportunidades en la atención sanitaria.

Finalmente, reflexionamos sobre la fragilidad con un giro lingüístico. En inglés, el adjetivo *fragile* se utiliza prioritariamente referido a cosas ("este objeto es frágil, quebradizo") frente al adjetivo *frail* referido a personas ("esta persona es de condición frágil y vulnerable") (Sow, 1975). Llama la atención que en la lengua de Shakespeare haya dos adjetivos específicos, uno para describir la fragilidad de los objetos y otro para la fragilidad de las personas, como si los dos tipos de fragilidad tuvieran consideración moral distinta.

2. Fundamentos clínicos y bioéticos

En la práctica clínica de la oncología, el concepto de fragilidad está en proceso de plena construcción. La mayor parte de los autores consideran que se trata de un estado de vulnerabilidad al estrés que se asocia con eventos adversos y genera consecuencias negativas para el paciente. Hemos de recordar que la capacidad intrínseca de la persona (física, mental y social) para afrontar los retos del entorno

La fragilidad es un estado complejo y multidimensional de disminución de la reserva fisiológica que produce un descenso de la capacidad de adaptación y que incrementa la vulnerabilidad a los estresores.

(agentes estresores) se relaciona, entre otras cosas, con su reserva funcional. La reducción de esta capacidad intrínseca supone una disminución de la capacidad funcional

y un riesgo de mayor vulnerabilidad a agentes estresores, produciéndose la fragilidad, antesala de la discapacidad. Así como la fragilidad es reversible, la discapacidad en mejorable, pero muchas veces no reversible. Un artículo reciente que recoge todos estos conceptos, categoriza la capacidad de adaptación del paciente oncológico en tres etapas (*fit*, *prefrail*, *frail*) y propone sistemas de medida de la fragilidad y de abordaje práctico (Ethun, 2017).

En base a los datos y al conocimiento disponibles en el momento actual, podemos afirmar que los planes de cuidados integrados en la atención oncológica de los pacientes con cáncer mejoran los resultados de salud y la atención global de los pacientes y de su entorno personal, especialmente de los pacientes frágiles. En enero de 2017, la Sociedad Americana de Oncología recomendó la integración precoz de los cuidados y del soporte en la atención de los pacientes oncológicos, tanto ingresados como ambulatorios, mediante equipos interdisciplinarios en los que esté presente el oncólogo (Ferrel, 2017). Cada institución y Servicio de Oncología han de decidir cuál es su interés y qué papel desean jugar en la implementación de los cuidados y soporte del paciente oncológico en cada etapa de la enfermedad, de igual modo que lo hacen respecto a la implementación de la investigación traslacional, el consejo genético y otras áreas de la atención, docencia e investigación en Oncología. Es en el paciente anciano (>70 años) donde más debe tenerse presente la fragilidad, proponiéndose como herramienta la Valoración Geriátrica Integral que mide con instrumentos

específicos el estado funcional, cognitivo, nutricional, socioeconómico, las enfermedades concomitantes y los síndromes geriátricos. Así se establece una estimación de fragilidad de importancia práctica, dado que el paciente frágil tolera peor las terapias antineoplásicas (Balducci, 2000). Sin embargo, su aplicación es compleja, con gran consumo de tiempo, por lo que no suele realizarse de modo habitual (Rodin, 2007). Por otra parte, el 40% de pacientes oncológicos tienen menos de 65 años y también pueden presentar fragilidad.

Con una visión práctica, podemos preguntarnos a quiénes consideramos vulnerables y frágiles en la atención al paciente oncológico. La respuesta es evidente: al paciente y a su entorno personal (familia y cuidadores informales), pero también al personal sanitario. La fragilidad ontológica del ser humano se acentúa en situaciones de sufrimiento, y los profesionales sanitarios somos partícipes de esa fragilidad desde una situación asimétrica. Como sanitarios podemos compartir el sufrimiento, pero también tenemos las capacidades (técnicas, éticas y relacionales) para ayudar a paliarlo, de modo que podamos asumir y reparar en lo posible la fragilidad, conservando la dignidad. Otra pregunta que puede plantearse es cuándo existe fragilidad, vulnerabilidad y sufrimiento en la atención del paciente oncológico y su entorno personal. La respuesta es que en cualquier etapa de la enfermedad, desde el momento del diagnóstico hasta la curación, e incluso después de esta en la etapa de superviviente del cáncer, o en las fases avanzadas y terminales de la enfermedad en los casos incurables.

La propia neoplasia, las comorbilidades y las terapias específicas del cáncer, producen un significativo estrés adicional que supone un reto para la reserva fisiológica del paciente.

Como médicos clínicos con muchos años de experiencia en la atención a pacientes con cáncer, sabemos que hay pacientes con condiciones ideales (con muy buenas condiciones para recibir información, bien acompañados y en buena disposición para tratarse) y pacientes reales (en muchos casos con

malas condiciones clínicas y sociales, solos o con escaso acompañamiento y muchas dificultades prácticas). Desde la perspectiva de la bioética, Piperbereg hace una distinción similar al afirmar que hay un "prototipo de paciente responsable en la toma de decisiones que se caracteriza por ser una persona adulta y competente, capaz de elegir de manera autónoma y con clara comprensión de la información médica, pronóstico, opciones terapéuticas y verdadera estima de elegir el propio individuo y no la familia ni el grupo social (*self-determination, self-government*)". Pero el mismo autor reconoce que también existe la "necesidad de incorporar la *corporeidad* (vulnerabilidad y emoción) y la relación como elemento fundamental en la toma de decisiones" (Piperbereg, 2013: 36).

En la misma línea, y frente a la autonomía de la razón de Kant, la teórica ética de J.M. Esquirol se fundamenta en la mirada atenta como equivalente a respeto. Esquirol afirma que el mirar humano contiene la precariedad inherente a la finitud de la condición humana y ello hace moral la mirada (Esquirol, 2016: 100). Para este autor, la mirada atenta supone aprecio por lo valioso y, en una sociedad avanzada, la fragilidad debería ser valiosa y digna de respeto porque encarna la especial singularidad de lo humano.

Por eso, preferimos usar en nuestra reflexión el término fragilidad, pues nos parece más humano, más próximo a la condición vulnerable pero digna de las personas y más cercano a la realidad de la oncología clínica que encuentra con frecuencia pacientes frágiles y vulnerables por problemas físicos, psicológicos, sociales y de trascendencia que condicionan y explican el estado del paciente y justifican nuestra aproximación a una Oncología centrada en la fragilidad de la persona con cáncer: *ONCOFRAIL*.

Si implementamos un circuito de Oncología en la fragilidad (*Oncofrail*), los pacientes del circuito convencional que presenten fragilidad dispondrán del circuito específico y adaptado donde se podrá atender de modo adecuado sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales o de trascendencia. Este circuito asistencial establece conexiones con profesionales y dispositivos para optimizar la atención de estos pacientes y su entorno personal. Los enfermos que desde el debut de la enfermedad son frágiles serán atendidos en el circuito *Oncofrail* desde el inicio, pudiendo ingresar en el circuito convencional si mejoran sus condiciones y se compensa la fragilidad basal.

Se pretende aplicar en la actividad diaria asistencial de los Servicios de Oncología un modelo práctico asistencial basado en esta reflexión y paradigma: que la fragilidad bien abordada y entendida puede mejorarse o, en todo caso, afrontarse con decoro, para preservar la dignidad del enfermo y de su entorno personal como sujetos morales de nuestra atención y fin último de nuestra profesión. Asimismo, además de la adecuada atención del paciente frágil, este modelo asistencial mejora los resultados globales de la atención oncológica. Este circuito de Oncología en la Fragilidad se lleva aplicando en fase de pilotaje en el Servicio de Oncología Médica del Hospital Universitario de A Coruña desde diciembre del año 2017, y hasta el 28 de febrero del 2018 hemos atendido 35 pacientes. A continuación, se resume la metodología y primeros resultados de esta experiencia pionera en la Oncología clínica.

Los pacientes frágiles con cáncer exigen una especial actitud de atención a sus necesidades, también desde la perspectiva de la justicia.

3. Metodología

Para la aplicación práctica del concepto de fragilidad en Oncología, partimos de la definición de Paciente Frágil y del circuito de fragilidad.

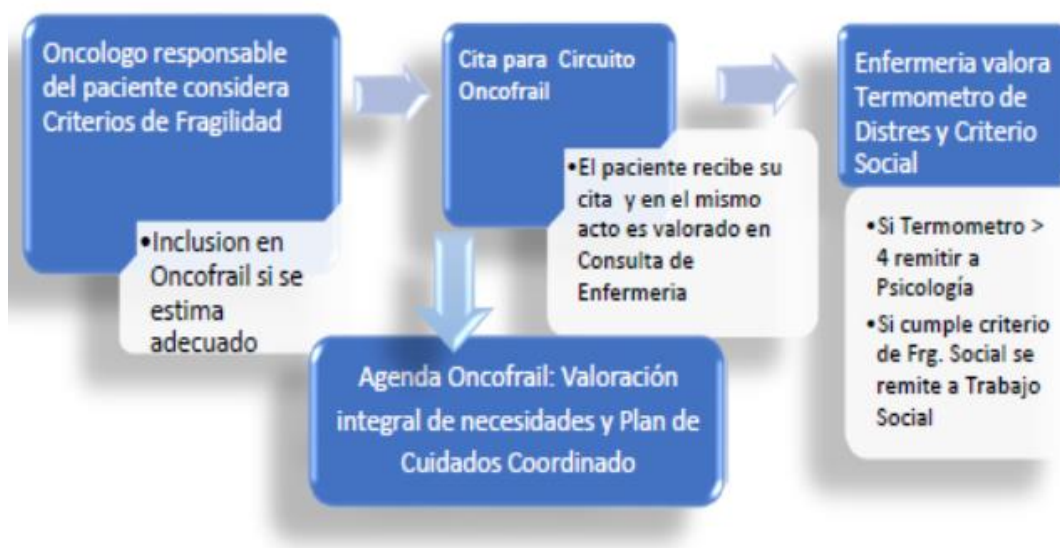
- 1) Denominamos paciente frágil (PF) a aquel que presenta problemas físicos, psicológicos, sociales o espirituales que le impiden adaptarse adecuadamente a su entorno y a los circuitos habituales de atención.

Para realizar la valoración del PF emplearemos los siguientes criterios:

- Criterio físico: Performance Status¹ ≥ 2 y/o disminución involuntaria de >10 % de peso y/o score > 3 en el cuestionario abreviado de Charlson (Anexo 1).

¹ La Capacidad Funcional o Performance Status (PS) categoriza la funcionalidad del paciente en 4 niveles. PS 0 (vida normal, asintomático), PS1(vida normal con algún síntoma de la enfermedad y capaz de autocuidado), PS2 (Síntomas que restringen la capacidad funcional del paciente que está en cama o

- Criterio psicológico: Termómetro del estrés NCCN > 4 (Anexo 2).
 - Criterio social: Si el paciente acude habitualmente solo o con cuidador incapaz de apoyar al paciente.
 - Criterio espiritual: Si el paciente siente como problema el aspecto espiritual (muerte y legado o trascendencia) y así lo comunica en el encuentro clínico.
- 2) Consideramos que existe fragilidad si se presentan 2 o más criterios de fragilidad.
- 3) Arquitectura del circuito



Plan de atención: Priorización de la atención de necesidades según el impacto de cada una en el paciente y su entorno, así como según la expectativa de supervivencia. Las necesidades principales serán atendidas en base a su naturaleza con la intervención de profesionales asociados al equipo (Enfermería, Psicología, Trabajo social etc.) y con objetivos concretos y plazos consensuados.

El paciente puede ser atendido en el circuito habitual y en el circuito *Oncofrail* simultáneamente, o quedar en uno de los dos circuitos, según las circunstancias clínicas lo recomienden. El oncólogo responsable del paciente decidirá esta posibilidad.

4) Fases

Fase 1: Diseño e inicio del circuito: octubre y noviembre de 2017. Implantación de una agenda ambulatoria de pacientes frágiles con criterios consensuados de derivación e intervención. La agenda se distribuye en 3 días al mes (un día por semana).

sofá el 50% del tiempo), PS3 (en reposo más del 50% del tiempo y ayuda ocasional para las actividades básicas de la vida diaria), PS4 (encamado o en reposo el 100% del día y ayuda completa para todo).

Fase 2: Correcciones en la fase de pilotaje tras el análisis de los 30 primeros pacientes atendidos en el periodo diciembre de 2017 a febrero de 2018.

Fase 3: Fase de Hospitalización: Coordinación de la Unidad de Hospitalización con Agenda *Oncofrail* y desarrollo del Espacio de pacientes y cuidadores en sala multiusos de la planta.

Resultados de la fase piloto.

Tras la fase piloto de 3 meses hemos atendido a 30 pacientes.

Características de los pacientes:

Hombres 18 (67%)

Mujeres 12 (33%)

Edad: mediana 72 años (39-88)

Características de las neoplasias: Tumores primarios más frecuentes

Neoplasia	Nº	%
Colón	10	33
Páncreas	5	17
Pulmón	4	13
Recto	3	10
Gástrico	2	7
Otras	6	20

Estadios: I: 1(3,3%), III: 4 (13,3%) IV: 25 (83,3%)

Nº de localizaciones metastáticas: 3(1-5)

Localizaciones metastáticas más frecuentes: hígado 45%, pulmón 10%, óseas 7%

Comorbilidad, Índice de Charlson: 4 (1-10)

Síntomas principales: dolor en el 45% de casos, anorexia 10% de casos, disnea 7% de casos, 2 o más de 2 síntomas 25% de casos

Distrés emocional como problema principal en 7 pacientes: Termómetro: valor 5 (3-8) con intervención psicológica

Problema social como problema principal en 25% de casos con intervención social de distinto ámbito

Problema de trascendencia valorado en 9 pacientes (en 7 de ellos era uno de los problemas principales).

Instrucciones previas realizadas en un caso.

De los 30 pacientes atendidos en *Oncofrail*, 4 reciben Terapias antineoplásicas (13%)

Seguimiento mediano en el momento del análisis 15-03-2018: 2 meses (1-3 meses)

Nº de visitas en agenda *Oncofrail*: 1 visita en 10 casos (33%), 2 visitas en 15 casos (55%), 3 visitas en 5 casos (17%)

Nº de asistencias a Urgencias: 1 asistencia a Urgencias 6 pacientes (20%), 2 asistencias 4 pacientes (13%) y 20 pacientes (67%) no precisaron asistencia a Urgencias

Necesidad de Ingreso hospitalario: de los 30 pacientes analizados 21 no precisaron ingreso (70%), 8 pacientes requirieron 1 ingreso y un paciente necesitó 2 ingresos (3%)

Se constata fallecimiento en 9 pacientes (30%). En ellos la supervivencia mediana fue de 5 semanas (3-11 semanas)

De estos resultados confirmamos que los pacientes atendidos tienen edad avanzada (pero también son frágiles los pacientes jóvenes), presentan neoplasias habituales en estadios avanzados (pero también en fases precoces, con terapias de intención curativa), además de problemas físicos (síntomas de difícil control) tienen problemas emocionales, sociales y de trascendencia y solo en un paciente se constató la planificación anticipada de cuidados en forma de registro de instrucciones previas. También se demuestra que la atención específica del paciente frágil es factible y beneficiosa, realizándose correcciones en la gestión y citación de la agenda.

En mayo de 2018 iniciamos la cuarta fase, coordinando las agendas de los circuitos ambulatorios (convencional y de fragilidad) e indicando acciones en el Espacio de pacientes. En la última semana de mayo se desarrolló la acción "Arte, emoción y cuidado" y en la última de junio "Ejercicio, emoción y cuidado", con gran acogida entre los pacientes y familias, que en su valoración solicitan mantener y aumentar estas acciones.

4. Conclusiones

La fragilidad en pacientes adultos ancianos y no ancianos se valora esporádicamente. Los circuitos asistenciales de los Hospitales de Día y área de hospitalización de los Servicios de Oncología no están diseñados en general para contemplar la fragilidad y adaptar la asistencia a esta realidad.

Puede establecerse un circuito asistencial, interdisciplinario y factible con estructura y función definidas para la atención de pacientes oncológicos frágiles en el propio Servicio de Oncología, lo que favorece la accesibilidad a cuidados adecuados de estos pacientes, reduciéndose la agresividad terapéutica, adecuando la atención y capacitando al paciente y al entorno personal para el autocuidado, consiguiéndose mejores resultados de atención global y costo-eficiencia.

Esto promueve, además, el desarrollo de competencias transversales que dan cohesión a una asistencia fragmentada por la necesaria hiperespecialización, y desarrolla áreas novedosas, como la Oncología Integrativa, entre otras.

La atención de la Fragilidad contribuye a dignificar al paciente, capacitándole y haciendo más humana la atención sanitaria.

Desde la bioética y su método reflexivo, pueden plantearse cambios en la asistencia e investigación aplicada que busquen la excelencia y que mejoren los resultados de la asistencia y docencia.

5. Bibliografía

Balducci L, Extermann M (2000). Management of cancer in the older person: A practical approach. *The Oncologist*, 5, 224-237.

Belorsegui Carlos (2016). *Antropología Filosófica: dimensiones de la realidad humana*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas.

Berkman LF, Leo-Summers L, Horwitz RI (1992). Emotional support and survival after myocardial infarction. A prospective, population-based study of the elderly. *Ann Intern Med* 117, 1003-9.

Bieri, Peter (2017). *La Dignidad humana. Una manera de vivir*. Barcelona: Herder.

Boff, Leonardo (2015). *Derechos del corazón. Una inteligencia cordial*. Madrid: Trotta.

Camps, Victoria (2018). *La fragilidad de una ética liberal*. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.

Shaw, Harry (1975). *Dictionary of problem words and expressions*. New York: McGraw-Hill. http://problem_words.enacademic.com/677/fragile_brittlefrail

Ethun, Cecilia G. et al. (2017). Frailty and Cancer. *CA Cancer J Clin*, 67, 362–377.

Esquirol, J.M. (2016) *El respeto o la mirada atenta; una ética para la era de la ciencia y la tecnología*. Barcelona: Gedisa.

Ferrel et al. (2017). Integration of Palliative Care into Standard Oncology Care, *J Clin Oncol*, 35, 96-112.

Instituto Nacional de Medicina (2013). *Delivering High-Quality Cancer Care: Charting a New Course for a System in Crisis*. Washington (DC): National Academies Press.

Kleinman A, Benson P (2006). La vida moral de los que sufren enfermedad y el fracaso existencial de la medicina. Fundación Medicina y Humanidades Médicas; Monografía nº 2. <http://www.fundacionmhm.org/edicion.html>

Kleinman A (2012). Caregiving as moral experience. *The Lancet*, Vol. 380, November 3.

Masiá Clavel, Juan (2004). *Fragilidad en la Esperanza*. Bilbao: Desclee de Brower.

NCCN Distress Thermometer and Problem List for Patients.
www.nccn.org/patients/resources/life_with_cancer

Peppercorn, Jeffrey M et al. (2011). American Society of Clinical Oncology Statement: Toward Individualized Care for Patients with Advanced Cancer. *J Clin Oncol*, 29, 755-760.

Piperbereg M. (2013). *Bioética Justicia y Vulnerabilidad*. Proteus.

Rodin Miriam B, Supriya G. Mohile (2007). A Practical Approach to Geriatric Assessment in Oncology. *J Clin Oncol*, 25, 1936-1944.

Anexo 1- Índice de comorbilidad de Charlson (versión abreviada) (Berkman, 1992)

Enfermedad vascular cerebral: 1 punto

Diabetes: 1

Enfermedad pulmonar obstructiva crónica: 1

Insuficiencia cardíaca/cardiopatía isquémica 1

Demencia 1

Enfermedad arterial periférica 1

Insuficiencia renal crónica (diálisis) 2

Cáncer 2

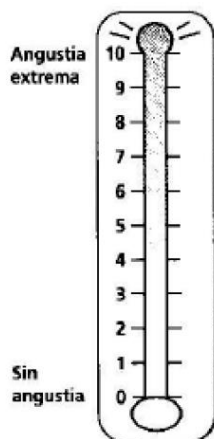
Total =

En general, se considera ausencia de comorbilidad entre 0 y 1 puntos, comorbilidad baja cuando el índice es 2 y alta comorbilidad cuando es igual o superior a 3 puntos.

Aunque este índice abreviado pueda parecer menos preciso que la versión original completa, su utilidad pronóstica es similar a corto plazo, aunque no hay estudios con seguimiento a largo plazo.

Anexo 2- Termómetro del distrés (NCCN, 2017)

Por favor, marque el numero de 0 a 10 que mejor refleje su angustia en la última semana, incluyendo el día en que se le presenta esta encuesta.



La psicogénesis del cáncer como fenómeno de posverdad en salud: Implicaciones sociales, clínicas y éticas

Psychogenesis of cancer as a post-truth phenomenon in healthcare: Social, clinical and ethical implications

Daniela Rojas Miranda^{1, a, b}

Corporación Cáncer de Mama “Yo Mujer”, Santiago de Chile, Chile.

^a Psicóloga-Psicooncóloga.

^b Magíster en Bioética ©. Universidad del Desarrollo, Chile.

Email: danirojas@hotmai.com

Este trabajo no tuvo apoyo financiero.

Resumen

Muchos son los fenómenos actuales de posverdad en salud. En oncología, las creencias relativas al origen psicológico del cáncer continúan resistiéndose a la evidencia, que plantea que no existe una relación causal entre los aspectos psicológicos y la emergencia y/o el progreso de la enfermedad.

La psicogénesis del cáncer como posverdad encapsula la evidencia y la permuta por opiniones que se comunican y aceptan como verdades científicas, afectando la salud física, mental y el derecho a la autonomía de los pacientes.

Los profesionales de salud contamos con la principal conjugación de herramientas para enfrentar la posverdad: el conocimiento científico y la relación clínica.

Palabras clave: Bioética, Psicooncología, Cáncer, Posverdad, Comunicación.

Abstract

Many are the current phenomena of post-truth in health. In oncology, beliefs related to a psychological origin of cancer continue resisting the evidence given that there is no causal relationship between psychological aspects and the onset and/or progress of the disease.

The psychogenesis of cancer as a post-truth encapsulates the evidence and the exchange of opinions that are communicated and accepted as scientific truths, which affects patients' physical and mental health and their right to autonomy.

Healthcare professionals manage the main combination of tools to face post-truths: scientific knowledge and the clinical relationship.

Keywords: Bioethics, Psycho-Oncology, Cancer, Post-truth, Communication.

1. Introducción

En el año 2016, el Diccionario Oxford escogió “posverdad” como la palabra del año (Flood, 2016), luego de que el mundo fuera testigo de fenómenos político-sociales como el triunfo del Brexit en Inglaterra y la elección de Donald Trump en EE.UU., hechos señalados como iconos de la posverdad en nuestros tiempos. En ambos casos circuló información falsa que se instaló con fuerza en la opinión pública: el “ahorro” que significaría para Gran Bretaña desprenderse de la Unión Europea, y el aumento de las tasas de homicidios y la atribución de responsabilidad a los inmigrantes sobre la inseguridad nacional en EE.UU. Esta información fue desmentida a través de datos concretos en numerosas oportunidades y en distintas plataformas. No obstante, la población desestimó las rectificaciones, persistió en su creencia en base a la primera información otorgada y votó en consecuencia.

La posverdad ha sido definida como “las circunstancias en las que los hechos objetivos influyen menos a la opinión pública que las apelaciones a la emoción o a las creencias personales” (Dictionaries, O. 2016). A pesar de que no pueda ser calificada como un fenómeno “nuevo”, la posverdad posee características particulares y otorga importantes señales sobre cómo las sociedades se relacionan hoy con las instituciones y con sus conocimientos o “verdades”.

En ciencia, la posverdad tampoco es una realidad reciente, siendo los movimientos antivacunas uno de sus ejemplos más dramáticos. La inmunización constituye uno de los principales y más exitosos avances de la medicina en el control de la morbilidad y

En fenómeno de la posverdad aparece cuando la apelación a “los hechos objetivos” influye menos en la opinión pública que la apelación a la emoción o a las creencias personales.

mortalidad de una serie de patologías infectocontagiosas que han revestido importantes peligros para la salud a lo largo de la historia. Gracias a la implementación de los programas de vacunación se han logrado altos niveles de cobertura que han permitido erradicar enfermedades como la

viruela y disminuir al mínimo las tasas de otras como el sarampión y la poliomielitis, constituyendo una de las principales herramientas de prevención y, por lo tanto, una de las áreas donde se ha centrado la investigación en biomedicina (Burrows, 2011).

Sin embargo, la inmunización no ha estado exenta de importantes cuestionamientos éticos ligados a los mandatos/obligatoriedad de su aplicación, a la investigación y pruebas para su desarrollo, al consentimiento informado y a la disparidad en el acceso global de las mismas ((*The College of Physicians of Philadelphia*, 2014). Una de las problemáticas más complejas de abordar la han representado los movimientos que se oponen a la vacunación, donde se confronta el derecho a la autonomía de los padres con el de justicia y protección de la población general.

Desde el comienzo de la inmunización emergieron detractores que por distintos motivos se han negaban a los programas de vacunación; así, la oposición a la vacuna contra la viruela en el s. XIX en EE.UU. e Inglaterra, las controversias derivadas de la seguridad y eficacia de las vacunas contra la difteria, el tétanos, la tos ferina, el sarampión, las paperas y la rubéola, así como el uso de Timerosal (preservante llamado “etilmercurio”) y su supuesto vínculo con el autismo (*The College of Physicians of Philadelphia*, 2015). Esta vinculación emergió con fuerza tras un estudio realizado

por el cirujano e investigador inglés Andrew Wakefield en 1998, en el que establecía una correlación entre la vacuna trivírica (que protege contra el sarampión, la rubéola y las paperas) y el desarrollo de autismo en niños. La investigación tuvo una gran visibilidad mediática, con el impacto consecuente en la opinión pública. Sin embargo, al tiempo se descubrió que el autor había falseado datos y que poseía intereses económicos comprometidos. A pesar de que el estudio fue retractado y de que investigaciones independientes posteriores que intentaron replicar los resultados no tuvieron éxito, lo que demostró que no existe tal relación, las tasas de vacunación bajaron significativamente, afectando la inmunidad de rebaño. Hoy, 20 años más tarde, existe un número creciente de padres que, aún con la información correcta a disposición, se niegan a vacunar a sus hijos debido a este temor, negando la evidencia disponible.

Actualmente, los movimientos antivacunas han ido en aumento en distintas partes del mundo, lo que ha significado rebrotes y muertes por enfermedades que se encontraban controladas o erradicadas (Salleras, 2018). El año pasado hubo brotes de sarampión y paperas en miles de niños en EE.UU., Canadá y Europa, así como muertes por la misma causa. Solo Europa cerró el 2017 con 14.451 casos nuevos de sarampión (Zuñiga et al., 2018).

El descrédito de la evidencia científica puede ser visto como una expresión de la crisis de confianza de la posmodernidad en las instituciones y autoridades de todo orden: políticas, eclesiásticas, económicas y científicas. La investigación científica y sus resultados son observados con suspicacia por la opinión pública, imputándoles con frecuencia el responder a intereses de la industria farmacéutica, a la búsqueda de beneficios particulares de instituciones y profesionales de salud, y a una falta de interés real por los enfermos, como un signo más de la deshumanización de la medicina.

Las creencias sin respaldo científico en torno al cáncer son múltiples. No obstante, muchas de ellas pueden agruparse bajo una creencia madre: el origen psicológico del cáncer”.

Quienes defienden ideas como el peligro de las vacunas, la inexistencia del calentamiento global, la cura oculta del cáncer y otras, suelen utilizar un lenguaje técnico, falacias lógicas y apelación a la emocionalidad, a la vez que presentan falsos expertos, haciendo pasar métodos y prácticas como científicamente correctas y “evidencias” desvinculadas de cualquier método científico válido (Majima, 2015). Como estos resultados se dice que proceden de investigaciones metodológicamente correctas, se desprestigia a la ciencia como fuente de conocimiento principal y fidedigna, desestimando su evidencia y calificándola como falsa o insuficiente, a la vez que se construyen diversas teorías, incluso conspirativas, para denunciar los intereses detrás de la información “oficial”.

En el ámbito de la oncología son muchas las “posverdades” que circulan entre la población, reforzadas por medios de comunicación, redes sociales y otros espacios propicios que alcanzan rápida y efectivamente a la opinión pública. Gran parte de estas ideas podrían entenderse como derivadas de una “creencia madre” bajo la cual el resto de ellas cobra fuerza y “verdad”: el origen psicológico del cáncer.

2. Antecedentes históricos de la psicogénesis del cáncer

Las construcciones narrativas mágicas, religiosas, psicológicas etc. para otorgar un marco explicativo a enfermedades que históricamente han amenazado la salud y la vida de los seres humanos, no es un fenómeno nuevo ni particular: desvelan el esfuerzo de la humanidad para lidiar con la incertidumbre, la incontabilidad y el temor provocados por estas patologías, sobre todo aquellas en que aún no hay un conocimiento cabal acerca de su(s) causa(s) y/o su funcionamiento.

Algunos ejemplos de estas enfermedades son la lepra, la sífilis, la tuberculosis, el VIH y el cáncer, todas patologías que han tenido explicaciones paralelas a las fisiopatológicas para dar cuenta de su existencia, y han sido objeto de construcciones metafóricas que encierran fantasías emocionales, morales y punitivas, lejos de sus verdaderas geografías y mucho más cercanas a los estereotipos (Sontag, 1996).

Las creencias asociadas a la tuberculosis se desarrollaron en el prerromanticismo del s. XVIII y el movimiento romántico del s. XIX. Se la describía como una enfermedad caracterizada por periodos de euforia, donde aumentaba el deseo sexual, y que volvía a los enfermos “seductores”, con una apariencia que combinaba la rojez de las mejillas, producto de sus cuadros febriles, con un semblante melancólico y frágil. Se creía que la muerte por tuberculosis era sencilla, indolora e incluso bella (contraria al dramatismo que rodea hasta hoy la muerte por cáncer). El refinamiento alrededor de la tuberculosis hacía que la muerte adquiriera ribetes espirituales distintivos, convirtiéndola en un final edificante para el enfermo: una “agonía romántica” (Sontag, 1996).

Susan Sontag en su icónico trabajo “La enfermedad y sus metáforas” (Sontag, 1996) realiza un paralelismo entre las narrativas asociadas a la tuberculosis y el cáncer. Con más semejanzas que diferencias, ambas patologías han estado relacionadas con el manejo de la “pasión”. Mientras el paciente tuberculoso era víctima de su propio fervor interno (la tuberculosis como metáfora de un amor enfermizo), la enfermedad en el paciente oncológico era el fruto de la represión de tales pasiones (es interesante que en la actualidad el cáncer sea visto como el resultado de la omnipresencia de sentimientos definidos como “negativos”: la rabia, el miedo, la tristeza). En enfermedades como la sífilis y el VIH, vinculadas originariamente al comportamiento sexual, su estigma lo caracterizaba el juicio moral. En tanto que en la tuberculosis y en el cáncer las metáforas surgidas a su alrededor responden a las dimensiones más profundas del ser humano, aquellas de origen psicológico, las más propiamente identitarias en el sujeto: la enfermedad como signo y símbolo de aspectos “enfermos” de la personalidad y como consecuencia de eventos vitales de los pacientes. Comienza a germinar la idea de que, tanto la emergencia de la patología como su pronóstico, son responsabilidad del sujeto enfermo.

A finales del siglo XIX y principios del XX, el cirujano inglés Dr. Herbert Snow, que tenía un interés particular por los mecanismos de propagación del cáncer, escribió extensamente sobre este tema, sobre todo en relación al Melanoma (Neuhaus et al., 2004). Snow pensaba que las emociones podían causar una pérdida de la vitalidad y debilitar la capacidad del individuo para responder a la enfermedad oncológica, y se preguntaba si la mayoría, o incluso todos los casos de cáncer, no tendrían a la base un conflicto neurótico (Leshan et al., 1956). En sus descripciones de casos planteaba que muchos pacientes a su cargo en el Hospital Oncológico de Londres (pacientes de

escasos recursos), habían tenido una pérdida reciente, trabajaban arduamente y/o vivían privaciones (Sontag, 1996).

Desde el mundo de la salud mental, uno de los autores que convirtió las ideas relativas a la psicogénesis del cáncer en teoría fue el médico, psiquiatra y psicoanalista austríaco Wilhelm Reich (1897-1957).

Reich criticaba el “enfoque mecanicista” con que se abordaba la patología oncológica que, según su perspectiva, buscaba infructuosamente una etiología específica y única para dar cuenta de su origen. Reich no deseaba la relación del cáncer con infecciones, trastornos emocionales y daños en el metabolismo celular, que ya habían sido planteadas como posibles causas de la enfermedad, ni minimizaba la importancia de la extirpación de las masas tumorales, sino que consideraba que, más que elementos etiológicos inconexos, estos factores eran síntomas de una enfermedad sistémica cuyo origen residía en un trastorno de la descarga de la energía sexual. Esto implicaba que los esfuerzos médicos destinados a curar los “síntomas” de la enfermedad, debían orientarse a tratar la patología sexual subyacente (Reich, 1985). La teoría reichiana conceptualizaba el cáncer como una enfermedad del deseo reprimido, de la energía vital acallada, de los sentimientos inexpressados.

Desde la época de Galeno, que asociaba el cáncer a las personalidades melancólicas,

La idea de que el cáncer surge por cierto manejo emocional y/o experiencias de sufrimiento en el pasado, continúa resistiéndose con fuerza a la evidencia.

han existido explicaciones psicologicistas de la enfermedad oncológica. La idea de la psicogénesis, tan férreamente instalada, ha sobrevivido al paso del tiempo y a la evidencia en esta

materia, según la cual no existe relación causal entre factores psicológicos y cáncer, ni una asociación positiva entre cuadros depresivos y emergencia de la enfermedad (Aro et al., 2005; Ranchor et al., 2010; Sun et al. 2015; Archer et al. 2015, Ahn et al. 2016).

3. El fenómeno de la posverdad y la oncología hoy

La psicogénesis del cáncer constituye un ejemplo vivo de la posverdad en salud. La idea de que el cáncer surge por cierto manejo emocional y/o por experiencias de sufrimiento en el pasado, continúa resistiéndose con fuerza a la evidencia.

Las construcciones de significado que las sociedades realizan de la enfermedad oncológica no son algo inocuo o de importancia secundaria y poseen relevantes implicaciones sociales, clínicas y éticas. Las creencias y narrativas respecto al cáncer mediatizan la construcción de políticas públicas y las campañas de comunicación social, condicionan el enfrentamiento del paciente diagnosticado, influyen en los discursos y el abordaje de profesionales de salud, matizan la vivencia de enfermedad y el apoyo otorgado por el entorno familiar, y edifican la forma en que la población sana se aproxima a esta enfermedad como riesgo cercano o eventual paciente (Rojas, 2017).

Vinculada estrechamente a la visión del origen psicológico de la enfermedad, se ha desarrollado y asentado otra narrativa que enfatiza la voluntariedad del paciente en el proceso de la enfermedad; es el lenguaje bélico en torno al cáncer. El discurso de la

“lucha contra el cáncer”, presente transversalmente en la sociedad occidental, busca promover la actitud “correcta” para superar la enfermedad: valentía, fortaleza, pensamiento positivo, no llorar, no temer y continuar con la vida como antes del diagnóstico, todos comportamientos y actitudes que de alguna manera permitirían su cura (Byrne et al. 2002). Estas creencias no solo comunican a la población sana y

La psicogénesis del cáncer como posverdad encapsula la evidencia y la permuta por opiniones y creencias que se comunican y aceptan como verdades científicas, afectando importantemente a la salud física, mental y al derecho a la autonomía de los pacientes.

cercana a la patología información errónea en cuanto a lo que hace que la enfermedad emerja y progrese, sino que también responsabilizan al paciente oncológico de su aparición y desarrollo, lo invisten de múltiples exigencias para mantener la

posición de “lucha” (invisibilización de necesidades físicas y emocionales propias del proceso), y lo culpan si la enfermedad no es “derrotada” (“perdió la batalla contra el cáncer”: Harrington, 2012; Rojas et al., 2015). Así, la enfermedad y su avance son vistas como una abdicación de la voluntad.

La firmeza con que este discurso se ha fijado y ha permanecido más de 40 años en el mundo occidental puede entenderse como un intento de salvaguardar aquella creencia que nos mantiene en una zona protegida, en la que gobierna el poder de nuestra “mente” y/o actitud, acallando aquello a lo que el cáncer nos enfrenta: la vulnerabilidad de nuestra biología y la fragilidad de la vida humana. En este escenario, la posverdad de la psicogénesis del cáncer cumpliría una función psicológica, ya que al sostener la creencia de que tenemos la capacidad de controlar la enfermedad, se apacigua la ansiedad provocada por su esencia incierta y desconcertante, devolviendo la sensación de control que el cáncer arrebató.

El sesgo de confirmación (proceso cognitivo en que las personas buscan selectivamente información que refuerce su punto de vista) (Cook et al., 2011), la acomodación de las creencias a los hechos que las refutan para continuar confirmándolas (“preferencia adaptativa”), la confusión entre creencia, opinión y verdad científica (Flichtentrei, 2017), y la desacreditación de quien porta información que nos contradice (Lewandowsky, 2016), son parte del fenómeno de la posverdad. En este marco, quienes defienden la psicogénesis del cáncer afirman que aquellos que niegan esta relación desconocen la integralidad del ser humano, crítica frecuente del modelo biomédico. De esta manera y con el objetivo de entender la salud como un proceso global donde interactúan las dimensiones humanas en su totalidad, se fuerzan relaciones como las mencionadas, en que las vivencias dolorosas, cierta tipología de carácter, una actitud pesimista, los duelos recientes y otros (habitualmente asentados en la falacia lógica *post hoc ergo propter hoc*: “después de, entonces a causa de”) (Flichtentrei, 2017), serían los responsables, tanto de la aparición de la enfermedad como de su evolución.

Resulta relevante la pregunta de si los pacientes son realmente autónomos en salud si el proceso decisional se realiza sobre la base de información falsa.

La vulnerabilidad propia de la situación de enfermedad y el enfrentamiento sociocultural del cáncer exponen a los pacientes oncológicos a un importante riesgo frente al cúmulo de información y consejos que reciben permanentemente de personas cercanas, redes sociales y medios de comunicación, donde se recomiendan sin filtro ni regulación alguna tratamientos “milagrosos”, nuevas terapias que no poseerían la toxicidad, ni la miopía reduccionista y biologicista de los tratamientos médicos; dietas anti-cáncer, curanderos y chamanes que ofrecen su cura o niegan la enfermedad, asegurando que está en la “mente” o en el “alma” de las personas o, en el caso de los niños, en los conflictos irresueltos de sus padres. La búsqueda incesante de métodos alternativos sin evidencia científica, no solo implica gastos económicos extras sino que también puede significar un importante desgaste emocional asociado a la frustración y los sentimientos de culpa por no obtener los resultados esperados, a lo que se suma el riesgo documentado de consulta tardía, baja adhesión o franco abandono de tratamientos (Ernst et al., 2008; Greenlee, et al. 2016; Johnson et al., 2018).

No sería éticamente aceptable que los profesionales de la salud nos abstrajéramos del debate y de esta forma evadiéramos la responsabilidad de alertar, rectificar e informar adecuadamente frente a mitos y a comportamientos de salud derivados de ellos.

El traspaso semántico y práctico de lo “alternativo” (“terapias alternativas”) a lo “complementario” (“terapias complementarias”) de alguna manera permite garantizar los tratamientos médicos tradicionales, pero al parecer no es suficiente para asegurar el bienestar de los pacientes, por lo que se vuelve decisivo el cuestionamiento por los profesionales de la salud de hasta dónde secundamos estas ideas (en tiempos en que el respeto por el otro se ha transformado en que todo es verdadero) y hasta dónde ese respeto puede identificarse con validar estas creencias y prácticas y por ende las expectativas de los pacientes respecto de ellas.

4. Conclusiones

La psicogénesis del cáncer como fenómeno de posverdad encapsula la evidencia y la permuta por opiniones y creencias que se comunican y aceptan como verdades científicas, afectando la salud física y mental de los pacientes.

Es necesaria una reflexión sobre la responsabilidad profesional y ética en tiempos de posverdad, y un cuestionamiento sobre si los pacientes son realmente autónomos en salud si el proceso decisional se realiza en base a información falsa. Como plantea Jordi Ibañez en el libro *En la Era de la Posverdad: 14 ensayos*: “Rebelarse contra los hechos es sin duda un signo distintivo de la libertad humana. Pero negar su evidencia, o convertir en indiferente o indiscernible su realidad, cuando esta es simple y palmaria, puede transformarse más bien en un ataque a las capacidades de esta libertad” (Ibañez et al., 2017). De esta manera, no sería éticamente aceptable que los profesionales de la salud nos abstrajéramos del debate, del rol y la responsabilidad de alertar, rectificar e informar adecuadamente frente a creencias erróneas, mitos y comportamientos de salud derivados de ellos.

Es necesaria una reflexión sobre la responsabilidad profesional y ética en tiempos de posverdad.

Los equipos tratantes contamos con la principal conjugación de herramientas para enfrentar la posverdad: el conocimiento científico y la relación clínica, para indagar, informar y educar en base a la confianza y el conocimiento sobre las necesidades y valores de los pacientes. De la misma manera, resulta esencial acercar la ciencia a la comunidad: salir de la esfera clínica a educar a la población en espacios que pueden parecernos ajenos, como los medios de comunicación, redes sociales y otros. Es a los profesionales de la salud tanto en la programación de políticas, como de campañas de salud en el contexto asistencial, a quienes nos compete dar razones (y no “deseos” de que las cosas fueran de un modo y no de otro) en el camino de garantizar el derecho a la salud. Actuar pasivamente en estos casos es atentar contra el principio de autonomía de los pacientes y contra su derecho a la información veraz. “Porque el desprecio de los hechos solo puede preceder al desprecio de los derechos” (Ibáñez et al., 2017).

5. Bibliografía

Ahn, H. K., Bae, J. H., Ahn, H. Y., & Hwang, I. C. (2016). Risk of cancer among patients with depressive disorder: a meta-analysis and implications. *Psycho-oncology*, 25(12), 1393-1399.

Archer, G., Pikhart, H., & Head, J. (2015). Do depressive symptoms predict cancer incidence?: 17-year follow-up of the Whitehall II study. *Journal of psychosomatic research*, 79(6), 595-603.

Aro, A. R., De Koning, H. J., Schreck, M., Henriksson, M., Anttila, A., & Pukkala, E. (2005). Psychological risk factors of incidence of breast cancer: a prospective cohort study in Finland. *Psychological medicine*, 35(10), 1515-1521.

Byrne, A., Ellershaw, J., Holcombe, C., & Salmon, P. (2002). Patients' experience of cancer: evidence of the role of 'fighting' in collusive clinical communication. *Patient education and counseling*, 48(1), 15-21.

Burrows, J. (2011) Análisis Ético de los Programas de Vacunación. En: *Diálogo Bioético*. Universidad del Desarrollo, Santiago de Chile.

Cook, J., & Lewandowsky, S. (2011). *The debunking handbook*. Seivoid Art.

Flichtentrei, D. (2017). Posverdad: la ciencia y sus demonios. *IntraMed Journal*, 6(1), 2.

Flood, A. (2016). Post-truth named word of the year by Oxford Dictionaries. *The Guardian*, 15.

Greenlee, H., Neugut, A. I., Falci, L., Hillyer, G. C., Buono, D., Mandelblatt, J. S., ... & Tsai, W. Y. (2016). Association between complementary and alternative medicine use and breast cancer chemotherapy initiation: the Breast Cancer Quality of Care (BQUAL) study. *JAMA oncology*, 2(9), 1170-1176.

Harrington, K. J. (2012). The use of metaphor in discourse about cancer: a review of the literature. *Clinical journal of oncology nursing*, 16(4), 408.

Ibáñez J., Arias M., Camps, V. Catelli N., Estefanía J., Gracia, Jordi., et al. (2017) *En la Era de la Posverdad: 14 ensayos*. Madrid, España: Calambur.

Johnson, S. B., Park, H. S., Gross, C. P., & Yu, J. B. (2017). Use of alternative medicine for cancer and its impact on survival. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 110(1), 121-124.

Leshan, L. L., & Worthington, R. E. (1956). Personality as a factor in the pathogenesis of cancer: a review of the literature. *British Journal of Medical Psychology*, 29(1), 49-56.

Lewandowsky, S., & Oberauer, K. (2016). Motivated rejection of science. *Current Directions in Psychological Science*, 25(4), 217-222.

Majima, Y. (2015). Belief in pseudoscience, cognitive style and science literacy. *Applied Cognitive Psychology*, 29(4), 552-559.

Neuhaus, S. J., Clark, M. A., & Thomas, J. M. (2004). Dr. Herbert Lumley Snow, MD, MRCS (1847–1930): the original champion of elective lymph node dissection in melanoma.

Post-truth (2016). En *Oxford Dictionaries English*. Recuperado de: <https://en.oxforddictionaries.com/definition/post-truth>

Ranchor, A. V., Sanderman, R., & Coyne, J. C. (2010). Invited commentary: personality as a causal factor in cancer risk and mortality—time to retire a hypothesis?. *American journal of epidemiology*, 172(4), 386-388.

Reich, W. (1948). La biopatía del cáncer: El descubrimiento del orgón Vol. 2 Editorial Nueva Visión. Buenos Aires, 1985. Traducción The cancer biopathy The discovery of the Orgon. Vol. 2.

Rojas Miranda, D., & Fernández González, L. (2015). ¿Contra qué se lucha cuando se lucha? Implicancias clínicas de la metáfora bélica en oncología. *Revista médica de Chile*, 143(3), 352-357.

Rojas, D. (2017). Las campañas de salud y la perpetuación de la “lucha contra el cáncer”. *Bioética Complutense*, 27, 53-58.

Salleras, L. (2018). Movimientos antivacunas: una llamada a la acción. *Vacunas. Investigación y Práctica*, 19(1), 1-3.

Singh, S., & Ernst, E. (2008). *Trick or treatment: The undeniable facts about alternative medicine*. WW Norton & Company.

Sontag, S. (1996). La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas. Madrid, España: Santillana.

Sun, H. L., Dong, X. X., Cong, Y. J., Gan, Y., Deng, J., Cao, S. Y., & Lu, Z. X. (2015). Depression and the risk of breast cancer: a meta-analysis of cohort studies.

The College of Physicians of Philadelphia (2014). Historia de los movimientos en contra de la vacunación. *The History of Vaccines: An Educational Resource*. Recuperado de: <https://www.historyofvaccines.org/es/contenido/articulos/historia-de-los-movimientos-en-contra-de-la-vacunaci%C3%B3n>

The College of Physicians of Philadelphia (2015). La Ética y las Vacunas. *The History of Vaccines: An Educational Resource*. Recuperado de: <https://www.historyofvaccines.org/es/contenido/articulos/la-%C3%A9tica-y-las-vacunas>

Zúñiga Carrasco, I. R., & Caro Lozano, J. (2018). Grupos antivacunas: el regreso global de las enfermedades prevenibles. *Revista Latinoamericana de Infectología Pediátrica*, 31(1), 17-21.

Trabajo en equipo y sanidad. Una aproximación desde la ética

Teamwork and healthcare. An ethical approach

María José González Estévez

Médico de Urgencias Hospitalarias

Hospital do Salnés. Vilagarcía de Arousa. Pontevedra

Email: maria.jose.gonzalez.estevez@sergas.es

Resumen

El trabajo es una característica intrínseca da la humanidad, porque es la manera que esta tiene de satisfacer sus necesidades básicas. El trabajo ha ido evolucionando históricamente, hasta constituirse en un elemento central en la vida de las personas. Esta evolución conlleva una sucesiva división del trabajo en función de la necesidad de hacerlo más productivo a la vez que más especializado, lo que hace necesaria la formación de equipos de trabajo que realicen sus tareas coordinadamente, a fin de que resulte eficiente. Los equipos de trabajo y las organizaciones donde se lleva a cabo han de tener unos valores que deben definirse a fin de establecer su estatuto ético.

Palabras clave: Trabajo, Evolución, División del trabajo, Equipos de trabajo, Valores.

Abstract

Work is an intrinsic property of mankind, because it is the way that humanity has to satisfy their basic needs. Work undergoes a historical evolution through which it achieves its present situation, as a main factor in human life. This evolution involves a consecutive division of labor depending on the need of making it more productive and more specialized. This division makes the training of work teams that perform their tasks a necessity so that work may be efficient. Work teams and organizations understood as such have some values that must be defined with the aim of establish its ethical status.

Keywords: Work, Evolution, Division of labor, Work teams, Values.

1. Introducción

El trabajo en equipo es una consecuencia directa de la división del trabajo, cuyos orígenes, en su forma moderna, se remontan al siglo XVIII, con el surgimiento de la economía política clásica anglosajona, en especial con Adam Smith (Uriconchea, 2002: 94). Según este autor la división del trabajo aumenta la capacidad productiva y mejora la habilidad, destreza y juicio con que éste se realiza (Smith, 2015: 21).

Es fácil comprender que si el trabajo necesario para obtener un determinado producto se subdivide en múltiples tareas, cada una de las cuales es un trabajo específico, será necesario el concurso de diversos trabajadores que realizan tareas específicas para la obtención final del producto. Este equipo de trabajo permite obtener, según Adam Smith, dos resultados distintos pero igualmente interesantes: aumentar la producción y conseguir trabajadores muy hábiles en cada tarea concreta.

La división del trabajo en tareas especializadas y, en consecuencia, la necesidad de colaboración de varios trabajadores especialistas para lograr un producto final, es la base de la moderna organización empresarial. Aunque estos conceptos existen desde el principio de la humanidad, se han ido complejizando progresivamente a partir de la primera Revolución Industrial y, en la actualidad, tanto la especialización como los equipos de trabajo resultan inseparables del propio trabajo.

El concepto de trabajo ha sufrido una evolución histórica paralela a la propia forma de trabajar y también a la valoración que se hace de él, hasta llegar a ser hoy día un tema central en la vida de las personas. El trabajo se entiende hoy como empleo retribuido, pero también como instrumento para satisfacer otras necesidades personales que la retribución salarial en sí misma no satisface, como el prestigio, la consideración que los demás nos tienen, incluso la satisfacción personal por la obra bien hecha.

Trabajo es toda actividad, física o intelectual, realizada por el hombre a cambio de una recompensa material o inmaterial, con el fin de objetivar valores.

El trabajo ha sido instrumento de cambio personal y social, y el modo de trabajar también ha objetivado cambios culturales (la cultura del trabajo, la cultura del ocio).

En estas páginas buscamos un acercamiento a lo que significa trabajar en equipo, especialmente en el mundo de la Sanidad, un mundo en el que, a pesar de que este concepto sea muy utilizado (en expresiones tales como “equipo de atención primaria”, “equipo de emergencias”, “equipo quirúrgico”, etc.), tal tipo de trabajo se halla poco instaurado. Realizaremos, para ello, una revisión de los conceptos actuales de trabajo y de equipo de trabajo, analizando su evolución histórica, para fijarnos luego en su dimensión ética.

2. El trabajo

2.1. El concepto de trabajo

Conceptualizar el trabajo no es tarea fácil. Baste observar la gran cantidad de acepciones que para este vocablo tiene el Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española.

El mismo diccionario recoge el origen de la palabra: Trabajo deriva del latín tardío *tripalium*: máquina de tres pies para herrar los caballos, convertida después en instrumento de tortura.

El “trabajo productivo” era considerado por nuestros antepasados sufrimiento, como reconoce la etimología latina, y en cierta medida la idea sigue teniendo vigencia hoy, como por ejemplo el “trabajo de parto” de las mujeres en el momento de dar a luz.

Una segunda derivación relacionada con el sufrimiento aparece en los siglos XV y XVI, asociada a la idea de preocuparse por algo, atormentarse: “el asunto me trabaja”. Una tercera extensión conceptual, que parte también del sentido de tortura, se expresa, por ejemplo, en el boxeo, mediante la expresión “trabajar al adversario”, es decir, realizar una acción continua orientada a obtener un resultado. Esta idea se extiende a muchos otros ámbitos y se mantiene hasta nuestros días (Supervielle, 2009: 18); hoy puede tener el sentido de “persuadir” o “convencer” a otro de algo.

Según Annie Jacob, las investigaciones lingüísticas demuestran que la carga de afectividad negativa del trabajo disminuye progresivamente con el tiempo.

En nuestra historia, se pasa de la idea dominante de tormento en el trabajo, a la idea de esfuerzo penoso, de fatiga, para agregarle hace relativamente poco (finales del siglo XVIII) la noción de resultado útil, y finalmente la idea de “ganarse el pan”, de medio de existencia (Jacob, 1995: 2).

A partir del siglo XVI, la noción de eficacia productiva pasa a ser la idea asociada predominantemente al concepto de trabajo. “Hacer trabajar” se asocia a la idea de “emplear”. En el siglo XVII, el concepto de trabajo amplía nuevamente su contenido. Se piensa en “hacer trabajar el dinero” y en el siglo XIX se extiende al mundo industrial, hablándose ya del trabajo de los animales e incluso del trabajo de las máquinas. En este sentido, el concepto de trabajo aparece ligado a la idea de cumplimiento de una función. Simultáneamente, el concepto de trabajo se extiende en otra dirección y pasa de estar asociado y delimitado a una actividad básicamente física, a entenderse como una actividad que también puede ser intelectual e incluso solamente intelectual.

Otra nota del trabajo se relaciona con la siguiente acepción de la palabra, la de ocupación retribuida. Esta definición introduce un nuevo elemento en el concepto de trabajo, el rendimiento material -pago o recompensa, según la propia RAE- que el trabajo produce al que lo realiza. Según esta definición toda ocupación no retribuida, como las aficiones o las labores domésticas, por ejemplo, no puede considerarse trabajo.

Por último, nos detenemos en la distinción que Hannah Arendt realiza entre:

- 1) El trabajo como actividad del *animal laborans*, gobernada por la necesidad de la subsistencia humana, que produce cosas efímeras, destinadas a ser destruidas por el consumo, y
- 2) La obra como actividad del *homo faber*, productor de cosas durables destinadas a habitar el mundo, al engendrar la cultura (Hirata y Zariffian, 2007: 35).

Esta distinción introduce otro elemento en el concepto de trabajo, que es el rendimiento inmaterial de este. Nótese que el *laborans* es *animal*, ya que trabajar para satisfacer las necesidades físicas es una característica que compartimos con los animales, que también deben realizar cierto esfuerzo para obtener alimento o resguardarse (en el caso de los animales en libertad), mientras que el *faber* es *homo*, lo que nos induce a pensar que el trabajo específicamente humano es algo más que la satisfacción de las necesidades primarias y el rendimiento material. En todo caso, tanto el *laborans* como el *faber* han de realizar una actividad y es esta actividad en su sentido más amplio lo que hoy entendemos por trabajo (a la vez labor y obra). A modo de conclusión, podría definirse el trabajo como toda actividad, física o intelectual, realizada por el ser humano a cambio de una recompensa material o inmaterial, con el fin de objetivar valores. De ahí que el trabajo tenga la triple consideración de hecho, valor y deber.

2.2. El valor del trabajo

Según Leonardo Polo, la hominización es el proceso en el que el animal deja de adaptarse al medio para comenzar a adaptar el medio a su situación. Este proceso culmina con la aparición de la inteligencia, de la capacidad de proyectar y fabricar instrumentos.

El trabajo aparece, por tanto, como una característica esencial del ser humano, que le permite dejar de formar parte de la naturaleza y, en cierto modo, situarse por encima de ella o humanizarla (Corazón, 1999: 18).

La humanización es individual, al contrario que la hominización; y esta humanización individual, este modo en que cada persona adapta la naturaleza es el origen de la cultura. Las distintas culturas han valorado también el trabajo de modos distintos. En la Grecia clásica se diferenciaba el arte (*téchne*) o saber práctico de la ciencia (*epistéme*) o saber teórico, según lo expresa Aristóteles en la *Metafísica*:

La experiencia parece relativamente semejante a la ciencia y al arte, pero el hecho es que, en los hombres, la ciencia y el arte resultan de la experiencia: y es que, como dice Polo, y dice bien, la experiencia da lugar al arte y la falta de experiencia al azar. El arte, a su vez, se genera cuando a partir de múltiples percepciones de la experiencia resulta una única idea general acerca de los casos semejantes. [...] Pero no es menos cierto que pensamos que el saber y el conocer se dan más bien en el arte que en la experiencia y tenemos por más sabios a los hombres de arte que a los de experiencia, como que la sabiduría acompaña a cada uno en mayor grado según (el nivel de) su saber. Y esto porque los unos saben la causa y los otros no... Por ello, en cada caso consideramos que los que dirigen la obra son más dignos y saben más, y son

más sabios que los obreros manuales. (*Met* 981 a 1-7; 24-32. Aristóteles, 1994: 71-72).

Concluye Aristóteles que la sabiduría es la ciencia acerca de ciertos principios y causas.

Y que, de las ciencias, aquella que se escoge por sí misma y por amor al conocimiento es sabiduría en mayor grado que la que se escoge por sus efectos. Y que la más dominante es sabiduría en mayor grado que la subordinada: que desde luego, no corresponde al sabio recibir órdenes sino darlas, ni obedecer a otro, sino a él quien es menos sabio (*Met* 982 a 14-19; Aristóteles, 1994: 75).

En la *Ética a Nicómaco* explica Aristóteles que si hay un fin que deseamos por él mismo y no por causa de otros, este será el Bien e incluso el Supremo Bien, que sitúa en la felicidad (Aristóteles, 2014: 58). La sabiduría es la causa formal de la felicidad; su ejercicio es la esencia de la felicidad, que se elige por ella misma y no por un resultado externo, y en este sentido es la praxis perfecta.

Distingue también Aristóteles entre *prâxis* (aquellos procesos que son fin en sí mismos) y *poíesis* (aquellos procesos subordinados a un fin distinto de sí mismos). El trabajo para Aristóteles no es *prâxis*, pues supone una actividad que brota del sujeto pero no termina en él, ya que se dirige a la transformación de la materia (Aristóteles entiende por trabajo solo el trabajo manual). Tampoco es *prâxis* en el sentido de acción virtuosa, como la ética, ya que no produce en el sujeto ninguna perfección moral, conduciendo sólo a un aumento de la capacidad técnica, de la experiencia. El trabajo es *poíesis*, ya que no es un fin en sí mismo, sino que se quiere como medio para lograr otra cosa, y es también *téchne* en cuanto a su dimensión cognoscitiva (necesita un cierto saber técnico).

Para Aristóteles el fin del hombre es tender al Bien Supremo, que no es otro que la felicidad (*eudaimonía*).

Si la felicidad es actividad conforme a la virtud, es lógico que lo sea conforme a la más importante, y esta será la de lo más excelente. Pues bien, ya sea esto el intelecto o cualquier otra cosa que, en verdad, parece por naturaleza gobernar y conducir y tener conocimiento acerca de las cosas buenas y divinas -porque sea ello mismo también divino o la parte más divina que hay en nosotros- la actividad de esto conforme a su virtud propia sería la felicidad perfecta. Y ya se ha dicho que ella es apta para la contemplación... También la llamada "autarquía" estaría más en la actividad contemplativa, pues tanto el sabio como el justo, y los demás, precisan de lo necesario para vivir, pero, supuesto que están suficientemente provistos de tales cosas, el justo necesita otros hombres para los que y junto con los que obrar justamente. En cambio, el sabio puede ejercer la contemplación incluso estando en aislamiento, y, cuanto más sabio sea, más. Parecería, pues, que esta es la única actividad que es querida por ella misma, pues de ella no resulta nada fuera del propio contemplar, mientras que de las actividades prácticas pretendemos ganar más o menos fuera de la acción... (*Et Nic* 1177 a 12-b 4; Aristóteles, 2014: 342-343).

También parece que la felicidad reside en el ocio, pues este se da también en la contemplación. El trabajo impide el ocio y, por tanto, la contemplación. Por ello, será algo impropio del hombre, ya que constituye un obstáculo para que este realice su fin (Innerarity, 1990: 94).

Lo verdaderamente importante para el hombre es la teoría y, secundariamente, la virtud. El trabajo impide ambas cosas, pero es necesario para el gobierno de la casa y de la *pólis*. Por esta razón, dice Aristóteles, la naturaleza ha provisto los siervos: “Todos cuantos su trabajo es el uso del cuerpo, y esto es lo mejor de ellos, estos son esclavos por naturaleza” (*Pol* 1254 b 18-19; Aristóteles, 1988: 58).

Así pues, podemos concluir que el trabajo en la Grecia clásica tenía una consideración negativa, ya que el privilegio del hombre libre, del ciudadano, era la libertad y la ociosidad necesarias para alcanzar el Supremo Bien. El trabajo para el mantenimiento

El valor del trabajo ha superado el mero instrumentalismo para alcanzar la consideración de fin en sí mismo; el objetivo del trabajo ya no es solo su valor de uso o de cambio sino también el amor a la propia actividad.

de la vida era concebido como una tarea obligada y penosa, extraña a aquello que podría caracterizar lo más elevado de la esencia del hombre (Rieznik, 2001: 3). El ocio es lo propio de la *pólis*, lugar donde el ciudadano alcanza la vida buena, frente al neg-ocio propio de la casa, del *oikos*, caracterizado por la producción y la

reproducción, y reservado a los esclavos y a las mujeres. Podríamos concluir que, para los ciudadanos griegos, el trabajo no pasa de ser un hecho necesario que la ley natural reserva a los inferiores.

En la Edad Media, el concepto no sufre grandes cambios. Se mantiene la contraposición entre vida contemplativa y vida activa: la primera consiste en la contemplación amorosa de Dios y es posible por el apartamiento del mundo y de los quehaceres seculares; la segunda es la que se desarrolla en el mundo, donde priman el trabajo y la cotidianidad (Chirinos, 2009).

Las tres grandes religiones monoteístas contribuyeron significativamente a la construcción del valor trabajo. Desde la perspectiva cristiana (predominante en Europa), hay una inclinación a justificar el trabajo, pero no a verlo como algo valioso. Los pensadores cristianos hacían referencia al principio paulino “quien no trabaja no debe comer...” recogido en la *Segunda carta a los Tesalonicenses* (3,10), pero entendían que el trabajo era un castigo o, cuando menos, una obligación. Se justificaba por la maldición bíblica (“Con el sudor de tu rostro comerás el pan, hasta que vuelvas a la tierra, porque de ella fuiste tomado; pues polvo eres y al polvo volverás”. *Génesis*: 3-17) y por la necesidad de evitar estar ocioso, pues ahora el ocio adquiere una connotación negativa distinta a la del mundo antiguo.

La aparición de los monasterios y, sobre todo, la expansión de la regla monástica de San Benito de Nursia, que puede resumirse en el famoso “*ora et labora*”, viene a redundar en esto. El capítulo 48 de la *Regula* XLVIII se cita textualmente:

La ociosidad es enemiga del alma; por eso han de ocuparse los hermanos a unas horas en el trabajo manual, y a otras, en la lectura divina. (*Regula*, XLVIII 1)

Si hay artesanos en el monasterio, que trabajen en su oficio con toda humildad, si el abad se lo permite. Pero el que se envanezca de su habilidad por creer que aporta alguna utilidad al monasterio, sea privado del ejercicio de su trabajo y no vuelva a realizarlo, a no ser que, después de haberse humillado, se lo ordene el abad (*Regula LVII 1-3*).

El término “trabajo” parece aplicarse ya tanto a la lectura y la meditación como a la actividad manual. “Ociosidad” se aplica a la condición de alguien que esquivo el trabajo ordinario, y se equipara a pereza, uno de los siete pecados capitales. Por otra parte, el trabajo no se quiere por su utilidad –de hecho, la Regla aconseja humildad a aquellos que tengan una habilidad–, ni para conseguir retribución personal (los monjes no tienen propiedad privada) sino para evitar la ociosidad que impide la transformación personal, que es enemiga del alma. En este sentido, trabajo se equipara a oración y meditación, adquiriendo una cierta nota positiva, nota que también aparece en la filosofía escolástica en la persona de su máximo representante, Tomás de Aquino. Siguiendo a Leo Elders:

Aunque la vida espiritual y contemplativa tenga valor más grande que la vida activa y práctica, el trabajo manual es natural...

Entre la labor manual en un sentido estricto y la contemplación se encuentra un grupo de actividades que llamamos “trabajo intelectual”. La vida contemplativa ocupa el rango más alto.

En efecto, todas las demás actividades están organizadas en atención a la felicidad del hombre, que consiste en la contemplación. A medida que crece el componente intelectual del trabajo, llega a ser más grande su dignidad. La labor manual tiene su propia dignidad, donde el origen está en el hecho de que procede de la persona humana: el hombre trabajando intenta producir una perfección más grande en el mundo. Así alcanza una semejanza más grande con Dios, quien es la Causa primera de todas las cosas.

Según Santo Tomás, el hombre puede parecerse a Dios no solo en la vida contemplativa, sino en la vida activa, mediante el trabajo. Aquí se usa la palabra dignidad en sentido jerárquico, pero una nota importante es que el trabajo adquiere valor y este es progresivamente mayor cuanto más interviene la inteligencia y se acerca a la contemplación. Además, se relacionará con las virtudes cardinales:

Como un acto humano, el trabajo debe inherirse en el orden de las virtudes: es obvio que la prudencia debe regir el tipo y el modo del trabajo que uno está por ejecutar. Cuando se trabaja al servicio de otros y se exige una remuneración, es la justicia la que regula las modalidades.

En vista de las dificultades que provienen del cansancio y de las distracciones de atención, deben intervenir también la fortaleza y la temperancia.

También se relaciona con las virtudes teologales:

Por la fe el cristiano sabe que trabajando bien él colabora con Dios en su administración del mundo y prepara la Parusía del Señor. Es consciente de que

la providencia divina le ayuda y le dará lo que él y los suyos necesitan. En su esperanza cristiana aguarda el obrero “la recompensa conforme a su trabajo” (Cor. 3,8). Más importante todavía es la perspectiva del amor sobrenatural: si el trabajo del cristiano es animado por el amor, posee un valor particular de mérito en vista de la visión de Dios. Nota Santo Tomás que el que trabaja con más caridad, recibirá un premio más grande, aunque su trabajo sea menos importante (Elders, 1991: 1076-1079).

De esta manera, el trabajo adquiere una dimensión intelectual y también espiritual. Sin embargo, no es más que un medio, un instrumento para alcanzar el fin trascendente del hombre, que es lo propio de él.

Con la Edad Moderna, esta valoración cambia de signo. Lutero reclamará un lugar privilegiado para la vida activa, a la vez que despreciará la vida contemplativa como abandono irresponsable del mundo. Max Weber situará más tarde el origen del capitalismo en los valores de la Reforma, ya que la ética del oficio viene del luteranismo, que anima a cada creyente a seguir su vocación, y que hace del éxito profesional un signo de elección divina. En el capítulo tercero de la parte primera habla de la concepción luterana de la profesión y cita: “la observación de los propios deberes en el mundo es la sola manera de complacer a Dios” (Weber, 2011: 95).

El Humanismo situará al hombre en el centro del pensamiento, dando lugar a un antropocentrismo en que el hombre se erige como la medida de todas las cosas.

El hombre, conquistador del mundo mediante su trabajo y actividad, soberano, epílogo, armonía, fin de toda cosa según Campanella, es la figura central del pensamiento humanista del Renacimiento y entraña los presupuestos ideológicos de la actual glorificación del trabajo humano (Pérez Leñero, 1961: 29).

Ahora el trabajo es un valor en sí, que se objetiva en la obra de los hombres.

Descartes, en su intención de encontrar la verdad, buscará una filosofía de la que no se pueda dudar, con lo cual aparecerá el racionalismo:

...me propuse pasar revista a las diferentes ocupaciones que los hombres tienen en esta vida, para tratar de elegir la mejor, y, sin que quiera decir nada de las de los demás, pensé que no podía hacer nada mejor que continuar en la que me encontraba, o sea, en dedicar mi vida entera a cultivar mi razón y a progresar todo lo que pudiese en el conocimiento de la verdad, siguiendo el método que me había prescrito (Descartes, 2004: 56).

El trabajo pasa a ser la dimensión racional humana por excelencia. El empirismo, frente al racionalismo, concederá la primacía, en cuanto al saber, al conocimiento sensible. Hobbes, empirista y además materialista (niega que la voluntad sea libre, porque en todo domina un determinismo natural), con el rechazo de la dimensión social de nuestra naturaleza, al afirmar que “los hombres no tienen un interés directo por la compañía de sus semejantes, sino solo en cuanto los pueden someter”, (Marías, 1975:242-243) abre el camino para tesis éticas en las que el individuo busca solo su interés.

En el siglo XVIII, estas tesis darán pie a la teoría económica de Adam Smith.

El propio interés no es sinónimo de egoísmo en el pensamiento smithiano. La pasión del propio interés puede ser virtuosa. El hombre posee una naturaleza simpatética, es decir, mecanismos morales que en unas ocasiones fomentan el propio interés y, en otras, le ponen límite. La prudencia es la forma virtuosa del propio interés cuando este está orientado a la búsqueda y seguridad de la propia salud, de la fortuna, la reputación y la posición. La justicia es la forma virtuosa del propio interés cuando este procura no herir ni perjudicar al otro. Y, por último, la benevolencia es la forma virtuosa del propio interés cuando este dispensa a otros buenos oficios, teniendo en cuenta nuestros muy limitados poderes de beneficencia" (Lázaro Cantero, 2001: 14-15).

Basándose en estas premisas, Adam Smith construye su teoría económica, según la cual el trabajo es producción y la producción, riqueza. De modo sintético, la riqueza de las naciones aumentará de modo proporcional a la producción (que permitirá disponer de bienes con valor de uso y otros con valor de cambio), la acumulación de capital y el comercio. El aumento de producción requiere de la división del trabajo y de la actitud de los trabajadores para obrar en función de su propio interés (que podríamos traducir mejor como amor propio). Para Smith solo es trabajo útil el trabajo productivo, porque añade valor al objeto al que se incorpora y perdura una vez finalizado el trabajo. Los trabajadores improductivos, soberanos, ejércitos, médicos, educadores, músicos, etc., viven del beneficio que generan los trabajadores productivos. Así pues, para Adam Smith, el trabajo y el ahorro (acumulación de capital) son la base de la riqueza y el fundamento de su teoría económica.

El trabajo anual de cada nación es el fondo del que se deriva todo el suministro de cosas necesarias y convenientes para la vida que la nación consume anualmente, y que consisten siempre en el producto inmediato de ese trabajo, o en lo que se compra con dicho producto a otras naciones. [...] En toda nación, esa proporción depende de dos circunstancias distintas; primero, de la habilidad, destreza y juicio con que habitualmente se realiza el trabajo; y segundo, de la proporción entre el número de los que están empleados en un trabajo útil y los que no lo están (Smith, 2015: 17).

Marx considerará que la división del trabajo, cada vez más compleja en la industria, aliena al obrero de sus facultades creadoras y, por consiguiente, lo disminuye como ser humano. Por otra parte, el poder que otorga el control de los medios de producción supone una explotación de los trabajadores. Para Marx, todas las mercancías, a pesar de su diversidad, comparten la propiedad de ser productos del trabajo humano y es el trabajo humano el que confiere al producto su valor de cambio. La substancia del valor de cambio es el trabajo, y como el trabajo es cuantificable (por el tiempo), el valor de cambio es también "medible". Marx denominará fuerza de trabajo al conjunto de capacidades físicas e intelectuales que se ponen en marcha en un proceso de producción. Esta fuerza de trabajo se convierte a su vez en mercancía, ya que el trabajador la vende a cambio de un salario. Marx dirá que esta venta es obligatoria cuando el trabajador no dispone de medios de producción que le permitan emplearse por su cuenta. El mercado de trabajo es, en realidad, mercado de fuerza de trabajo. En este mercado, capitalistas y asalariados suscriben un contrato con total libertad, valor igual contra valor igual. No obstante, para Marx este es un mercado de apariencias, ya

que detrás de este intercambio de valores idénticos se esconde la verdadera explotación del trabajo (Gómez Gómez, 1998).

Con Marx adquiere toda su dimensión el valor social del trabajo, al separarlo del individuo en sí y considerarlo una fuerza social.

Se dirá que si el valor de una mercancía se determina por la cantidad de trabajo invertida en su producción, las mercancías encerrarán tanto más valor cuanto más holgazán o más torpe sea el hombre que las produce o, lo que es lo mismo, cuanto más tiempo tarde en producirlas. Pero no; el trabajo que forma la sustancia de los valores es trabajo humano igual, inversión de la misma fuerza humana de trabajo. Es como si toda la fuerza de trabajo de la sociedad, materializada en la totalidad de los valores que forman el mundo de las mercancías, representase para estos efectos una inmensa fuerza humana de trabajo, no obstante ser la suma de un sinnúmero de fuerzas de trabajo individuales. Cada una de estas fuerzas es una fuerza humana de trabajo equivalente a las demás, siempre y cuando que presente el carácter de una fuerza media de trabajo social y dé, además, el rendimiento que a esa fuerza media de trabajo social corresponde; o lo que es lo mismo, siempre y cuando para producir una mercancía no consuma más que el tiempo de trabajo que representa la media necesaria, o sea el tiempo de trabajo socialmente necesario (Marx, 2010: 48).

Las teorías de Marx están en la base del modelo político-económico socialista y comunista que triunfará en ciertos países desde principios del siglo XX, en alguno de los cuales este modelo todavía pervive, aunque, al menos en lo económico, bastante desvirtuado. Independientemente de los aspectos macroeconómicos, la socialización del trabajo ha mostrado una vuelta a la valoración negativa del trabajo.

Desde principios del siglo XX, el desarrollo de la sociología y de la psicología económicas han ido perfilando el valor actual del trabajo.

En la mayor parte del mundo actual la noción de trabajo se fundamenta en el hecho de ser una actividad independiente, diferenciada y autónoma de las otras. Ocupa un lugar central en la vida de las personas. Está regido por un principio de racionalidad económica y por la economía del tiempo. Es fundamento de la sociedad de la Modernidad, ya que se basa en el modelo de un capitalismo manufacturero ampliamente difundido, que necesitó ajustar -a través de un proceso de socialización del trabajador como productor y consumidor- los valores personales y colectivos relativos al trabajo. Somete a ritmos regulados y coordinados a las personas, que son determinadas por la preeminencia de la rentabilidad económica, separando el lugar de trabajo del de la vivienda. Se articula basándose en una relación salarial -relación capital/trabajo- y contractual -codificación de derechos y deberes-. Finalmente, fragmenta y socializa. Fragmenta legitimando a las personas solo a través del trabajo mercantilizado, el empleo, no reconociendo todo aquel trabajo que queda al margen del mercado. Socializa, porque crea pertenencia social, al otorgar reconocimiento público y comunitario a la figura social de obrero o trabajador (Ayllón Trujillo et al., 2002).

Así, podemos concluir que el trabajo comenzó siendo en la historia de la humanidad un acto físico, un hecho necesario para el mantenimiento de la vida en general, reservado a los seres humanos menos favorecidos y despreciado por los demás, para ir adquiriendo valor como medio para satisfacer las necesidades materiales, pero también las inmateriales, hasta situarse en la posición actual, también como deber individual y social. Igualmente, podemos decir que el valor del trabajo ha superado el mero instrumentalismo para alcanzar la consideración de fin en sí mismo, en tanto en cuanto el objetivo del trabajo ya no es solo su valor de uso o de cambio, sino también el amor a la propia actividad y a sus consecuencias para cada uno y para la sociedad; equiparar trabajo a actividad profesional sería vocación.

2.3. La ética del trabajo

El trabajo como actividad laboral está sujeto a dos vertientes fundamentadas en dos tipos de ética: el deber y el derecho.

La ética del Trabajo, derivada de los valores de la reforma protestante, asume que el trabajo es bueno en sí mismo y confiere dignidad al ser humano. Por tanto, todo el mundo debería trabajar y abrir su propio camino en la vida. El éxito en la vida depende del esfuerzo individual y la riqueza acumulada es la medida del esfuerzo que se ha realizado. En resumen, todos tenemos el deber de trabajar, y es un deber perfecto, porque se correlaciona inmediatamente con el derecho al trabajo.

Cada persona tiene el deber de trabajar lo mejor posible y el Estado tiene el deber de promover y proteger el trabajo de sus ciudadanos en condiciones de libertad e igualdad.

Por su parte, la ética marxista del trabajo

asume que este tiene la función de desarrollar la sociedad más que al individuo, y asume, explícitamente, los derechos al control de los medios de producción, a la participación en la toma de decisiones, etc. (Díaz Vilela, 1998: 34).

El trabajo y sus manifestaciones más concretas se reconocen hoy como fundamentales en la mayor parte de los textos constitucionales, aunque con carácter diferente según el elemento protegido. Así, el derecho al trabajo, la no-discriminación y la prohibición del trabajo forzoso aparecen generalmente junto a los demás derechos fundamentales, vinculando y obligando en su cumplimiento directamente a los poderes públicos.

Para la OIT, los derechos fundamentales son la garantía de que trabajadores y empleadores puedan pedir libremente, sobre una base individual o colectiva y sin ninguna discriminación, “una participación equitativa en los frutos del progreso” (Vega Ruiz, 2002).

Así hablamos, respecto al trabajo, de una ética individual, el deber que cada persona tiene de trabajar y de hacerlo lo mejor posible en base a sus capacidades, independientemente del valor personal que atribuya a su trabajo, y de una ética pública o social, el deber de los estados de promover y proteger el trabajo de los ciudadanos en condiciones de libertad e igualdad.

3. El equipo

3.1. El concepto de equipo

El diccionario de la RAE define “equipo” en su primera acepción, que es la que interesa a nuestros objetivos, como “grupo de personas organizado para una investigación o servicio determinados”.

Según Stoner, “un equipo es un grupo de dos o más personas que interactúan e influyen en otros para lograr un propósito común” (Stoner et al., 1995: 546). La definición de Stoner aporta un matiz a la definición de la RAE: las personas que forman el equipo interactúan e influyen en otros. También menciona el número de personas que pueden constituir equipo (dos o más), lo que indica que, claramente, el objetivo debe ser común.

Revisaremos a continuación otras definiciones del concepto de equipo.

Un equipo es un número pequeño de personas con habilidades complementarias que están comprometidas con un propósito común, con metas específicas de desempeño y con una metodología, y que se sienten responsables del éxito o fracaso (Katzenbach, 2011: 120).

En esta definición se añaden nuevos matices a los que ya conocemos; se habla de habilidades complementarias y de responsabilidad compartida y se ofrece una primera característica de la cohesión interna del equipo: el compromiso común. Igual que en las definiciones anteriores, se considera un grupo pequeño de personas y un objetivo específico.

Así, hasta ahora vemos que las características del equipo son: un grupo de personas, trabajando juntas, de modo organizado, con un objetivo común y compartiendo responsabilidad y compromiso.

Robbins diferencia claramente grupo y equipo:

El grupo interactúa sobre todo para compartir información y tomar decisiones que ayuden a cada uno de sus miembros a realizar el objeto de su responsabilidad, pero sus miembros no tienen necesidad u oportunidad de involucrarse en el trabajo colectivo que requiere un esfuerzo conjunto, mientras que el equipo genera una sinergia positiva a través del esfuerzo coordinado y, por tanto, los esfuerzos de sus individuos dan como resultado un nivel de rendimiento superior a la suma de los aportes individuales (Robbins, 2009: 323).

Este autor considera que en el grupo la responsabilidad de la tarea es individual, mientras en el equipo es compartida y es precisamente en la coordinación y la corresponsabilización donde residen la fuerza y la eficiencia del equipo. En esta línea se sitúa también la OMS que, ya en 2007, en su herramienta “Creación de Equipos”, habla de que reunir un grupo de personas no crea un “equipo”. Un equipo desarrolla productos que son el resultado del esfuerzo colectivo e implica sinergia, la propiedad mediante la

El equipo se define por los valores compartidos.

cual la totalidad es superior a la suma de sus partes. Además, la OMS sitúa el tamaño recomendado del equipo entre 3 y 12 miembros y aclara que la composición óptima es de 5 a 7 miembros (OMS, 2007).

También se establecen diferencias en cuanto al liderazgo, que en el grupo es individualizado y fuerte, mientras en el equipo es compartido.

Para resumir, podemos establecer que un equipo es un conjunto reducido de personas que trabajan juntas con un objetivo común. Cada miembro del equipo colabora según su mayor habilidad en la consecución de este objetivo y además se siente responsable del mismo. Por tanto, todos los miembros del equipo actúan coordinada y solidariamente.

Pero, además, trabajar en equipo aporta un plus al equipo de trabajo, que no deja de ser una unidad específica para una tarea concreta, mientras que el trabajo en equipo es un estilo o forma de trabajar de un grupo que asume unos valores y un espíritu que anima a un nuevo modelo de relaciones entre las personas (Ros Guasch, 2006: 71).

3.2. El valor del equipo

El equipo de trabajo es una unidad operativa orientada a la consecución de un objetivo. Podremos considerar entonces dos tipos de valor: el que el equipo aporta a sus miembros y el que aporta al colectivo al que va dirigido su objetivo, entendiéndose empresa u organización en que se integra o, de un modo más amplio, la sociedad. Ambos conceptos están muy relacionados, ya que un equipo que funciona bien es una estructura eficiente tanto desde el punto de vista organizativo como del funcional. Por este motivo, consideraré el valor de modo general.

Se admite ampliamente en las escuelas de marketing que el trabajo en equipo requiere buena comunicación, coordinación, complementariedad (el equilibrio entre las tareas de cada individuo), confianza y compromiso, lo que se conoce como las 5 "Cs". Son estas cualidades personales que individualmente aportan los miembros del equipo. Algunos textos añaden también la cohesión entre los miembros, atribuyendo esta función al líder.

La suma de todas estas cualidades es la fortaleza interna de un equipo, lo que le confiere el carácter de equipo y donde reside la capacidad de generar sinergia, como mencionamos anteriormente. Sinergia es el efecto adicional que dos órganos producen trabajando juntos; en referencia al equipo de trabajo podríamos definirla como la suma de energías individuales, que se multiplica progresivamente reflejándose sobre la totalidad del grupo (Jiménez y Vallejo, s.f.: 44). De esta forma, la sinergia sería el mayor valor del equipo.

Un equipo ideal tiene varias características que se agrupan en tres áreas: sus comportamientos de comunicación y retroalimentación, sus comportamientos y conductas de cortesía, y sus formas de abordar tareas y problemas (Nazzaro y Strazzabosco, 2003: 5).

En los equipos que Robbins llama autodirigidos (aquellos con bajo nivel de supervisión externa), que serían los más parecidos a los equipos sanitarios, considera este autor que la eficacia del equipo requiere tres tipos de aptitudes diferentes: experiencia técnica, aptitud para resolver problemas, y aptitudes personales como empatía, saber escuchar, responsabilidad o capacidad de apoyo.

La variabilidad de valores personales influye notoriamente en el desempeño del equipo, como queda de manifiesto en el trabajo de Arciniega, Woehr y Poling:

La diversidad (de valores) es una fuente generadora de creatividad y de amplitud de perspectivas en los análisis y toma de decisiones, y a la vez, una fuente potencial de generación de conflicto y de baja cohesión, lo que demanda al líder diferentes acciones para dirimir diferencias (Arciniega et al., 2008: 536).

Trabajar en equipo es un estilo de realizar una actividad laboral, que se basa en la confianza interpersonal, la comunicación fluida, la sinceridad, el apoyo mutuo y el respeto por las personas, y que privilegia la interdependencia activa, consciente y responsable de todos sus integrantes, la solidaridad y la colaboración frente al individualismo y la competición, la negociación frente a la imposición, las relaciones cálidas entre sus integrantes frente a la neutralidad emocional, la creatividad frente a las rutinas y el trabajo como lugar estimulante y no como lugar al que penosamente se va.

De esta manera, el trabajo en equipo contribuye de forma notoria a la creación de lo que se ha llamado clima de trabajo y que Méndez Álvarez ha definido como “el ambiente de la organización producido y percibido por el individuo de acuerdo a las condiciones que encuentra en su proceso de interacción social y en la estructura organizacional que se expresa por variables (objetivos, motivación, liderazgo, control, toma de decisiones, relaciones interpersonales, cooperación) que orientan su creencia, percepción, grado de participación y actitud determinando su comportamiento, satisfacción y nivel de eficiencia en el trabajo” (Citado en Martín Ramos, 2015: 6).

Diversos estudios han puesto de manifiesto el papel modulador de la fuerza del clima entre el ambiente de trabajo de las unidades y sus resultados (entendiendo fuerza del clima como fuerza de la situación, y esta como inversamente proporcional a la ambigüedad de la misma), por lo que podemos esperar que una unidad con un clima fuerte y poco ambiguo estimulará respuestas uniformes y consistentes entre sus miembros, mientras que en una unidad con un clima débil la variabilidad de las respuestas será mayor.

Las oficinas con patrones no uniformes presentaban mayores puntuaciones en tensión, y menores puntuaciones en calidad de la comunicación dentro de la oficina, afecto positivo, satisfacción laboral y rendimiento (González Romá, 2011: 53-55).

El trabajo en equipo, entendido ahora como modo de trabajar, permitiría reducir la ambigüedad, o, dicho de otro modo, aumentar la uniformidad del contexto de trabajo, ya que los miembros del equipo están comprometidos en una tarea común (compromiso que, a su vez y como ya hemos mencionado, lleva implícitos otra serie de valores que favorecen la uniformidad, como la empatía, el apoyo mutuo, el respeto,

etc.), contribuyendo a lograr un buen clima de trabajo, que a su vez puede entenderse como un valor.

El mayor valor del equipo es la sinergia.

A su vez, el clima de trabajo se relaciona con la satisfacción laboral, definida como la actitud del trabajador frente a su propio trabajo, de acuerdo con las creencias y valores que el trabajador desarrolla de su propio trabajo (Torres, 2007; citado por Ortiz y Cruz, 2008). Ambos conceptos influyen en el bienestar de las personas en el trabajo y por tanto en su eficacia y eficiencia (Feris y Castro, 2006).

Ciertas investigaciones establecieron una relación positiva entre la colaboración y el trabajo en equipo versus el desempeño de los proyectos. Cuando se estudian valores éticos como la responsabilidad, el respeto, la justicia y la honestidad aplicados a los proyectos, se encuentra una relación positiva entre estos y el nivel de trabajo en equipo, concluyéndose que la responsabilidad se correlaciona de manera significativa con el trabajo en equipo (Ariza Aguilera, 2015: 32).

A modo de conclusión, podemos afirmar que el trabajo en equipo fomenta valores éticos, especialmente la responsabilidad, contribuye a la eficiencia en el desarrollo de los proyectos y favorece la satisfacción personal y el buen clima de trabajo.

3.3. El papel del líder

Aunque hemos dicho más arriba que en el equipo el liderazgo es compartido o, dicho de otro modo, que todos los miembros del equipo pueden ser líderes, no podemos dejar de considerar, al menos de modo general, cuál es el papel del líder en un equipo.

En las organizaciones actuales se identifican dos tipos fundamentales de liderazgo: el liderazgo transaccional y el transformacional. Los líderes transaccionales guían o motivan a sus seguidores en la dirección de las metas establecidas al aclarar los requerimientos del rol y la tarea. Los líderes transformacionales inspiran a quienes los siguen para que trasciendan sus intereses propios por el bien de la organización, y son capaces de tener en ellos un efecto profundo y extraordinario. (Robbins, 2009: 418). El líder transaccional se identificaría más con el papel de “jefe” o persona cuya autoridad jerárquica le faculta para ejercer su rol. El líder transformacional no tiene por qué ser un superior jerárquico; su autoridad deriva de sus atributos y habilidades personales, entre los que pueden contarse el ser íntegro, justo, prudente, motivador o saber trabajar en equipo. Se correspondería con el líder carismático de Max Weber, que posee cualidades que lo legitiman frente a sus seguidores que, a su vez, se identifican con él. Otros autores atribuyen al líder carismático autoridad moral, como Durkheim, o capacidad de crear orden y dar centralidad, como Shils (Marotte, s.f.).

El pensamiento general es que los líderes transformacionales son más eficaces porque son más creativos, pero también porque animan a quienes los siguen a que también ejerzan su creatividad. Sin embargo, varios estudios han demostrado que los mejores líderes son los que exhiben características de liderazgo transaccional y transformacional e incluso de liderazgo liberal o “*laissez faire*”, lo que se ha venido denominando liderazgo completo (Cuadra y Veloso, 2007: 56).

A modo de conclusión, citaré un párrafo del libro de Saint Exupery, *El principito*:

-Si yo le diera a un general la orden de volar de flor en flor como una mariposa, o de escribir una tragedia, o de transformarse en ave marina y el general no ejecutase la orden recibida ¿de quién sería la culpa, mía o de él?

-La culpa sería de usted - le dijo el principito con firmeza.

-Exactamente. Solo hay que pedir a cada uno lo que cada uno puede dar - continuó el rey. La autoridad se apoya antes que nada en la razón. Si ordenas a tu pueblo que se tire al mar, el pueblo hará la revolución. Yo tengo derecho a exigir obediencia, porque mis órdenes son razonables (Saint-Exupéry, 1975: 55-56).

El líder ha de ser razonable y la razonabilidad se sustenta en la interacción con el equipo, interacción que debería ser deliberativa, con la participación de todos los miembros.

3.4. Crear y destruir un equipo

Según la Guía para el trabajo en equipo de la Cátedra de Calidad de la UPV, un equipo se construye a través de unos procesos que permiten a sus miembros adquirir una serie de competencias que se resumen en cuatro ciclos: PDCA, IDEA, CNCS y SENTIR. El ciclo PDCA se refiere a la Calidad e incluye la planificación, la realización de lo planificado, la comprobación de resultados y la mejora de la planificación a partir de los resultados. Es una metodología necesaria pero no suficiente para crear un equipo. El ciclo IDEA se refiere a la innovación y se basa en idear, diseñar, experimentar y aprender la competencia que cada uno quiere desarrollar dentro del equipo. El ciclo CNCS o ciclo de la sinergia incluye conocerse mutuamente, negociar funciones, complementar funciones y potenciar sinergias. Finalmente, el ciclo SENTIR se refiere a la creatividad grupal y abarca el sentir (centrar la atención en las emociones), empatizar (prestar atención a los mensajes corporales y verbales que nos envían los demás miembros), negociar entre todos la interpretación de las emociones que viven las personas del equipo y reconstruir el conocimiento emocional del equipo (explicar lo que está pasando en el equipo).

La formación del equipo pasaría por cinco fases: constitutiva (el equipo se forma a partir de la idea de un promotor que identifica una oportunidad de mejora, se seleccionan los componentes y se da un nombre al equipo), normativa (se definen la misión, los valores y las normas del equipo, así como la metodología de trabajo y los criterios de evaluación), de diseño (planificación del trabajo e identificación de problemas, causas y soluciones), ejecutiva (diseño del plan de ejecución, llevarlo a cabo y evaluar resultados) y finalmente fase de rediseño en función de los problemas identificados, causas y posibles soluciones (Ayestarán, 2005).

En cualquier caso, antes de afrontar la tarea para la que se constituye un equipo, debe haber un tiempo de interacción para la consolidación del equipo como tal. Un tiempo en que cada componente identifique tanto su propio rol dentro del equipo, como el de los demás componentes. Según Belbin, un rol de equipo es “nuestra particular tendencia a comportarnos, contribuir y relacionarnos socialmente”, es decir, un patrón

característico de conducta que refleja la forma en que un miembro del equipo interacciona con los otros miembros y cuyo cumplimiento sirve para facilitar el progreso del equipo como un todo. Belbin identifica nueve roles de equipo que considera vitales para que el equipo sea efectivo, que son: roles de acción (Impulsor, Implementador y Finalizador) roles sociales (Investigador de Recursos, Cohesionador y el Coordinador) y roles mentales (Monitor Evaluador, Especialista y Cerebro) (Simón Mira, 2015: 33-41).

Existen, en la literatura, evidencias de que cuanto mayor sea el equilibrio de roles en un equipo, mayor será su efectividad (Aritzeta, 2003: 72).

En cualquier caso, independientemente del rol que uno posea de forma natural o esté dispuesto a asumir en el equipo, ha de tener conocimientos técnicos en la tarea a realizar y también habilidades y competencias que fomenten la cultura de trabajo en equipo. Dicho de otro modo, ha de tener aptitud y actitud. Aptitud significa capacidad, idoneidad en función de conocimientos y experiencia, pero también capacidad de dar y recibir *feedback*, capacidad de adaptación y capacidad de gestionar bien el tiempo, capacidades que se pueden adquirir y que es necesario ejercitar para el trabajo en equipo.

Actitud significa predisposición, abrirse a perspectivas diferentes a la propia. Entre las actitudes a adoptar se destacan: actitud de escucha, actitud de colaboración y actitud optimista. Estas actitudes configuran el “espíritu de equipo” que también debe ser promovido, por ejemplo, fomentando el aspecto social del equipo (Cardona, 2006: 6). Podríamos añadir otras, como la responsabilidad y el respeto.

Hemos visto algunos aspectos básicos en la formación de equipos, pero no todos los equipos que se forman logran mantenerse de forma efectiva; suelen surgir conflictos que, en el peor de los casos, pueden determinar la desaparición del equipo.

En una revisión de la literatura relacionada con los conflictos de los equipos de trabajo en España, Benítez, Medina y Munduate encontraron que el conflicto es considerado un proceso motivacional y afectivo que influye sobre las actuaciones y los resultados del equipo de trabajo. Los autores citan fundamentalmente dos tipos de conflictos en los equipos de trabajo: el conflicto de tareas y el conflicto de relaciones. El conflicto de tareas se define como “los desacuerdos de los miembros del grupo acerca del contenido de la tarea o la manera de llevarla a cabo, incluyendo diferencias en puntos de vista, ideas y opiniones”. El conflicto de relaciones, sin embargo, es entendido como “las discrepancias e incompatibilidades que surgen entre los miembros del grupo debido a problemas personales no relacionados con el trabajo, gustos, ideas o valores, los cuales típicamente incluyen tensión personal, enemistad y hostilidad”. En este mismo estudio el conflicto de tareas se considera inevitable, aunque no siempre perjudicial para la “vida” del equipo. El conflicto de relaciones se considera un factor estresante en los equipos de trabajo; los factores que minimizarían los riesgos de este conflicto serían el apoyo social del superior, el contexto laboral de conciliación vida laboral-personal-familiar, los estilos de gestión del conflicto (integración y evitación), y la mediación de terceras partes (Benítez et al., 2011). Los conflictos de relaciones y de tareas acaban interrelacionándose. La gestión de los conflictos es básica para la supervivencia del equipo; si esta gestión es eficaz, el conflicto supondrá incluso un fortalecimiento del equipo; en caso contrario, el equipo se resentirá e incluso se disolverá. Se han propuesto diversos estilos de resolución de conflictos (integración,

compromiso, evitación, servilismo, dominación) en cuyo análisis no podemos profundizar ahora. Utilizando el lenguaje de la bioética, los conflictos son siempre de valores, por lo que el curso óptimo debería ser fruto de la deliberación dentro del propio equipo.

El trabajo en equipo no es fácil. De las dificultades que plantea se hace eco Antonio Brugarolas en su artículo “El trabajo en equipo”:

La integración de una persona en un equipo implica madurez profesional en varios aspectos. Conocer el campo propio así como el de los otros miembros del equipo con disciplinas complementarias, reconocer las rivalidades profesionales en áreas fronterizas y superar las tentaciones de competir, aprender a compartir y en algunos casos a ceder, valorar la participación de otras personas con distintas cualificaciones y considerarlas iguales, aceptar que los papeles de cada uno pueden ser intercambiables según las necesidades, son algunos rasgos necesarios que deben poseer los componentes de un equipo. Evidentemente, entre las personas de un equipo no puede haber conflictos irresolutos en las ideas, los objetivos y las expectativas porque destruirían la labor conjunta, pero con frecuencia la contribución de cada persona o disciplina tiene límites poco precisos y las decisiones han de tomarse más en términos de equipo que considerando individualmente a cada uno de los miembros, aunque al final se cuenta con la colaboración específica de cada persona. Las fricciones, ciertamente inevitables, del día a día, han de resolverse mediante la confianza y el respeto mutuo entre los componentes del equipo y la comunicación abierta y honesta de todos los problemas. Construir trabajo en equipo no lleva a una pérdida personal, al anonimato, sino a una superación del individualismo, y por tanto demuestra inteligencia y dignidad (Brugarolas, 1992: 214).

3.5. La ética del trabajo en equipo

En un equipo de trabajo, como hemos visto, deben existir normas, tareas y objetivos para cada uno de los miembros del equipo, al igual que una meta en común; además, el equipo asume unos valores comunes. Estas normas, valores y objetivos deben estar en consonancia con los de cada miembro del equipo y a su vez, con los de la organización a la que el equipo pertenece.

La no concordancia de valores incrementa la dificultad para desempeñar eficazmente la tarea, introduce confusión y acaba conduciendo a la frustración y al fracaso.

Las empresas éticas, según Adela Cortina, son las que se forjan un buen carácter, eligen buenas metas, se esfuerzan por alcanzarlas y tienen por protagonistas de la actividad empresarial a los afectados por ella (Cortina y Conill, 2007: 35). También, según esta autora, forjarse un buen carácter consiste en adquirir buenos hábitos, practicar la virtud (Cortina, 2013: 38).

Según Covey,

El poder centrado en principios estimula el comportamiento ético, porque la lealtad se basa en principios que, a su vez, se manifiestan en personas. La ética se sustenta en última instancia en el compromiso de hacer lo correcto, y el poder

que emana del respeto a los principios motiva en los seguidores una voluntad de arriesgarse a hacer cosas correctas porque estas son valoradas, son ejemplificadas por el líder y sancionadas por la visión que éste comunica (Covey, 1993: 133-136).

Asimismo, también Maxwell afirma que los valores compartidos definen al equipo (Maxwell, 2001: 182).

Si la ética es realización de valores, la ética del equipo consistiría en trabajar para realizar sus valores, alcanzar objetivos basados en la virtud, en el buen carácter y hacerlos extensivos a la organización y a toda la sociedad. Además, la corresponsabilidad en las tareas, en la adquisición de competencias y en los resultados es el deber de todo miembro del equipo.

4. Las organizaciones sanitarias

4.1. Consideraciones previas

Como mencionamos anteriormente, los equipos de trabajo se integran en un conjunto más amplio que es la organización, que podemos considerar como un “equipo de equipos”. En último término, la organización implica la relación entre multitud de personas que idealmente deberían compartir una misión, una visión y unos valores.

Citando a Pablo Simón, las relaciones humanas desde la perspectiva de la salud pueden entenderse como una serie de círculos concéntricos que, partiendo del nivel más elemental –que en nuestro caso sería el paciente o usuario del sistema de salud–, llega a integrarse en el sistema global y complejo de la biosfera (Simón, 2002: 252).

En la actualidad las empresas, como agentes económicos que son, y de acuerdo con la visión tradicional, persiguen un fin que, en principio, no pretende beneficiar a la sociedad, como es alcanzar sus propios objetivos. De no ser así, perderían la confianza de sus inversores actuales y potenciales y quedarían apartadas del mercado. Sin embargo, el cambio que se ha producido en la economía de mercado de los países más avanzados ha sido sustancial ya que, para poder cumplir dicho objetivo, las empresas no pueden ceñirse únicamente a criterios económicos, sino que deben tener en cuenta factores que no habían sido considerados anteriormente, como son los sociales y los medioambientales. De este modo, las empresas han dejado de marcar las normas del mercado a las que debían atenerse todos los interesados, cediendo este papel a los grupos de interés o *stakeholders*, que también buscan sus fines particulares (Méndez Picazo, 2005: 143).

En este sentido, la Ética Empresarial y la Responsabilidad Social de la Empresa son herramientas para mejor administrar la empresa bajo una perspectiva humanista y de cuidado del medio ambiente, que deben servir en la toma de decisiones morales y que resultan eficaces para las decisiones operacionales y, sobre todo, para las decisiones estratégicas. Estas herramientas deben integrarse en las estrategias de la empresa, convirtiéndose de esta forma en guía para la acción e imagen de la empresa (Hill y Jones, cit. en Cuevas Moreno, 2009: 325).

Desde la segunda mitad del siglo XX, el ejercicio de la medicina se ha efectuado de manera creciente en el marco de las organizaciones; el ejercicio libre e individual de la profesión se ha ido perdiendo e integrando en hospitales y centros de salud, cuya consolidación institucional ha transformado profundamente la forma tradicional de ejercer la medicina. Las instituciones sanitarias modernas son muy parecidas en los aspectos organizacionales a las empresas: poseen una estructura jerárquica, gestionan recursos y tienen objetivos, bien que su fin último, al menos en el Sistema Sanitario Público Español, no sea la obtención de beneficios económicos. Ahora bien, el fin de su razón de ser, la prestación de asistencia sanitaria, tiene en su base valores como son la salud y la vida de las personas y una repercusión social muy diferente a la de cualquier otra empresa. Por otra parte, sus trabajadores constituyen, en su mayoría, un colectivo peculiar que también posee cualidades diferenciales muy marcadas frente a otros colectivos de trabajadores.

4.2. Los profesionales sanitarios

Como muy bien explica el profesor Gracia, los profesionales han sido vistos durante siglos como seres investidos de un rol superior que les concedía un estatus de excepción, pero esta situación ha cambiado drásticamente en las últimas décadas, cuando los roles de excepción comenzaron a ser criticados de forma implacable, reduciéndose sus diferencias clásicas frente a los oficios tradicionales. Aunque existen unas obligaciones específicas relacionadas con la actividad de los profesionales, esto ocurre también en otras muchas actividades que nunca fueron consideradas profesiones, hasta el punto de que ya no es posible hablar de una moralidad específica de los profesionales, distinta de la moralidad común. Se ha hablado mucho de la moralidad interna de las profesiones, definida como el deber de lograr el fin interno de la profesión, que en el caso de la medicina sería el logro de la salud. Este bien justificaría legal y moralmente la medicina, de modo que sería moralmente injustificable toda acción que fuera en contra de dicho bien.

Ahora bien, de acuerdo con el profesor Gracia, una práctica no tiene por qué identificarse necesariamente con la realización de un valor de modo exclusivo y, dado que la ética tiene por objeto determinar lo que debe y lo que no debe hacerse y pertenece por tanto al orden práctico, habrá que valorar cada situación concreta y tener en cuenta todos los valores que en ella confluyen. Es esta práctica lo que define ahora al profesional sanitario en lo que se ha llamado *nuevo profesionalismo* y que quizá estaría mejor denominar *nueva profesionalidad*. En la actualidad, para ser un buen profesional, el médico actual no ha de velar solo por la salud del paciente, sino que debe tener en cuenta otros valores que han saltado a la palestra a raíz de los profundos cambios experimentados en los sistemas de asistencia sanitaria y que en numerosas ocasiones entran en conflicto con el bien clásico de la medicina, como pueden ser la eficiencia o la equidad en la distribución de recursos, cuestiones que no forman parte habitualmente de la formación reglada de los profesionales. Los hospitales, especialmente en EE.UU., han pasado a depender de compañías de seguros, fondos de inversión y empresas con ánimo de lucro que intentan ganar dinero en el campo de la sanidad, con la consecuencia de que ésta haya empezado a considerarse un mercado y a regirse por las leyes del mercado. En España, aunque la mayoría de los hospitales pertenecen a la red pública y su fin último no sea el lucro, funcionan también como empresas que han introducido nuevos conceptos en el lenguaje sanitario, como eficiencia, productividad, incentivos, etc., y que obligan al profesional a actuar como un doble agente que debe comprometerse no solo con el

paciente, sino también con la organización. Esto ha generado y genera, como en otros países industrializados, múltiples conflictos entre la ética profesional y la ética institucional, que, según el profesor Gracia, están llamadas a entenderse. Según sus palabras, de la confrontación hay que pasar a la colaboración, y del conflicto a la convergencia, para lo cual ambas han de tener muy claramente definidos sus propios códigos de conducta (Gracia, 2006).

4.3. El conflicto profesional-organización

Las diferencias entre la lógica profesional y la lógica gerencial en la sanidad han generado un amplio debate. Ya hemos señalado la fuente de conflicto que ha supuesto para los profesionales el tener que abordar en la práctica médica cuestiones que se alejan de la atención a la salud, la curación de enfermedades y el cuidado de los enfermos, los tres objetivos centrales de su formación. Un análisis muy lúcido de este conflicto realiza Manel Peiró en su trabajo *La lógica gerencial*.

El encuadramiento de las profesiones originariamente liberales en organizaciones se conoce como asalaridar o burocratizar a los profesionales, circunstancia que de alguna

Las vías más adecuadas para superar el conflicto entre la organización y los profesionales sanitarios son el fomento de la participación y el compromiso de los profesionales con la institución.

manera pone en cuestión buena parte de los factores que caracterizan e identifican la profesión de médico: autonomía, control sobre el propio trabajo, relación con los pacientes, capacidad de decisión, estatus, etc. Por lo tanto, la integración de los profesionales en la organización suele ser

difícil, hasta tal punto que tradicionalmente se ha descrito el “conflicto organización-profesional” como un rasgo característico de las organizaciones de profesionales. El descontento, la desmotivación y la insatisfacción profesional, manifestados de forma reiterada, suelen ser los síntomas con los que se presenta este conflicto (Peiró, 2012: 25).

Las consecuencias del conflicto para la organización se traducen en la pérdida de productividad y creatividad de los profesionales, el aumento de la rotación, la mala relación con los superiores, el deterioro del clima de trabajo, la pérdida de interés por la actualización de los conocimientos, así como en las dificultades para movilizar a los profesionales en torno a los objetivos organizativos.

Para los profesionales, el conflicto se traduce en la dificultad de identificación con la organización en la que trabajan, la pérdida de sentido de su trabajo, la renuncia a algunos de sus principios y aspiraciones, la adopción de una actitud reivindicativa o el abandono de la organización (Peiró, 2012: 26).

Diversos estudios sugieren que las vías más adecuadas para superar el conflicto organización-profesional son: el fomento de la participación y el compromiso de los profesionales con el hospital.

El factor más relevante en la generación del compromiso organizativo es el denominado “apoyo organizativo percibido”, entendido como la percepción de los empleados respecto a la valoración de su contribución y la atención prestada a su bienestar por parte de la organización (Peiró, 2012: 29).

En la medida en que los médicos constaten que la institución sanitaria en la que trabajan se interesa y se preocupa por ellos, que se esfuerza por facilitarles el ejercicio de su profesión, por mejorar las condiciones en que la ejercen, por ofrecerles más oportunidades profesionales y favorecer su progreso profesional, que distribuye los recursos con imparcialidad, que reconoce y recompensa las contribuciones sobresalientes, la valoración del apoyo organizativo percibido por los médicos se incrementará y, en consecuencia, también se intensificará su compromiso con la organización (Peiró, 2012).

4.4. La ética de las organizaciones sanitarias

El trabajo de Pablo Simón recoge cuatro grandes grupos de contenidos éticos en las organizaciones sanitarias, basándose en una revisión de la bibliografía de autores fundamentalmente americanos al respecto. Estos grupos son:

- Protocolización de las actuaciones encaminadas a prevenir el conflicto ético o a actuar coherente y eficazmente en caso de que, aun así, este se produjera en todos aquellos temas potencialmente conflictivos desde el punto de vista de la bioética clínica.
- Relaciones económicas con los financiadores y/o compradores de servicios por un lado y con los clientes o usuarios por otro. Condiciones de acceso a las prestaciones sanitarias, a su uso eficiente y a los recursos humanos. Relación con proveedores, publicidad y relaciones exteriores de la organización.
- Reflexionar sobre los fines y valores que guían sus actuaciones y plasmarlos en su planificación estratégica.
- Educar para generar un clima ético adecuado que implique a todas las personas que integran la organización.

Según la misma revisión, el autor establece cuatro estrategias operativas básicas:

- Llevar a cabo un proceso formal que permita clarificar y articular los valores de la organización y ligarlos a la misión y a la visión.
- Facilitar la comunicación y el aprendizaje sobre la ética y los problemas éticos.
- Crear estructuras que apoyen y alimenten una cultura corporativa de integridad ética.
- Crear procesos que monitoricen el cambio y ofrezcan una buena retroalimentación del desempeño ético de la organización.

Simón asigna un papel principal a los comités de ética asistencial, aunque considera que deben experimentar un proceso reorganizativo que incluya no solo aspectos clínicos sino también cuestiones de ética de la organización, la dirección y la gestión.

Analizando la situación de las organizaciones sanitarias españolas, matiza el autor que el campo de la ética organizacional es todavía prácticamente desconocido, pero estima fundamental que no solo las organizaciones, sino también los equipos directivos y los propios profesionales comiencen a pensar en la necesidad de colocar la ética organizacional como uno de los pilares de la planificación sanitaria, sin el cual no podrá hablarse de calidad asistencial y mucho menos de excelencia (Simón, 2002: 254-256).

4.5. Profesionales, equipos, organizaciones: La responsabilidad ética

Los individuos son soportes de valores; a su vez, los equipos y las organizaciones (en su acepción de equipos), son soportes igualmente de valores que, como hemos visto, son más que la suma de los valores individuales. Dicho de otro modo, hay valores que no sería posible realizar de modo individual, como la colaboración, la solidaridad, la eficiencia o el bienestar colectivo. La ética como actividad práctica es individual; los equipos o las organizaciones no realizan más actividades que las de los individuos que las componen. Por consiguiente, aunque hemos mencionado la ética de los equipos o de las organizaciones, debemos mencionar también que no son conceptos reales. La ética, como afirma el profesor Gracia, trata de deberes y el deber fundamental es la realización de valores. El deber es práctico, activo, dice relación siempre a los actos, y consiste en hacer lo correcto en cada situación determinada. (Gracia, 2011: 145). Es la elegancia de la conducta de que habló Ortega, o el arte de preferir lo preferible. En su Introducción a *El político y el científico* de Max Weber, Raymond Aron señala que la moral del hombre de acción es ciertamente la moral de la responsabilidad, responsabilidad de sus propios actos, ante sí mismo y de cara a los demás. Los equipos y organizaciones sanitarias son, pues, responsables en la medida en que los individuos que los conforman también lo son. A todos los profesionales de la Sanidad nos compete la responsabilidad de trabajar, de desarrollar y entrenar nuestras aptitudes y actitudes, de “hacer equipo”.

5. Conclusiones

El trabajo ha pasado de ser un esfuerzo necesario a convertirse en un elemento central en la vida de las personas, mientras que paralelamente ha adquirido un valor no solo como medio para satisfacer necesidades, sino como fin vocacional.

La progresiva complejización de la organización del trabajo ha hecho necesaria la división en función de la especialización, y como consecuencia la agrupación para la consecución de los objetivos.

El trabajo en equipo se destaca como un componente fundamental de la eficiencia. De la capacidad de trabajar en equipo resulta la optimización de los resultados, pero el trabajo en equipo exige habilidades y adquisición de competencias que deben implementarse en las organizaciones.

El fin ético del trabajo en equipo es la realización de los valores del equipo, orientados al bien del individuo, de la organización y de la sociedad.

En este sentido, es necesaria una mayor clarificación de los valores de las instituciones sanitarias y una mayor educación de todos los profesionales para crear una verdadera cultura ética basada en la responsabilidad y el respeto.

6. Bibliografía

Arciniega, L.M; Woehr, D.J y Poling, T.L. (2008). El impacto de la diversidad de valores en los equipos sobre las variables de proceso y el desempeño de la tarea. *Revista latinoamericana de psicología*, 40(3): 523-538.

Aristóteles (1988). *Política*. Madrid: Biblioteca Clásica Gredos.

Aristóteles (1994). *Metafísica*. Madrid: Biblioteca Clásica Gredos.

Aristóteles (2014). *Ética a Nicómaco*. Madrid: Alianza.

Aritzeta, A. y Ayestarán, S. (2003). Aplicabilidad de la teoría de los roles de equipo de Belbin: un estudio longitudinal comparativo con equipos de trabajo. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 56 (1), 61-75.

Ariza-Aguilera, D. A. (2015). Valores Éticos y Trabajo en Equipo en los Proyectos: Una competencia para Garantizar la Sostenibilidad Organizacional. *Daena: International Journal of Good Conscience*. 10(2), 25-36.

Ayestarán, S. (Coord.) (2005). *Guía para el trabajo en equipo*. San Sebastián: Cátedra de Calidad de la UPV/EHU.

Ayllón Trujillo, M.T.; Vieyra Medrano, A.; Rubio González, R.; Rey Álvarez, I. (2002). Cambios en el mercado laboral, en el valor del trabajo y en las identidades. Una aproximación desde el análisis del discurso. *Scripta Nova. Revista electrónica de Geografía y Ciencias Sociales*. Vol.VI, num.119 (120).

Benítez, M.; Medina, F.J. y Munduate, L. (2011). El estudio del conflicto en los equipos de trabajo. Una visión de las contribuciones científicas realizadas en España. *Papeles del Psicólogo*, 32(1), 69-81.

Brugarolas, A. (1992). El trabajo en equipo. *Revista de Medicina de la Universidad de Navarra*. 37(4), 214-219.

Cardona, P. y Wilkinson H. (2006). Trabajo en equipo, 7(10), 1-8. Universidad de Navarra: IESE Bussines School.

Chirinos, M.P. (2009). Trabajo, en Fernández Labastida, F; Mercado, J. A. (Eds.), *Philosophica: Enciclopedia filosófica on line* URL: <http://www.philosophica.info/archivo/2009/voces/trabajo/Trabajo.html>

Corazón González, R. (1999). Fundamentos para una filosofía del trabajo. *Cuadernos de Anuario Filosófico*. Nº 72. Pamplona: Universidad de Navarra.

Cortina, A. y Conill, J. (2007). La Responsabilidad Social de la Empresa y la ética empresarial. En Jesús Conill y Christoph Luetge (Coord). *Integración Social y Ciudadanía Corporativa*. (24-37) Valencia: Fundación ETNOR.

Cortina, A. (2013). *¿Para qué sirve realmente la ética?* Madrid: Paidós.

Covey, S.M. (1993). El liderazgo centrado en principios. México: Paidós. Versión On Line. Disponible en: http://www.infoservi.com/infoservi/descargas/86_El-Liderazgo-Centrado-en-Principios-Stephen-R-Covey.pdf

Cuadra Peralta, A. y Veloso Besio, C. (2007). Liderazgo, Clima y Satisfacción Laboral en las Organizaciones. *Universum. Revista de Humanidades y Ciencias Sociales*, 2 (22): 43-58.

Cuevas Moreno, R. (2009). Ética y Responsabilidad Social de la Empresa. *Polis, Revista de la Universidad Bolivariana*, 8 (23), 323-349.

Descartes, R. (2004). *El discurso del método*. Barcelona: RBA.

Díaz Vilela L. (1998). *Psicología del Trabajo y las Organizaciones. Concepto, Historia y Método*. 1-189. Departamento de Psicología Cognitiva, Social y Organizacional. Ed.pdf. Tenerife: Universidad de La Laguna.

Elders, L. (1991). *El pensamiento de Santo Tomás de Aquino sobre el trabajo*. 1076-1079. Versión on-line, disponible en: <http://www.thomisme.org/images/stories/elders1991trabajotomas.pdf>

Feris Levy, T. y Castro Suárez, M. (2006). *La importancia de la satisfacción laboral y el clima organizacional para un buen desempeño en la Organización*. Facultad de Psicología. Universidad de La Sabana. Chía, Colombia.

Gómez Gómez, C. (1998-1999) *Karl Marx: El Capital. Programa de la Asignatura "Historia del pensamiento económico"*. Departamento de Fundamentos de Economía e Historia Económica. Madrid: Universidad de Alcalá. Disponible en: <http://www3.uah.es/econ/hpeweb/inicio.html>

González-Romá, V. (2011). El clima de los equipos de trabajo: una propiedad configuracional. *Papeles del Psicólogo*, 32(1), 48-58.

Gracia, D. (2006). Ética profesional y ética institucional: ¿Convergencia o conflicto? *Rev. Esp. Salud Pública*, 80 (5).

Gracia, D. (2011). *La cuestión del valor*. (Discurso de ingreso en la Real Academia de Ciencias Morales y Políticas). Madrid: Real Academia de Ciencias Morales y Políticas.

Hirata, H. y Zariffian, P. (2007). El concepto de trabajo. *Revista de Trabajo*, 3(4), 33-36.

Innerarity, C. (1990). La comprensión aristotélica del trabajo. *Anuario Filosófico*, 23, 2, 69-108.

Jacob, A. (1995). La noción de trabajo. Relato de una aventura socio-antropo-histórica. *Sociología del Trabajo*, 4, 1-14.

Jiménez Torrecilla, G. y Vallejo Ruiz, M. (s.f.). *Trabajo en Equipo y Cooperación*. Murcia: Escuela de Administración Pública de la región de Murcia.

Katzenbach, J.R.; Smith, D.K. (2011). La disciplina de los equipos. *Harvard Business Review*. Vol. 89, Nº. 11, 118-128.

Lázaro Cantero, R. (2001). Adam Smith: Interés particular y bien común. *Cuadernos de empresa y humanismo*, 84, 1-69.

Marías, J. (1975). *Historia de la Filosofía*. Biblioteca de la Revista de Occidente. 27ª edición. Madrid.

Marotte, J.P. (s.f.). El carisma político en los pensamientos de Durkheim y Weber. *Revista de Ciencia Política*, 25, Versión on-line. Disponible en: <http://www.revinciapolitica.com.ar>

Martín Ramos, A. (2015). *La satisfacción laboral y su relación con el clima organizacional en el ámbito educativo*. Trabajo Final de Grado. Grado en Relaciones Laborales. Tenerife: Universidad de La Laguna.

Marx, K. (2010). *El capital. Libro I. El proceso de producción del Capital*. Madrid: Siglo XXI de España Editores.

Maxwell, J.C. (2001). Las 17 leyes incuestionables del trabajo en equipo. Miami: Caribe.

Méndez Picazo, M.T. (2005). Ética y Responsabilidad Social Corporativa. *Ética y Economía*, 823, 141-150.

Nazzaro, A.M y Strazzabosco, J. (2003). *Dinámica de grupos y formación de equipos*. Canadá: Federación Mundial de Hemofilia.

Organización Mundial de la Salud (2007). Creación de Equipos. Ginebra.

Ortiz Serrano, P. y Cruz García, L. (2008). Estudio sobre clima y satisfacción laboral en una empresa comercializadora. *Psicología para América Latina*, 13. México. Disponible en: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-350X2008000200017&lng=pt&lng=es

Peiró, M. (2012). La lógica gerencial en “La ética en las instituciones sanitarias: entre la lógica asistencial y la lógica gerencial”. *Cuadernos de la Fundació Victor Grifols y Lucas*, 28: 24-33.

Pérez Leñero, J. (1961). Concepto y valoración del trabajo en la filosofía. *Cuadernos de Política Social*, 51, 21-56.

Polo, L. (1992). Sobre el origen del hombre: Hominización y Humanización. En Fernando Fernández (Coord.), *Estudios sobre la encíclica “Centesimus Annus”*. 110-121. Madrid: AEDOS.

Rebollo García, A. M.; Álvarez Abad, I.; Fernández Gómez-Cruzado, L.; Arondo Kareaga, M.I.; Alonso Calderón, E. y Colina Alonso, A. (2017). Integración de Atención Primaria en los programas de Cirugía Mayor. *Cir. May. Amb.*, 22(4).

Rieznik, P. (2001). Trabajo, una definición antropológica. Dossier: Trabajo, alienación y crisis en el mundo contemporáneo. *Razón y Revolución*, 7: 1-21.

Robbins, S. P. y Judge, T. A. (2009). *Comportamiento organizacional*. (13ª ed). México: Pearson Educación.

Ros Guasch, J.A. (2006). *Análisis de roles de trabajo en equipo: un enfoque centrado en comportamientos*. Tesis doctoral. Departamento de Psicología Social. Universidad Autónoma de Barcelona.

Saint-Exupéry, A. (1975). *O Principiño*. Vigo: Galaxia.

San Benito de Nursia (2000). *La Regla de San Benito*. Madrid: Biblioteca de autores cristianos. Apartados XLVIII y LVII.

Silberman, P. y Arnaudo, C. (2013). Modelos Municipales de Salud: consideraciones teóricas para la construcción de un hacer desde la reflexión de los saberes. *Archivos de Medicina Familiar y General*, 10(1) :5-9.

Simón Lorda, P. (2002). La ética de las organizaciones sanitarias: el segundo estadio de desarrollo de la bioética. *Rev. Calidad Asistencial*, 17(4): 247-59.

Simón Mira, A. (2015). *Estudio de los roles de equipo en el sector de la auditoría contable*. Trabajo Fin de Grado. Facultad de Administración y Dirección de Empresas. Valencia: Universidad Politécnica.

Smith, A. (2015). *Una investigación sobre la naturaleza y causa de la riqueza de las naciones*. Editor digital: Titivillus. ePub base r 1.2 (versión original 1776).

Stoner, J.A.F.; Freeman, R.E. y Gilbert, D.R. (1995). *Administración* (6ª ed.). México: Prentice Hall.

Supervielle, M. (2009). La evolución del concepto trabajo y su relación con los derechos humanos en Marcos Supervielle y Hector Zapirain. *Construyendo el futuro con trabajo decente*, 17-56. Montevideo: Fundación de Cultura Universitaria.

Uricoechea, F. (2002). *División del trabajo y organización social: una perspectiva sociológica*. Bogotá: Norma.

Vega Ruiz, M.L. y Martínez, D. (2002). Los principios y derechos fundamentales en el trabajo. Su valor, su viabilidad, su incidencia y su importancia como elementos de progreso económico y de justicia social. Documento de Trabajo.1-44 Ginebra: OIT.

Weber, M. (2011). *La ética protestante y el espíritu del capitalismo*. (2ª ed.). México D.F. Fondo de Cultura Económica. Versión electrónica. Disponible en: [http://www.academia.edu/37484857/Max Weber La etica protestante y el espi ritu del capitalismo.pdf](http://www.academia.edu/37484857/Max_Weber_La_etica_protestante_y_el_espi_ritu_del_capitalismo.pdf)

Aborto em casos de gestação de feto com microcefalia por Zika vírus. Análise bioética e jurídica para as tomadas de decisões

Abortion in cases of fetal gestation with microcephaly by Zika virus. Bioethical and legal analysis for decision-making

Aborto en casos de gestación de feto con microcefalia por Zika virus. Análisis bioético y jurídico para la toma de decisiones

Josimário Silva

Doutor em Cirurgia e Pós Doutor em Bioética; Professor Associado do Curso Médico da Universidade Federal de Pernambuco; Presidente do Instituto Pernambucano de Bioética e Biodireito

Resumo

O aborto é um tema polêmico e uma realidade em nosso país, que se transformou em um problema de saúde pública devido às suas inúmeras interfaces, religiosa, política, jurídica, social e ética. O Código Penal brasileiro tipifica o aborto como crime, mas reserva situações em que não há criminalização, como nos casos de estupro, se a mulher assim deseja, e nos casos de risco de morte materna. Em 2015 o Supremo Tribunal Federal por meio da Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental – ADPF 54 autorizou à antecipação terapêutica do parto em casos de anencefalia. Com o aparecimento de vários casos de uma arbovirose, a discussão do aborto novamente veio à tona, mais precisamente a possibilidade do aborto de fetos com microcefalia em consequência da infecção por Zika vírus. O próprio Procurador Geral da República em 2017 encaminhou ao STF um parecer no qual defendia o aborto nos casos de infecção pelo vírus da Zika. A decisão tomada em 2012 pelo Supremo que autorizou aborto em caso de fetos anencefálicos também deveria valer para os casos diagnosticados de infecção do Zika, por motivo de “proteção da saúde” da mulher. Questiona-se se, de fato, é possível fazer analogia entre as situações, pois no caso da anencefalia há inviabilidade vital, ou seja, não há viabilidade do feto na maioria das vezes ou do nascituro sempre, diferentemente do nascituro com microcefalia por Zika vírus, considerando que vai existir vida após o nascimento mesmo com todas as sequelas que possam existir, além de o diagnóstico se dar em fase tardia, geralmente bem acima da décima terceira semana, dificultando muito a tomada de decisão pelo aborto em um tempo hábil e levando a um problema jurídico extremamente delicado.

Palabras clave: Microcefalia; Aborto; Bioética; Legislação.

Abstract

Abortion is a controversial issue and a reality in our country, one that has turned into a public health problem due to its numerous perspectives, religious, political, legal, social, and ethical. The Brazilian Penal Code typifies abortion as a crime, but reserves situations in which there is no criminalization, as in cases of rape, if the woman so desires, and also in cases of risk of maternal death. In 2015, the Federal Supreme Court through Arguição de Preveito Fundamental - ADPF 54 authorized the therapeutic anticipation of childbirth in cases of anencephaly. With the appearance of several cases of arbovirus infections, the abortion debate again came to the fore, focusing on the possibility of abortion in cases of microcephaly caused by Zika virus infection. The Prosecutor General of the Republic in 2017 sent the Supreme Court an opinion in which he defended abortion in cases of infection with the Zika virus. The decision made in 2012 by the Supreme Court authorizing abortion in case of anencephalic fetuses should also be valid for cases diagnosed with Zika infection with a view of “protecting women’s health.” It is questioned if it is indeed possible to make an analogy between these situations, because in the case of anencephaly there is vital infeasibility, that is, there is no vitality of the fetus in most cases or of the unborn child in all cases, unlike the child with microcephaly caused by the Zika virus, considering that there will be life after birth even with all the sequelae that may exist, in addition to the diagnosis occurring late, usually well above the thirteenth week, making it very difficult to make a decision for abortion in a timely manner and leading to an extremely complex legal problem.

Keywords: Microcephaly; Abortion; Bioethics; Legislation.

Resumen

El aborto es un tema polémico y una realidad en nuestro país, que se ha convertido en un problema de salud pública debido a sus innumerables perspectivas, religiosa, política, jurídica, social y ética. El Código Penal brasileño tipifica el aborto como un crimen, pero reserva las situaciones en las que no hay criminalización, como en los casos de violación, si la mujer así lo desea, y en el caso de riesgo de muerte materna. En 2015 el Tribunal Supremo, por medio de la *Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental – ADPF 54*, autorizó la anticipación terapéutica del parto en casos de anencefalia. Con la aparición de varios casos de una arbovirosis, el debate sobre el aborto salió nuevamente a la superficie, más en concreto, la posibilidad de aborto de fetos con microcefalia en función de la infección por el virus del Zika. El propio Procurador General de la República en 2017 remitió al Tribunal Supremo un informe en el que defendía el aborto en los casos de infección por el virus del Zika. La decisión que tomó en 2012 el Tribunal Supremo autorizando el aborto en casos de fetos anencéfalos también debería valer para los casos diagnosticados de infección del Zika en razón de la "protección de la salud" de la mujer. Se cuestiona si de hecho es posible hacer una analogía entre estas situaciones, pues en el caso de la anencefalia hay inviabilidad vital, o sea, no hay viabilidad del feto en la mayoría de las veces y nunca después del nacimiento, a diferencia del *nasciturus* con microcefalia por el virus del Zika, considerando que va a existir vida después del nacimiento a pesar de todas las secuelas que puedan existir, además de que el diagnóstico se da en fase tardía, generalmente muy por encima de la decimotercera semana, dificultando mucho la toma de decisiones sobre el aborto en un tiempo oportuno y planteando un problema jurídico extremadamente complejo.

Palabras clave: Microcefalia; Aborto; Bioética; Legislación.

1. Introdução

A epidemia causada pelas arboviroses no Brasil vem desafiando o sistema de saúde e causando certa perplexidade pelas diversas maneiras que se apresentam os casos. De início insidioso se alastrou pelo Brasil causando mortes e graves sequelas em adultos e principalmente em recém-nascidos que viverão marcados por sequelas e consequências até o presente não plenamente conhecidas, o que torna ainda mais desafiador o tratamento dessas crianças que poderão manifestar ao longo de suas vidas alterações morfofuncionais que vão interferir direta e indiretamente com a qualidade de vida dessas pessoas. Diante de tantas incertezas e das comprovadas sequelas de crianças que foram contaminadas com o *Zika vírus* em vida intra-uterina, discute-se a possibilidade do aborto se assim desejar a mulher. Estamos na era de incertezas: há muita desinformação e ao mesmo tempo muita especulação, tornando-se necessários mais estudos e maior adequação ao hiato jurídico que se faz presente. É preciso fazer uma análise cautelosa e bem embasada cientificamente, utilizando fundamentos da bioética para orientar profissionais e pais quanto às tomadas de decisões que, independentemente de qual for, não será uma decisão fácil.

O aborto é um tema polêmico e uma realidade em Brasil, que se transformou em um problema de saúde pública com suas inúmeras interfaces, religiosa, política, jurídica, social e ética.

2. Infecção pelo Zika vírus

O *Zika vírus* é uma infecção causada pelo vírus ZIKV, transmitida pelo mosquito *Aedes aegypti*, mesmo transmissor da dengue e da chikungunya. Esse vírus teve sua primeira aparição registrada em 1947, quando foi encontrado em macacos da Floresta Zika, em Uganda. Em 1954 foram contaminados os primeiros seres humanos na Nigéria. O vírus Zika atingiu a Oceania em 2007 e a França no ano de 2013. O Brasil notificou os primeiros casos de Zika vírus em 2015. Esse fenômeno vem

provocando um grande debate no campo da saúde pública e levanta questões bioéticas desafiadoras que refletem diretamente sobre tomadas de decisões em condições de incertezas. O Zika vírus (ZIKV) pertence à família Flaviridae e ao gênero Flavivirus, sendo, portanto, aparentado do ponto de vista evolutivo com outros arbovírus transmitidos por mosquitos, como o são o vírus dengue, vírus da febre-amarela (YFV) e vírus do Nilo Ocidental. Em estudos bem recentes, os cientistas já conseguem afirmar que há predileção danosa do Zika vírus pelo sistema nervoso, reduzindo em 40% o desenvolvimento cerebral, o que pode justificar o desencadeamento da microcefalia e de outras malformações em bebês. Pode considerar-se que a infecção pelo ZIKV tem evolução benigna, mas, no Brasil, têm-se registado muitos casos de Síndrome de Guillain-Barré (SGB) que surgiram poucos dias após o desenvolvimento do quadro clínico da infecção. O mecanismo desencadeador desta condição ainda não é conhecido, sendo provável um fenómeno de autoimunidade como observado noutras infeções.

3. Uma interpretação jurídica da relação médico-paciente

A relação médico-paciente é contratual, consensual e sinalagmática ou comutativa com prestações recíprocas para um determinado serviço, mesmo que este não tenha sido firmado em documento; é o chamado contrato tácito. A relação médico-paciente, mesmo contratual, não desprivilegia seu aspecto humano. Portanto, torna-se necessário visualizar a responsabilidade do médico em relação ao diagnóstico das malformações fetais, uma vez que, nesta relação contratual, criam-se obrigações de

O código penal brasileiro tipifica o aborto como crime, mas reserva situações em que não há criminalização, como nos casos de estupro, se a mulher assim deseja, e nos casos de risco de morte materna.

meios do médico junto à gestante, obrigações de informação, cuidado, diagnóstico e terapêutico. Por estas obrigações, os profissionais deverão colocar à disposição da paciente todos os recursos tecnológicos disponíveis, além de conhecimentos atualizados,

visando o melhor resultado para a mãe e seu conceito e, principalmente, informar todos os riscos que envolvem o nascituro, enfatizando a necessidade do consentimento informado após todo o processo informativo.

Indaga-se se, por questões jurídicas, princípios e direitos fundamentais, a vida humana possui um grau de proteção *maior*, inserindo-se no ordenamento jurídico com mais acentuada punição a sua violação. De toda sorte, essa valoração do direito à vida está vinculada ao direito da dignidade da pessoa humana. Assim, de acordo com a recém-adotada metodologia de decisão judicial, consagrada pelo Supremo Tribunal Federal com respaldo na tradição germanística, se ocorrer conflito entre o direito à vida e à dignidade humana deve ser aplicado o critério da ponderação de valores e utilizar o princípio de maior peso no caso concreto, o que não significaria que haverá sacrifício do outro princípio, pois o conflito entre princípios é solucionado na dimensão axiológica e não na dimensão da validade.

Em 2015 o Supremo Tribunal Federal autorizou à antecipação terapêutica do parto em casos de anencefalia.

Fazendo uma leitura de Habermas, Dworkin e Klaus Günther, pode-se afirmar que, em caso de colisão de direitos fundamentais, como é o caso do aborto, estaria indicado usar o juízo da adequabilidade, e não o metaprincípio da proporcionalidade. Para Habermas, mantém-se a distinção teórica entre normas e valores: as normas

(princípios e regras) são comandos deontológicos, ou seja, objetivam ao que é devido; por outro lado, os valores são comandos axiológicos, de maneira que vislumbram aquilo que é bom, melhor ou preferível, mas sendo sempre vinculados a certas culturas (Martins, 2007: 120).

Para Diniz (1995), a Constituição Federal de 1988 consagra a dignidade como fundamento da república brasileira. É um direito fundamental que decorre da humanidade do indivíduo. A dignidade da pessoa humana não pode ser mensurada por um único fator, haja vista que a mesma sofre a influência da combinação de aspectos políticos, econômicos, morais e sociais, principalmente, liberdade e dignidade que estão estritamente associadas à pessoa humana. O princípio da dignidade da pessoa humana teve sua origem com as bases doutrinárias dos direitos humanos no período do pós-guerra, advindo dos questionamentos do filósofo Immanuel Kant que afirmava que a dignidade é o valor de que se reveste tudo aquilo que não tem preço, ou seja, não é passível de ser substituído por um equivalente.

A dignidade, tal como definida na moral kantiana, é o primeiro direito fundamental de todo ser humano, como determina o art. 1º da Declaração dos Direitos do Homem (1948): "Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos. São dotados de razão e consciência e devem agir uns com os outros num espírito de fraternidade" (Diniz, 1995: 82).

Na relação médico-paciente, o princípio da beneficência tem um peso relevante, pois maximiza as ações benéficas no sentido de promover qualidade de vida. Na Carta da República, vida não será considerada apenas no seu sentido biológico de incessante auto-atividade funcional, mas na sua acepção biográfica mais compreensiva. Sua riqueza significativa é de difícil apreensão, porque é algo dinâmico, que se transforma incessantemente sem perder sua própria identidade. É mais um processo (processo vital) que se instaura com a concepção (Silva, 2000: 87).

A relação contratual em foco, como qualquer outra, é pautada pelos princípios da boa-fé contratual, da justiça contratual e da autonomia da vontade. Os princípios são normas jurídicas, assim como as regras. Eles contêm valores, apesar de não serem valores. Sua atuação se dá em dois planos: o plano da fundamentação e o plano da aplicação/justificação. No primeiro, os princípios auxiliam a interpretação das regras, justificando a formação destas. São intermediários que norteiam todo o sistema jurídico. No plano da justificação, os princípios assumem seu papel impositivo, sendo aplicados diretamente para a solução de um caso (Gallop, 1989: 56).

A doutrina mais moderna dos princípios afirma que não há hierarquia entre eles, sendo um conflito entre dois princípios resolvido no caso concreto, no qual se afastará a aplicação de um em favor de outro, em virtude da situação concreta e da argumentação fornecida pelas partes. Não haveria, portanto, a determinação em abstrato da posição dos princípios considerados reciprocamente.

A partir do caso concreto, observa-se qual princípio será aplicado, sem, todavia, excluí-lo seu aparente "oponente" do ordenamento, declarando-o inválido, pois, em outra situação, o princípio ora afastado pode ser o indicado, e o que teve aplicação poderá não mais incidir (Bonamigo; Silva, 2013: 87).

A Constituição brasileira determina que a dignidade da pessoa humana é fundamento da República (art. 1º, III). Em razão da amplitude que o conteúdo do referido princípio da dignidade da pessoa humana pode alcançar em diferentes casos concretos, não deverá ser negligenciado. Aí surge a problemática da hierarquização entre princípios.

4. Juízo de correção e a antecedência do discurso dos direitos humanos sobre a atividade legislativa

A crítica ao modelo comunitarista de compreensão do direito, pautado em uma hierarquização de valores baseada na tradição, associa-se, para Habermas, a um problema performático. A esse respeito, critica uma “teoria da hierarquia de valores”, pautada na prática jurisprudencial alemã, e incorreta, do ponto de vista metodológico, para a realização de uma interpretação construtiva, porquanto considera aquela postura performática a Constituição uma ordem concreta de valores. Tal concepção expressa uma falsa compreensão da Justiça acerca de sua própria função, na medida em que despreza o caráter deontológico dos princípios, equiparando-os a valores. Erige-se, portanto, uma postura paradigmática antidemocrática que se assenta na ideia de que a atividade jurídica hermenêutica depende da compreensão de valores pré-ordenados, e não de normas: “a Justiça usurpa as competências legislativas para as quais não possui qualquer legitimação democrática” (Habermas, 1992: 303).

A crítica performática reside, mais precisamente, na indistinção entre princípios e valores, bem como na subordinação de regras a princípios. A esse respeito, é importante lembrar, à luz dos apontamentos realizados em tópico anterior, que princípios são proposições deontológicas, normas de ação. O sentido de adequação na aplicação dos direitos fundamentais muda radicalmente caso se considere, na linha do pensamento de Dworkin, os princípios como normas (juízos deontológicos), ou como, na esteira do pensamento de Alexy, bens jurídicos suscetíveis de otimização:

Quando desejamos reduzir a Constituição a uma ordem concreta de valores, despreza-se seu caráter especificamente jurídico; com efeito, enquanto normas jurídicas, os direitos fundamentais, assim como as regras morais, constituem-se como normas de ação de caráter obrigatório, e não como bens atrativos. (Habermas, 1992: 312)

Arvorando-se do papel de concretizadora de valores supostamente hierarquizados na Constituição, utilizando-se, para tanto, de normas de fundo que se pretendem racionais, o hermeneuta jurídico perde tanto o foco democrático, quanto o próprio núcleo central dos direitos fundamentais, qual seja: a instituição da liberdade e da igualdade, na medida em que, ao orientar-se metodologicamente pela noção de vida boa supostamente constituída no seio de uma hipotética identidade coletiva estática e retrospectiva, transforma-se em uma instância autoritária.

O discurso jurídico é desprovido, assim, de sua forma específica, que se assenta na concepção dos direitos fundamentais, enquanto preceitos deontológicos de afirmação da liberdade e da igualdade. Discursos político e jurídico são tomados indistintamente, posto assumirem todas as razões principiológicas o caráter de argumento teleológico, verificando-se, assim, o desmoronamento do código jurídico, que se funda numa compreensão deontológica das normas e dos princípios. Nas palavras de Habermas: “o valor jurídico da decisão tem um sentido deontológico de um comando e não o sentido teleológico daquilo que é realizável em condições dadas e considerando-se

nossos desejos” (Habermas, 1992: 315, 317), arrematando que “o que é cada vez melhor para nós, nem sempre equivale àquilo que é igualmente bom para todos” (Habermas, 1992: 315).

Aqui, a racionalidade pretendida por uma jurisprudência de valores transmuda-se em irracionalidade, por admitir a análise dos direitos fundamentais em termos de prejuízo e utilidade. De fato, quando um tribunal constitucional adota a teoria da hierarquia de valores, fundamentando sobre ela sua prática decisória, vê-se aumentar o risco de julgamentos irracionais, uma vez que os argumentos funcionalistas passam a sobrepujar-se aos argumentos normativos.

Nesse contexto, para não se perder de vista o caráter deontológico dos direitos fundamentais, faz-se necessário que o intérprete descreva, detalhadamente, o significado da norma em questão, a fim de que aponte, num universo de normas a priori concorrentes, aquela aplicável à situação considerada. Nesse ponto, Habermas depara-se com um inevitável vácuo de racionalidade tanto no que se refere à aplicação de normas, quanto à aplicação de princípios. Tal vacuidade não pode ser preenchida pelo direito processual, mas pode submeter-se ao controle de uma racionalidade procedimental que preside uma discussão juridicamente institucionalizada relativa aos problemas de aplicação. Cabe ao intérprete invocar razões presentes na Constituição do ponto de vista da “aplicação do direito”, e não do ponto de vista do legislador, a quem compete, na persecução de seus projetos políticos, interpretar e desenvolver o sistema de direitos pautado, por vezes, em uma racionalidade pragmática de adequação de meios a fins. Assim, o hermeneuta jurídico mobiliza o conjunto de razões que inspiraram o legislador e os analisa à luz dos princípios de direito, de tal sorte que, tendo sempre presente seu caráter deontológico, não desenvolva ele mesmo, em prol de fins metajurídicos, o sistema de direito.

A crítica formulada por Habermas reside essencialmente na afirmação de que a formação da vontade democrática não tira sua força legitimadora de um pano-de-fundo ético compartilhado por certa comunidade, mas de pressupostos de comunicação e de procedimentos que possibilitem a vitória do “melhor argumento”. O autor procura tanto escapar da concepção romântica de política defendida pelos comunitaristas – segundo a qual o consenso entre os cidadãos pressupõe uma forma de vida intersubjetivamente partilhada por um ethos comum – quanto negar à Corte o papel de tutelar tal ethos, na medida em que “a moral social substancial de um consenso de fundo supostamente pouco problemático é dificilmente compatível com as condições de um pluralismo cultural e social, características das sociedades modernas” (Habermas, 1992: 337). Com efeito, tal pressuposição de existência de um plano ético não problematizado não é compatível com sociedades complexas, nem sua tutela conciliável com a realização dos ideais democráticos de liberdade e de igualdade.

A distinção realizada por Ronald Dworkin entre “argumentos políticos” e “argumentos de princípio” mostra-se, nesse ponto, bastante relevante. Com efeito, os argumentos de princípio propõem-se a estabelecer direitos individuais, ao passo que os argumentos políticos traçam objetivos coletivos. Aqueles envolvem, assim, um discurso acerca de direitos fundamentais, que não se confunde com o estabelecimento de bens e metas coletivas estritamente políticas. O discurso público empreendido a partir de tais princípios estabelece o que Dworkin chamou de uma “moralidade

política”, a vincular os magistrados, distinta tanto de uma moralidade pessoal, quanto de uma moral grupal, ou mesmo de uma moralidade compartilhada por uma maioria.

Nesse contexto, Habermas reconhece a anterioridade do discurso dos direitos fundamentais à própria legislação, razão pela qual não pode submeter-se a objetivos políticos, mesmo que traçados por uma maioria, ressaltando-se, portanto, a função contramajoritária da jurisdição constitucional. Aqui, aflora a distinção entre a noção de integridade na atividade legislativa e na jurisdição constitucional:

Temos dois princípios de integridade política: um princípio legislativo, que pede aos legisladores que tentem tornar o conjunto de leis moralmente coerente, e um princípio jurisdicional, que demanda que a lei, tanto quanto possível, seja vista como coerente nesse sentido. (Dworkin, 2003: 213)

Nesse ponto, a retomada por Habermas da noção dworkiana de integridade é central. Ante os chamados “casos difíceis” (*hard cases*), em que se verifica, preliminarmente, a possibilidade de incidência de mais de um princípio a ensejar decisões conflitantes, defende-se a aplicabilidade de apenas um desses princípios, apto a conduzir a uma única decisão correta para o caso concreto. A noção de integridade possibilita a compreensão do direito dentro de um sistema de justiça não fundado em concessões: “um princípio de justiça não é deixado de lado nem limitado por outro de alguma maneira que expresse uma hierarquização dos dois” (Dworkin, 2003: 213).

A integridade, que constitui um terceiro ideal do direito, juntamente com a justiça e com a observância às regras do jogo (*righteousness*), fundamenta-se na noção de solidariedade, assenta-se numa moralidade política historicamente construída por uma comunidade vista como “agente moral distinto”. A fim de explicitar o sentido de “integridade do Direito”, Dworkin recorre à figura metafórica de um romance desenvolvido em cadeia: o hermeneuta jurídico seria comparável a um romancista que escreve um capítulo de um livro a partir de capítulos pré-existentes. Nesse sentido, a figura do livro reporta-se ao ordenamento jurídico, enquanto os capítulos pré-existentes constituir-se-iam normas integrantes do ordenamento (leis, precedentes judiciais, etc.). Assim, na condição de romancista que dá continuidade à obra literária, compete ao hermeneuta jurídico elaborar uma interpretação fluida e coerente com o texto considerado como um todo, ou seja, com o ordenamento e com a jurisprudência, de tal sorte que sua decisão possua “um poder explicativo geral”, sendo “mal sucedida se deixar sem explicação algum importante aspecto estrutural do texto, uma trama secundária tratada como se tivesse grande importância dramática, ou uma metáfora dominante ou recorrente” (Dworkin, 2003: 277).

Deve-se empreender a descoberta dos princípios efetivamente incidentes, ou seja, aqueles que não conduzem a decisões conflitantes a partir de elementos normativos de decisões passadas, de tal forma a construir globalmente um discurso “coerente” e “justo”. Nesse ponto, surge o desafio da reconstrução democrática de uma identidade constitucional aberta e plural, considerando-se tanto normas e decisões judiciais passadas, quanto a presença de um auditório ideal de cuja aprovação a decisão final não poderá prescindir. Assim, a legitimidade da decisão é auferida tanto a partir da coerência com o tratamento de casos análogos, quanto segundo a concordância com o sistema de regras em vigor e que se funde concretamente em uma racionalidade comunicativa, de sorte que seja aceita pelos membros jurídicos como decisões racionais.

Com o aparecimento de vários casos de uma arbovirose, a discussão do aborto novamente veio à tona, mais precisamente a possibilidade do aborto de fetos com microcefalia em função da infecção por Zika vírus.

legitimidade de interrupção de gravidez ante infecção pelo Zika vírus é, portanto, aparente. Deve ser solucionada a partir da averiguação da incidência de tal ou qual princípio, ao invés de outro tido *prima facie* por concorrente no caso em exame, deixando-se de levar em conta uma

hipotética superioridade de um princípio sobre outro. Nesse ponto, cabe ao hermeneuta jurídico rejeitar uma postura comunitarista de afirmação da preponderância de um princípio constitucional sobre outro, no que golpeia violentamente a pedra angular do Estado Democrático de Direito, que se expressa na ideia de indisponibilidade do Direito.

Logo, há de se realizar uma abordagem do tema de interrupção de gravidez ente infecção fetal pelo Zika vírus sob uma perspectiva diferenciada da compreensão comunitarista - a bem da realidade, discricionária - substituindo-se o usual - e irracional - modelo de "hierarquização de valores" pela noção fluida de integridade, único caminho para se alcançar uma decisão coerente e racionalmente aceitável, a zelar pela indisponibilidade do direito.

Nessa perspectiva, indaga-se: qual princípio seria aplicável ao caso considerado? Ou, em outras palavras, qual é a moralidade pública subjacente ao tema de interrupção de gravidez em face da infecção do Zika vírus no Brasil? Ou, ainda em outros termos, qual seria a decisão coerente com o ordenamento jurídico e racionalmente aceitável? A resposta não se apresenta simples. As questões morais a ela subjacentes tangenciam tanto o médico como o paciente, indo ao encontro da relação entre eles travada, mediante a confrontação entre moralidades privadas do médico e do paciente, de um lado, e a ética médica (moralidade pública) do outro.

5. Moralidade pública e moralidade privada

A relação entre moralidade privada e moralidade pública remonta aos gregos e afigura-se um dos temas mais nebulosos na pós-modernidade supercomplexa, notadamente a partir do pós-guerra. Pensadora judia alemã, nascida em 1906, Hannah Arendt opôs-se viva e originalmente ao terror das experiências totalitárias do século XX. Paradoxa e simultaneamente, defendeu a exclusão do amor, da bondade, da consciência, da compaixão e da piedade da esfera pública. O pensamento político de Hannah Arendt mostrou-se tão aguçado e profundo na defesa da pluralidade humana que dedicou grande parte de sua obra a averiguar quais barreiras teriam sido eficazes para obstaculizar o florescimento de experiências totalitárias e reificadas em uma esfera pública. Sua conclusão foi a de que tais barreiras não residiriam nem em uma "moral pessoal" - quer fruto de uma consciência socrática, quer produto de uma moralidade cristã -, nem em usos e costumes, mas sim no estabelecimento de uma "moralidade pública", assentada em instituições e ações políticas, e norteadas por princípios distintos de uma moralidade privada.

Em seu pensamento político, identifica a autora existência de uma moralidade *pública* específica que admite visões particulares de mundo, mas não se pauta por nenhuma delas. Nesse contexto, o espaço público não comporta reificações e não é regido pela

natureza das coisas, nem por deduções lógicas: a moralidade pública, autônoma e distinta das formas de moral pessoal, fundamenta-se na afirmação da cidadania, na igualdade de direitos e na criação de instituições políticas aptas a preservar a liberdade do homem (Lopes, 2008: 55).

Essa moralidade decorre, sim, da própria condição humana da pluralidade, situando-se na esfera do agir: “esses preceitos morais são os únicos que não são aplicados à ação de fora, de alguma suposta faculdade superior ou de experiências situadas fora dos próprios fins da ação. Afloram, do contrário, diretamente da vontade de viver com os outros através da ação e da fala” (Arendt, 2004: 245-246).

Assim, em face das desastrosas experiências vividas no século XX, a pluralidade é invocada quase como um *apelo*, uma veemente recomendação de que devemos conscientizarmos de que cada um de nós vive num mundo que *nos* é comum. A esse respeito, observem-se as belas e expressivas palavras proferidas por Hannah Arendt, através das quais manifesta a fonte de inspiração de seu pensamento político:

Aqui estamos, lançados na segunda metade do século XX, cercado de autoridades que nos impõem regras, e na sombra de campos de morte e bombas de hidrogênio. Ninguém pode dar-nos uma demonstração lógica de que todos nós temos direitos humanos, mas os campos e as bombas entre eles mostram-nos o que pode acontecer se não concordarmos em compartilhar o mundo com os outros. Nós temos fortes razões para tentarmos viver juntos em paz, e nossa pluralidade e capacidade para a ação política mostra-nos como isso pode ser feito. Nós não precisamos ser santos para alcançar isso; não precisamos esperar por uma revolução moral, e nossos sentimentos e motivos estarão em melhor lugar se deixados escondidos na obscuridade de nossos corações humanos. Tudo o que é necessário é que devemos estar comprometidos com soluções políticas para problemas políticos: que devemos estar dispostos a travar e manter acordos uns com os outros, a estabelecer instituições duradouras para guardarem os direitos que garantimos uns aos outros, e a consagrar-nos como cidadãos para manter e improvisar o mundo público que se situa entre nós. (Arendt, *in*: Canovan, 1974: 56)

De fato, foi por amor a esse mundo que Arendt quis escapar, na articulação da esfera política, de padrões morais pessoais – quer de origem secular, quer de raízes religiosas. Desse *amor*, que se traduz pela vontade de viver pacificamente com os outros, é que decorre a noção de solidariedade, máxima jurídico-política que não provém de deduções lógicas em face da condição humana da pluralidade, mas sim, consoante observa Canovan, “de estímulos (...) (promovidos pela) experiência política maligna de seu tempo” (Canovan, 1974: 199).

Com efeito, o conceito de princípio tal como formulado pela autora demonstra não se tratar de uma construção intelectual, na medida em que não decorre de uma máxima teórica estável, mas sim da própria ação, sendo-lhe fonte de inspiração: os princípios manifestam-se no mundo apenas através da ação, e tão somente enquanto esta durar. (Arendt, 1968, p. 152) Assim, “princípios não são abstratos, mas são extremamente gerais, inspirando ações sem prescrevê-las. Relacionam-se com a maneira através da qual as pessoas agem, e particularmente com a forma com a qual elas “começam” a agir, o *principium* que estabelece o início de uma ação subsequente” (Canovan, 1974: 173).

Assim, na discussão acerca da interrupção da gravidez em face de contaminação pelo vírus da Zika, estariam, *prima facie*, envolvidos dois princípios constitucionais: o da proteção à vida e o da dignidade da pessoa humana. Sob a ótica da hierarquização de valores tal como desenvolvida por Robert Alexy, o hermeneuta jurídico deverá

A decisão tomada em 2012 pelo Tribunal Supremo que autorizou aborto em caso de fetos anencéfalos também deveria valer para os casos diagnosticados de infecção do Zika, por motivo de “proteção da saúde” da mulher.

estabelecer qual princípio tem primazia diante do caso concreto. Em outras palavras: na hipótese de pretensão de interrupção de gravidez em face de contaminação pelo Zika vírus, qual seria o princípio superior dentre os envolvidos no caso – o da tutela constitucional à vida ou a dignidade da

mulher? Já para Ronald Dworkin, não se trata de priorizar tal ou qual princípio, mas sim de descobrir qual norma seria aplicável a partir de uma leitura hermenêutica construtiva. *Mutatis mutandis*: qual princípio constitucional seria aplicável no caso de interrupção de gravidez por infecção pelo Zika vírus – o da tutela à vida, ou o da dignidade da gestante?

A postura de Robert Alexy conduz-nos a uma verdadeira discricionariedade do hermeneuta diante do *hard case* apresentado. Com efeito, partindo-se do pressuposto de que eventual tutela jurídica da vida (ou expectativa de vida) do feto se sobreporia à dignidade da mulher, concretizada em sua autonomia, concluir-se-ia pela ilicitude da interrupção da gravidez diante da infecção fetal pelo Zika vírus. Por outro lado, em se adotando a premissa de que a dignidade da mulher, do qual deriva sua liberdade de escolha, constituiria *valor* superior, a conclusão seria diametralmente oposta, ou seja, admitir-se-ia a licitude de referida interrupção.

Tal postura performática jamais seria admitida por Ronald Dworkin, que trabalha com o juízo hermenêutico de correção. Embora Robert Alexy tenha pretendido partir da distinção de Dworkin entre regras e princípios, suas premissas metodológicas a despecho atroz para o Estado Democrático de Direito, ao romper com o fundamento basilar do direito moderno, a saber: indisponibilidade. Por instituir uma velada, porém não menos perniciosa, discricionariedade judicial em uma pseudo-racionalidade pautada em suposto juízo de ponderação e otimização de valores, Alexy confere ao hermeneuta a possibilidade de decidir consoante suas próprias preferências axiológicas, tornando o direito disponível.

A solução de Dworkin apresenta-se, desde o início, bem mais refinada. Com efeito, não se trata de admitir valores superiores ou inferiores. Princípios são normas. Não existem direitos absolutos ou relativos. Direitos não são relativizáveis diante do caso concreto. São juízos deontológicos *tout court*. E isso já é o bastante para serem levados a sério. A questão é como compreendê-los adequadamente em casos difíceis, a exemplo da discussão acerca da licitude da interrupção da gravidez ante infecção fetal pelo Zika vírus. Tal pressupõe um esforço de resignificação de princípios constitucionais para tratar de questões sequer vislumbradas pelo Parlamento. Referidos casos difíceis não escapam à interpretação construtiva dos direitos fundamentais, cujo discurso antecede à própria atividade legiferante.

A hipótese ora em análise reclama a reconstrução do sentido da tutela constitucional à vida e da dignidade da pessoa humana, do qual deriva o princípio da autonomia da vontade da mulher. Ao associar-se princípios publicamente articulados, tal como é o

caso de princípios jurídicos, à consecução de fins últimos (proteção de um bem maior), obscurecem-se as características específicas de um discurso público, não se conferindo uma leitura expressiva e participativamente democrática ao ordenamento jurídico, enquanto articulador de um espaço de afirmação da “pluralidade”.

A grande dificuldade do tema em comento reside no fato de que traz em seu cerne uma questão frequentemente articulada em termos metafísicos e que carrega, ademais, um forte peso ético e moral, a saber: a perquirição acerca do início da vida (biológica), e do sentido da vida digna. Nesse contexto, ante a complexidade da questão do início da vida, simultaneamente debatida pela ética, pela moral, pelo direito e pela religião, não compete ao hermeneuta constitucional empreender uma análise solipsística e metafísica do sentido da vida e da dignidade da pessoa humana, sob pena de violar a função pública e democrática que lhe é conferida. Cabe-lhe, antes, realizar a construção de um discurso plural e juridicamente coerente acerca das condições intersubjetivamente afirmadas de proteção institucional da vida. O sentido peculiar da proteção jurídica da vida não é uma perquirição exclusivamente biológica. Perfaz a dimensão indissociável da tutela da vida digna, consoante mais a frente se verá.

6. Aborto

O abortamento é a interrupção da gravidez até a 20^a ou 22^a semana, com a expulsão do concepto com peso menor que 500g. Já o aborto é o produto da concepção expulso no abortamento. Mesmo com a proibição legal ao aborto no Brasil, a interrupção da gravidez vem ocorrendo rotineiramente sendo um fato social de ampla dimensão realizado na maioria dos casos, em péssimas condições de insalubridade, fato que coloca em risco a vida de muitas mulheres. Não atentar para o problema implícito ao abortamento é continuar a reproduzir tragédias vividas isoladamente por mulheres e que resultam, às vezes, na morte de milhares de mulheres pobres, negras e jovens, muitas das quais ainda se veem ameaçadas pela denúncia e punição judicial (Fundação Friedrich Ebert, 2008). Os defensores da descriminalização do aborto acreditam que haverá uma redução desses impactos e com isso a temática está em constante discussão entre movimentos sociais, juristas, políticos, profissionais e outros setores da sociedade brasileira (MS 2010).

No Brasil, o aborto é considerado crime tipificado no código penal. Sob o aspecto material, crime é um fato humano que lesa ou expõe a perigo bens jurídicos penalmente protegidos. É uma ação ou omissão que se proíbe e se procura evitar, ameaçando-a com pena, porque constitui ofensa (dano ou perigo) a um bem jurídico individual ou coletivo (Código Penal, 1940).

O aborto é fato típico e antijurídico, salvo exceções legais. De acordo com o código penal, o aborto pode ser considerado doloso, quando a própria gestante o pratica ou por terceiro com ou sem seu consentimento. Este tipo está previsto nos artigos 124 a 126. O dolo é a vontade livre e consciente de interromper a gravidez com a eliminação do produto da concepção ou com a assunção do risco de provocá-lo (Código Penal, 1940).

Existe também o aborto eugênico que é o realizado quando o feto apresenta graves e irreversíveis defeitos genéticos, como por exemplo, um feto anencefálico. Esse tipo de aborto não é considerado crime. A Arguição de Descumprimento de Preceito

Fundamental (ADPF 54) pedia a declaração de inconstitucionalidade, com eficácia para todos e efeito vinculante, da interpretação dos artigos 124, 126 e 128, incisos I e II, do Código Penal (Decreto-Lei nº 2.848/40) que impedia a antecipação terapêutica do parto na hipótese de gravidez de feto anencéfalo, previamente diagnosticada por profissional habilitado. O STF reconheceu o direito da gestante de submeter-se ao citado procedimento sem estar compelida a apresentar autorização judicial ou qualquer outra forma de permissão do Estado.

O parecer do Procurador Geral da República a favor do aborto quando há infecção do vírus da Zika foi incluído em ação direta de inconstitucionalidade (ADI) apresentada ao Supremo pela Associação Nacional dos Defensores Públicos (ANADEP) parte da “justificação genérica de estado de necessidade”. Segundo ele, cabe às redes pública e privada realizar o procedimento apropriado nessas situações. Afirma, ainda, ser constitucional a interrupção de gravidez quando houver diagnóstico de infecção pelo vírus Zika, para proteção da saúde, inclusive no plano mental, da mulher e de sua autonomia reprodutiva.

Considerando que a autorização legal para interrupção de gravidez em caso de estupro visa a proteger a mulher em estado de evidente e excepcional sofrimento e desamparo (o chamado aborto humanitário ou ético) o parecer compara idêntico nível de desamparo e sofrimento que estaria presente no caso de infecção pelo vírus Zika, situação que resulta de falha do poder público. A interrupção da gestação no caso de infecção por Zika também seria aborto ético ou humanitário, na medida em que protegeria a mulher que sofre por ato omissivo do estado.” A ADI da ANADEP pede que o Supremo autorize aborto nesses casos e que sejam garantidos benefícios de prestação continuada a crianças com sinais de síndrome congênita do Zika.

7. Análise bioética para as tomadas de decisões

Tomar decisões diante de problemas éticos no cotidiano da clínica exige que as pessoas envolvidas demandem habilidades reflexivas para identificar saídas prudentes em situações muitas vezes sem aparente solução ou soluções de elevada carga emocional (*hard cases*). A bioética como ciência hermenêutica, proporciona interpretações no campo da interseção entre direito e moral, por meio de princípios que norteiam cursos de ações avaliando suas consequências (Bonamigo; Silva, 2015: 120).

A partir de uma leitura bioética, ter precaução diante do novo, do desconhecido é uma atitude correta. O princípio da precaução é um princípio simultaneamente moral, jurídico e político, o qual determina que, se uma ação pode originar um dano irreversível público ou ambiental, e na ausência de consenso científico irrefutável, é melhor não ir adiante. Esse princípio foi formulado pelos gregos e significa ter cuidado e estar ciente. Relaciona-se com a associação respeitosa e funcional do homem com a natureza. Trata das ações antecipatórias para proteger a saúde das pessoas e dos ecossistemas (Bonamigo; Silva, 2015: 125).

Quando nos referimos às questões relativas à microcefalia por Zika vírus, o princípio da precaução deve ser considerado. Na epidemia de Zika, há ainda muita incerteza. O diagnóstico na maioria dos casos é tardio, podendo levar a tomada de decisões que interferem na esfera jurídica, como por exemplo: no caso de aborto desse feto caracteriza-se como antecipação terapêutica do parto ou infanticídio?

Nem sempre os exames de imagem conseguem detectar com precisão e precocidade sinais clássicos de malformações incompatíveis com a vida. A microcefalia e calcificações intracranianas podem ser detectadas em ultrassons no final do segundo trimestre e no início do terceiro trimestre da gravidez. E nos casos em que a criança nasce com graves deformações, o maior desafio é da mãe a qual tem que renunciar a várias coisas para dedicar-se inteiramente a essa criança. Em muitos casos, a criança não consegue realizar o ato mais importante de autopreservação pós-nascimento, o de mamar, de sucção.

O princípio da autonomia se manifesta pela máxima autonomia da vontade que tem uma conotação subjetiva, psicológica e, nesses casos, com poucas informações com relação às consequências. Até que ponto essas mães conseguem manifestar sua autonomia? Tomada de decisão sem autonomia plena é frágil. A beneficência deve ser ponderada, pois envolve valores e expectativas pessoais. Não pode o médico determinar o que seria, em sua concepção, o maior benefício, mas deliberar na busca de identificar no contexto de incerteza que seria um maior benefício envolvendo as pessoas ligadas ao problema. Há um princípio bioético que afirma: primeiro não cause dano. O princípio da não maleficência é um dever moral para com a coletividade. E não podemos desconsiderar a dor do outro, pelo filho doente e por todo o sofrimento que fará parte dessa jornada, portanto é preciso ter compaixão (Bonamigo; Silva, 2013: 87).

Quando nos referimos às questões relativas à microcefalia por Zika vírus, o princípio da precaução deve ser considerado.

Lévinas faz uma crítica profunda à forma com que os homens mantêm suas relações com o próximo. Na contemporaneidade, as pessoas agem não tendo responsabilidade para com seu próximo, cada um fecha-se no egoísmo, preocupando-se apenas com seu ser. É a partir deste contexto que Lévinas deixa claro que “não se pode haver sentido no ser senão aquele que não se mede pelo Ser”. Essa sua proposta vai mais profundo, tentando despertar no homem a sensibilidade pelos seus semelhantes, que está expressa no rosto de cada pessoa. É a partir do rosto que aprendemos a ser mais humanos, onde encontramos a verdadeira alteridade, no acolhimento do Outro (Lévinas, 2009: 123).

Esse é o papel da Bioética. Proporcionar por meio dos princípios morais a possibilidade de orientação na tomada de decisão. A bioética é analítica e prescritiva. Na ética não há lugar para a neutralidade. Decisões de elevado peso moral estão presentes no caso de aborto de fetos com microcefalia por Zika vírus e como toda decisão moral pode abrir precedente, as decisões devem ser prudenciais e temporais, portanto, podem ser revistas e retificadas ao longo da própria história.

8. Considerações finais

A autonomia da vontade sofre influências de diversas formas, transferindo para a mulher toda a responsabilidade de assumir uma posição extremamente penosa se ela optar pelo aborto. A sociedade brasileira ainda não conseguiu entender que o aborto é uma questão de saúde pública onde só as mulheres com menor *status* econômico se tornam a maior vítima. A ausência do Estado brasileiro nas questões de políticas públicas de saúde e de condições urbanas de moradia digna contribui de forma eficaz

para o alastramento de epidemias que já poderiam ser erradicadas sendo a população exposta a riscos desnecessários.

A saúde deve ser entendida na sua máxima constitucional de bem-estar físico, mental, social e espiritual. Não compete ao Estado obrigar a mãe a levar a gestação a termo onde esse mesmo Estado não foi competente para promover a saúde no seu grau máximo.

Outro ponto é definir se há um direito de uma pessoa nascer com sequelas graves que interferem em sua qualidade de vida lhe causando muitas limitações. Portanto, entendemos que o direito ao aborto é um direito subjetivo e que deve ser descriminalizado pelo poder público para reduzir agravos na saúde da mulher, que continua sendo penalizada com ou sem o aborto.

Como medida preventiva, recomenda-se evitar a gravidez, pelo menos nesse período de incertezas, já que o Estado não consegue conter essa epidemia e compete à população usar todos os métodos de proteção além de dar sua contribuição nas medidas de controle divulgadas. E, por último, compete ao legislador estar contextualizado nos problemas sociais e utilizar a lei como para proteger os vulneráveis.

Há de se observar, outrossim, no âmbito da justificação/aplicação, a discussão pode ser realizada na esfera da tipicidade ou da antijuridicidade da conduta em exame. Quanto à tipicidade, deve-se atentar para o fato de que o Supremo Tribunal Federal não admite o chamado “aborto eugênico”, ou seja, a interrupção da gravidez de feto portador de doença grave. Indaga-se: abrangeria tal situação a noção de interrupção de gravidez por infecção pelo vírus da Zika? A resposta afigura-se negativa, porquanto a situação de equipara ao estado de necessidade tal como descrito pela lei penal pátria no art. 24 do *Codex Criminal*, *verbis*:

“Art. 24 - Considera-se em estado de necessidade quem pratica o fato para salvar de perigo atual, que não provocou por sua vontade, nem podia de outro modo evitar, direito próprio ou alheio, cujo sacrifício, nas circunstâncias, não era razoável exigir-se.”

Ademais, observa-se que a discussão jurídica acerca da tutela da vida deve afluir antes de um acordo político do que da reificação de uma crença específica sobre o sentido e o começo da vida. Logo, considerando a “liberdade de crença”, expressamente afirmada no art. 5º, inc. VI, da Carta Constitucional, o Estado, por ser laico, não pode impor uma concepção do sagrado a todas as pessoas, mesmo que tal concepção encontre respaldo na opinião da maioria. Ao discutir o tema do aborto à luz do sistema jurídico norte-americano, observa Dworkin que convicções objetivas sobre porquê e como a vida tem importância intrínseca são questões religiosas: “a crença em que o valor da vida humana transcende seu valor para a criatura de cuja vida se trata – que a vida humana é impessoal e objetivamente valiosa – é uma crença religiosa mesmo quando defendida por pessoas que não acreditam em Deus” (Dworkin, 2003: 218).

Neste ponto, exsurge o papel contra majoritário da jurisdição constitucional:

Nesse caso, em uma sociedade pluralista constitucionalmente organizada, uma tal questão eticamente controversa não pode ser regulada sob a descrição eticamente permeada de uma autocompreensão que, da perspectiva do universo de companheiros cidadãos, é apenas uma das muitas auto-interpretações coletivas (ainda que seja a cultura majoritária). É necessário, ao contrário, buscar uma regulação neutra que, no nível mais abstrato do igual direito de coexistência das comunidades distintamente integradas eticamente, possa encontrar o reconhecimento racionalmente fundado de todas as partes do conflito. (Habermas, 1996: 12)

Assim, entre tantas divergências éticas e religiosas sobre o sentido da vida, cumpre ao direito, e consequentemente ao hermeneuta constitucional, viabilizar o *dissenso*, eximindo-se de dizer o “bom” ou o “verdadeiro” sobre a vida, estabelecendo antes o *correto* (justo) a seu respeito (Lopes, 2008: 186). Aplica-se, no caso em análise, o direito constitucional à vida, do qual deflui a tutela da vida digna da mãe, afirmando-se a possibilidade do sacrifício do desenvolvimento fetal ante o permissivo insculpido no art. 24 do Código Penal (estado de necessidade).

9. Referências bibliográficas

Arendt, Hannah (2004). *A Condição Humana* (10ª ed.). Rio de Janeiro: Forense Universitária.

Bonamigo, E.L.; Silva, J. (2013). *Bioética. Pontos de Mutação de uma Sociedade em Mudanças*. São Paulo: All Print.

Bonamigo, E.L.; Silva, J. (2015). *Estratégias de Ensino em Bioética*. São Paulo: All Print.

Canovan, Margaret (1974). *The Political Thought of Hannah Arendt*. New York-London: Ed. Harvest-HJB.

Dworkin, Ronald (2003). *O império do direito* (Trad. Jefferson Luiz Camargo). São Paulo: Martins Fontes.

Fundação Friedrich Ebert (2008). *O feminismo é uma prática: reflexões com mulheres jovens do PT. Papa FC, Jorge F, organizadores*. [Internet]. São Paulo: Fundação Friedrich Ebert (acesso 29 jul. 2012). Disponível: <http://library.fes.de/pdf-files/bueros/brasilien/05931.pdf>

Galuppo, Marcelo Campos (1999). Os princípios jurídicos no Estado Democrático de Direito: ensaio sobre o modo de sua aplicação. *Revista de Informação Legislativa*, Brasília, ano 36, n.143, jul.-set., 191-209.

Habermas, Jürgen (1992). *Faktizität und Geltung. Beiträge zur Diskurstheorie des Rechts und des demokratischen Rechtsstaats* (3ª ed.). Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag.

Habermas, Jürgen (1996). *Reply to symposium participants, Benjamin N. Cardozo School of Law*. 17 *Cardozo L. Rev.* 1477, Março.

Lévinas, E. (2009). *O humanismo do outro homem* (3ª ed.) Petrópolis-RJ: Vozes.

Lopes, Silvia Regina Pontes (2008). *Vida Humana e Esfera Pública – Contribuições de Hannah Arendt e Jürgen Habermas para a questão da anencefalia fetal no Brasil*. Belo Horizonte: Argvmentvm.

Ministério da Saúde de Brasil (2016). *Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika* [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; [acesso em: 31 mar. 2016]. Disponível em: <http://www.saude.go.gov.br/public/media/ZqUINSpZiwmb3/64622069021204406934.pdf>

Ministério da Saúde de Brasil. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa (2010). *Saúde da mulher: um diálogo aberto e participativo*. [Internet]. Brasília; (acesso 13 jul. 2012). Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/saude_da_mulher_um_dialogo_aberto_part.pdf

Ministério da Saúde, Centro de operações de emergências em saúde pública sobre microcefalias. Informe epidemiológico nº 11 – Semana Epidemiológica (SE) 04/2016 (24 a 30/01/2016). Monitoramento dos casos de microcefalia no Brasil. 2016 [acesso em: 31 mar. 2016]. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2016/fevereiro/03/COES-Microcefalias---Informe-Epidemiol--gico-11---SE-04-2016---02FEV2016---18h51-VDP.pdf>

Ministério da Saúde. Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde, 2016 [acesso em: 31 mar. 2016]. Disponível em: <http://www.saude.go.gov.br/public/media/ZqUINSpZiwmb3/20066922000062091226.pdf>

Schuler-Faccini L, Ribeiro EM, Feitosa IML, Horovitz DDG, Cavalcanti DP, Pessoa A, et al. (2016). Possible Association Between Zika Virus Infection and Microcephaly - Brazil, 2015. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* [Internet]. [acesso em: 31 mar. 2016];65(3), 59-62. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.mm6503e2>.

Silva, José Afonso (2000). *Curso de direito constitucional positivo* (17ª ed.) São Paulo: Malheiros, 200.

Análisis comparativo de valores en distintos colectivos relacionados con las técnicas de reproducción asistida

A comparative values analysis in different groups associated with assisted reproduction techniques

Rocío Núñez Calonge

Doctora en Biología; Máster en Bioética

Email: rocioncalonge@gmail.com

José Andrés Guijarro Ponce

Ginecólogo; Hospital Virgen de la Luz, Cuenca

Resumen

La procreación asistida se ha convertido en un método que puede utilizar cualquier persona que desee lograr un objetivo familiar a través del nacimiento de un hijo. Sin embargo, las técnicas de reproducción asistida han abierto numerosas cuestiones éticas, con independencia de los enfoques religiosos y legales. Las expectativas excesivas en los avances tecnológicos, la incertidumbre de los resultados, la apertura hacia una medicina del deseo, etc. pueden generar problemas éticos que requieren un análisis profundo.

El objetivo de este estudio es comparar los principales valores asociados con las técnicas de reproducción asistida entre los diferentes agentes morales que intervienen en ellos: pacientes, profesionales, donantes y personas ajenas a la reproducción asistida.

Se realizó una encuesta electrónica transversal que incluyó una muestra representativa de 233 personas. Se recopiló datos de 123 profesionales voluntarios de centros de reproducción asistida (con clínicos, embriólogos, enfermeras y personal administrativo) y 110 no profesionales (donantes de ovocitos y espermatozoides, pacientes y población general).

Los participantes completaron un cuestionario anónimo en el que se pedían sus características sociodemográficas y 100 preguntas basadas en los principales problemas éticos, en torno a 4 valores: solidaridad, confianza, religiosidad y moralidad. Se obtuvieron un total de 233 cuestionarios completados, en los que se realizó el Análisis factorial exploratorio.

Después de un proceso de depuración mediante Análisis Factorial, se obtuvo un cuestionario definitivo, cuyos 41 ítems finales tienen suficiente interrelación para un ajuste perfecto a un modelo factorial.

Al comparar el promedio de las puntuaciones en los cuatro valores según la relación profesional con la reproducción asistida y la evaluación numérica de estos promedios con la prueba T de Student, se obtuvieron los siguientes resultados:

- Los médicos tienen una mayor preocupación moral que el resto y una actitud menos solidaria.
- La enfermería presenta un perfil más religioso, confiado y el más restrictivo de toda la muestra. El personal de laboratorio tiene altos valores en moralidad y agnosticismo.
- Los profesionales que no se ocupan del cuidado tienen un alto nivel de confianza y una actitud moral.
- Las personas sin una relación directa con la reproducción presentan un perfil más solidario y desconfiado, similar al de los pacientes, pero claramente presentan un mayor desapego por los problemas morales.
- Los donantes son el grupo que presenta menos preocupación por los aspectos éticos o morales y una mayor confianza en las decisiones médicas.
- La dicotomía profesional / no profesional es la que ocupa valores más extremos, pudiendo afirmar que los profesionales manifiestan una mayor preocupación por la moral, una mayor confianza y una actitud más restrictiva, sin influencia con la religiosidad.

En conclusión, existe una consideración moral diferente hacia los problemas derivados de las técnicas de reproducción asistida, siendo mayor en médicos y personal de laboratorio y menor en donantes.

Palabras clave: Comité de Ética Asistencial, Consultor de ética, Ética clínica, Ética médica, Bioética.

Abstract

Assisted procreation has developed to be a method usable by anyone who wishes to achieve a family objective through the birth of a child. However, assisted reproduction techniques have opened numerous ethical questions different from religious or legal approaches. The excessive expectations of technological advances, the uncertainty of the results, the opening towards a medicine of desire, etc. can generate ethical problems that require deep analysis.

The aim of this study was to compare the main values associated with assisted reproduction techniques among the different moral agents that intervene in them: patients, professionals, donors and people outside of assisted reproduction.

This is a cross-sectional electronic survey study completed by a representative sample of 233 people. Data were collected from 123 voluntarily participating assisted reproductive centres (including clinicians, embryologists, nurses and administrative staff) and 110 non-professionals (oocyte and sperm donors, patients and general population).

Participants filled out an anonymous questionnaire asking for their socio-demographic characteristics and 100 questions based on the main ethical problems, around 4 values: solidarity, trust, religiosity and morality. A total of 233 completed questionnaires were obtained, to which Exploratory Factor Analysis was carried out. After a depuration process by means of Factorial Analysis a definitive questionnaire was obtained whose 41 final items have enough interrelation for a perfect adjustment to a factorial model.

Comparing the average of scores in the four values according to the professional relationship with assisted reproduction, and the numerical evaluation of these means with the Student's T test, the following results were obtained:

- Doctors have a greater moral concern than the rest and a less supportive attitude.
- Nursing presents a more religious, trusting profile and the most restrictive of the entire sample. Laboratory personnel have high values in morality and agnosticism.
- Non-care professionals have a high level of trust and a moral attitude.
- People without a direct relationship with reproduction present a more solidary and distrustful profile, similar to that of patients, but they clearly present a greater disregard for moral issues.
- Donors are the group that presents less concern for ethical or moral aspects and greater confidence in medical decisions.
- The professional / non-professional dichotomy is the one that occupies more extreme values, being able to affirm that the professionals display a greater preoccupation by the morality, a greater confidence and a more restrictive attitude, without influence with religiosity.

In conclusion, there is a different moral consideration towards the problems derived from assisted reproduction techniques, being higher in physicians and laboratory personnel and lower in donors

Keywords: Assisted reproduction, Solidarity, Trust, Religiosity, Morality.

1. Introducción

La Reproducción Asistida ha experimentado progresos médicos y tecnológicos enormes e impensables. El número de tratamientos que se realizan en todo el mundo aumenta cada vez más, y son millones los niños nacidos por estos procedimientos.

En un reciente artículo publicado por el Comité Internacional de Monitorización de las Técnicas de Reproducción Asistida (Dyer et al., 1588-1609) en el que han intervenido un total de 60 países, se han reportado 4.461.309 ciclos de reproducción asistida durante los años de 2008 a 2010, con una tasa de niño nacido del 19%.

Según los últimos datos del Registro de la Sociedad Española de Fertilidad, correspondientes a 2015, en el que han participado 286 centros (Registro SEF, 2015), el número total de ciclos recogidos del año 2015 ha sido 127.809, siendo el procedimiento más frecuente el de fecundación in vitro (el 42% de los ciclos).

Otro de los cambios que se están produciendo en relación con estas técnicas es la edad de las mujeres que acceden a ella. Según el informe internacional (ESHRE, 2014), el 23% de las mujeres tenían más de 40 años. En España, esta cifra es muy parecida: 19%.

Por otra parte, los cambios sociales han influido también en el aumento de la maternidad en solitario o en parejas de mujeres. Aproximadamente, este tipo de tratamientos aumenta un 20% cada año en España (SEF, 2015).

En cualquier tratamiento médico nos encontramos ante dos agentes morales, el equipo asistencial, por un lado, y los pacientes, por otro. Mediante el diálogo e intercambio de ideas e información, ambas partes consensúan la utilización de una técnica médica con un fin determinado. Sin embargo, en las Técnicas de Reproducción Asistida (TRA) existe otro agente potencial implicado ligado al fin de las mismas, que es tener un hijo, y la actuación de los profesionales de la medicina

Las técnicas de reproducción asistida han abierto numerosas cuestiones éticas diferentes de los enfoques religiosos o legales.

reproductiva se centra en un aspecto especialmente sensible para muchos ciudadanos: su deseo de reproducirse. Pero, además, las excesivas expectativas ante los avances tecnológicos, la incertidumbre de los resultados, la

limitación temporal de los tratamientos, la apertura hacia una medicina del deseo, etc. pueden generar tensiones que requieren un análisis profundo. Las parejas que desean tener un hijo son un grupo especialmente vulnerable, susceptible en muchos casos de ser explotado. En el entorno de la medicina reproductiva, se hace necesaria esta reflexión para evitar que criterios estrictamente económicos sustituyan en buena medida al compromiso responsable con la actitud médica.

La deliberación sobre los problemas éticos en reproducción asistida se hace, por lo tanto, indispensable. Aunque dentro de la Sociedad Europea de Reproducción Humana (ESHRE) existe un grupo de interés en Ética y Ley desde el año 2001, el cual ha publicado numerosas guías de actuación ética en la utilización de estas técnicas (ESHRE, 2014), y en la Sociedad Española de Fertilidad también existe un grupo de Ética y Buena Práctica Clínica, que elaboró un Código Ético (SEF, 2015) para técnicas de reproducción asistida, lo cierto es que no existen expertos bioeticistas dentro de estos grupos, y la concienciación entre los profesionales sobre los problemas éticos que se derivan de las técnicas es muy limitada.

También en el ámbito de la reproducción asistida es importante tener en cuenta los cuatro principios éticos que rigen toda práctica clínica. El principio de la beneficencia obliga a los profesionales a maximizar el cuidado del paciente sobre los potenciales daños. En el contexto de la ética prenatal, el profesional tiene el claro deber del cuidado tanto de la madre como del futuro niño, cuando el niño se presenta como un paciente. El principio de autonomía obliga al profesional a respetar los derechos de autodeterminación de los pacientes, guiados por sus deseos, preferencias y valores. Sin embargo, puede suceder que algunos principios éticos implicados en la reproducción asistida entren en conflicto.

Una persona que necesita de la TRA para reproducirse significa necesariamente que un profesional va a implicarse en los resultados sobre la descendencia. Como

consecuencia de ello, los profesionales deben ejercitar su responsabilidad moral en decidir si acceden o rechazan emplear tales técnicas. El problema del daño potencial a la descendencia implica cuestiones sobre el papel moral del profesional. ¿Es simplemente un técnico que proporciona un servicio a quien lo necesita, o es libre para juzgar sobre la elección de proporcionar tales servicios en determinados casos? (Robertson, 2004). El uso de la autonomía del clínico implica que las decisiones sobre cuándo proporcionar un tratamiento o no, determinarán si nacerá un niño o no, en lugar de si nacerá más o menos sano. En tales casos, el único modo de proteger al niño sería evitar su nacimiento (Pennings, 2003). En este caso, la autonomía del médico choca de frente con la autonomía de los pacientes. La mejor forma de intentar un curso intermedio sería estudiar cada caso individualmente en un Comité de Ética (Cortina et al., 2005). La beneficencia basada en las obligaciones requiere por tanto que los profesionales reconozcan los límites de la autonomía del paciente cuando estos demanden técnicas médicamente inapropiadas que puedan poner en peligro su salud y la de los potenciales niños. Por tanto, se hace también necesario tener en cuenta el conjunto de valores afectados en cada caso.

Temas como la donación de gametos y embriones o el diagnóstico genético preimplantacional (Takahashi et al., 2012; McMohan et al, 2000; De Lacey, 2007; Wa'nggren, 2013; Lyster, 2011) han sido, y siguen siendo en la actualidad, motivo de preocupación moral entre los pacientes y los profesionales. En el caso de los pacientes, alguno de estos estudios ha mostrado algún tipo de inconsistencia entre las decisiones de los mismos sobre el destino de sus embriones y sus creencias morales sobre el estatus del embrión (Indekey et al, 2012). Además, existe otra importante variable a introducir dentro de las técnicas de reproducción asistida, que son los donantes de gametos (McMahon et al, 2003), a los que hay que tener en cuenta como uno de los agentes morales en los procesos de reproducción asistida.

Las expectativas excesivas de los avances tecnológicos, la incertidumbre de los resultados, la apertura hacia una medicina del deseo, etc. pueden generar problemas éticos que requieren un análisis profundo.

Cuando el tema de los problemas éticos se enfoca en los usuarios de las técnicas de reproducción asistida, las cuestiones de daño al individuo (maleficencia) y beneficio, así como el respeto a la autonomía, son de interés primario.

Hasta el momento actual, no existen trabajos que comparen las inquietudes de los distintos agentes morales implicados en estos procesos, y si las cuestiones éticas que se plantean son las mismas en todos estos grupos. Los principales agentes morales implicados en las técnicas de reproducción asistida son: pacientes, donantes de gametos y profesionales de cualquier ámbito dentro de la medicina de la reproducción.

Por ello, los objetivos planteados en este trabajo han sido:

- 1) Comparar los principales valores asociados a las técnicas de reproducción asistida entre los distintos agentes morales que intervienen en ellas: pacientes, profesionales, donantes y personas ajenas a la reproducción asistida.

- 2) Proporcionar una herramienta práctica que facilite la comunicación entre los pacientes y los profesionales médicos que tenga en cuenta los valores de ambos.

2. Material y método

Mediante la respuesta a una serie de ítems sobre actitudes respecto a aspectos muy concretos de la esterilidad y la reproducción asistida, buscamos investigar e identificar los factores comunes fundamentales preexistentes tras dichas respuestas que, sin poder ser directamente mensurables, condicionan de una manera clara todas esas respuestas y actitudes concretas.

La metodología en la que se basa el trabajo consiste en la aplicación de modelos matemáticos de reducción de factores, y más concretamente, el Análisis Factorial, validando un cuestionario que nos permite identificar una serie de valores sobre los que cada individuo basa su estrategia de resolución moral de conflictos derivados de las técnicas de reproducción asistida (Batita Foguet, et al., 1989; Abraira Santos et al., 1996; Pérez, 2009; Ferrando et al., 2010; Vallejo, 1992; Lloret-Segura et al., 2014).

Más allá de conocer una perspectiva fija de las actitudes de la población general y sus distintos subgrupos frente a aspectos muy concretos, conflictivos o no, de la esterilidad y la reproducción asistida, el análisis factorial nos va a ofrecer la posibilidad de acercarnos a cuáles son los factores ocultos que, pese a ser difícilmente cuantificables mediante pruebas, condicionan la manera en que la paciente afronta su problema y las alternativas terapéuticas ofrecidas en la consulta, permitiéndonos no solo entender mejor el porqué de ciertas respuestas recogidas en el cuestionario, sino también comprender todos los aspectos de la compleja respuesta de adaptación de la paciente a su problema.

Como primer paso se seleccionó mediante criterios subjetivos basados en la bibliografía existente y la experiencia propia un total de 100 ítems independientes en torno a cuatro factores o ejes previamente definidos y que corresponden a los siguientes aspectos:

- CONFIANZA del estamento sanitario en las decisiones que toman los profesionales de la salud sobre sus pacientes
- SOLIDARIDAD sanitaria o defensa de un sistema de financiación público para todas las personas que necesiten un tratamiento de reproducción, frente a una atención privada
- MORALIDAD o convencimiento de que existe un conjunto de restricciones morales universales, frente a lo que podríamos considerar actitud librepensadora o amoral.

- RELIGIOSIDAD o práctica y cumplimiento de los preceptos que son propios de una religión y de la forma de vida y actuación que esta comporta.

La totalidad de los cien ítems o variables propuestos se elaboraron para ser contestados sobre una escala ordinal de Likert de siete alternativas de respuesta, en base a la valoración de adhesión o rechazo a una afirmación concreta que se intentó formular mediante una oración aseverativa afirmativa. Estos ítems fueron preparados siguiendo la bibliografía existente sobre los principales problemas éticos generados en las técnicas de reproducción asistida (Wanggren et al., 2013; Stoop et al., 2011; Lyerly et al., 2010; Skoog et al., 2003).

En base a la bibliografía existente, se asumió un tamaño muestral mínimo, comprobándose que el tamaño muestral de 100 sujetos cumpliría los requisitos planteados en la bibliografía consultada.

El cuestionario fue anónimo, intentando que quedasen suficientemente representados los cinco grupos sociológicos que se consideraban apriorísticamente con actitudes diferentes frente a las técnicas de reproducción asistida: profesionales sanitarios dedicados a la reproducción, profesionales implicados no sanitarios, pacientes, donantes y población sin relación directa con la esterilidad.

Se realizó la encuesta con las mismas preguntas a profesionales de la reproducción asistida (médicos, biólogos y enfermeras), pacientes con deseo gestacional que acudieron a la Clínica Tambre, y donantes de semen y de ovocitos en el mismo centro. Las encuestas realizadas a profesionales se enviaron por correo electrónico a todos los centros de reproducción humana autorizados en España, a través del listado de centros de la Sociedad Española de Fertilidad.

El perfil que más condiciona el conjunto de las respuestas y la actitud ante las distintas técnicas de reproducción asistida es el dogmatismo religioso, que determina todo el debate ético a estas ideas, llevándolas al extremo incuestionable.

Las encuestas realizadas a pacientes y donantes se realizaron en la Clínica Tambre, en el momento de la primera visita de ambos grupos. Los participantes fueron tanto mujeres como hombres, incluyéndose los que acudieron al centro, aunque no continuaran para ningún tratamiento en el mismo. No se realizó ninguna distinción en cuanto a criterio de inclusión de pacientes o de donantes. Antes de realizar la encuesta se entregó a los participantes un consentimiento informado, explicando los objetivos del trabajo y solicitando su autorización para contestar a las preguntas.

3. Resultados

3.1. Realización del cuestionario

El plazo de participación se abrió el 25 de septiembre de 2017 y se mantuvo, con un plazo de terminación predefinido en el correo electrónico de invitación, hasta el 20 de noviembre de 2017. Durante estas ocho semanas abiertas a la participación se recogieron 233 respuestas completas y válidas. No hubo ninguna contestación que hubiera que rechazar por incompleta o por cualquier otro motivo.

Sobre las 233 encuestas válidas se realizó un procedimiento de Análisis factorial Exploratorio.

Los pasos realizados suponen cuatro momentos de depuración del cuestionario inicial:

1) Falta de normalidad

El primero consistió en la eliminación de los ítems que se adaptaban mal a cualquier tipo de análisis factorial, por una excesiva concentración de las respuestas o, lo que es lo mismo, un excesivo acuerdo entre toda la población encuestada.

2) Redundancia

Un segundo paso llevó a la fusión de determinados ítems que se consideraron matemática y semánticamente redundantes.

3) Primera solución factorial

Un tercer escalón redujo aquellos ítems que no contribuían suficientemente a una primera solución factorial, en este caso de cinco factores.

4) Segunda solución factorial

El cuarto y último paso consistió en la depuración final de algunos ítems, para poder adecuar el modelo factorial final a un total de cuatro factores finales.

Tras dicho proceso de depuración mediante Análisis Factorial se obtuvo un cuestionario definitivo, cuyos 41 ítems finales poseen la interrelación suficiente como para un perfecto ajuste a un modelo factorial ($KMO > 0,8$ y Barlett $p < 0,001$).

Los cuatro factores comunes o variables latentes que se pueden extraer de dicho cuestionario (todos ellos con autovalores > 2) son capaces de explicar hasta un 41,94% de la varianza del cuestionario o variabilidad total de las respuestas al mismo. Estos cuatro factores comunes o ejes subyacentes son los siguientes:

A: Solidaridad

B: Confianza

C: Moralidad

D: Religiosidad

Tras la solución factorial final, las cuestiones seleccionadas fueron las siguientes:

- A1 La sanidad pública debe financiar cualquier tratamiento en reproducción asistida que esté disponible y científicamente avalado en cada momento, sin restricciones por motivos organizativos, económicos, personales o afectivos

- A2 El sistema público debe financiar los tratamientos de preservación de la fertilidad de todas aquellas mujeres que decidan posponer su reproducción por motivos personales o laborales
- A3 Aunque no suponga un riesgo para la vida, la esterilidad es una enfermedad como cualquier otra y quien la padece tiene derecho a cualquier tratamiento médicamente disponible para solucionarla
- A4 El sistema público debe financiar la criopreservación de gametos (óvulos o espermatozoides) a las personas transexuales que vayan a someterse a tratamientos quirúrgicos de cambio de sexo
- A5 El sistema público debe financiar los tratamientos de reproducción asistida únicamente a parejas heterosexuales con problemas probados de esterilidad
- A6 Si el sistema público excluye de la prestación de reproducción asistida a las parejas que ya tienen un hijo vivo, un cambio de pareja debe dar derecho a la prestación, porque la nueva pareja no tiene ningún hijo vivo en común
- A7 Un hombre solo o una pareja homosexual de hombres supone una situación de esterilidad estructural y deberían tener el mismo derecho a ser padres que las mujeres sin pareja o las parejas homosexuales de mujeres
- A8 Los tratamientos de reproducción asistida no deberían estar cubiertos por la sanidad pública mientras los recursos sean limitados y existan problemas más importantes a los que destinarlos
- A9 El sistema público debe cubrir los tratamientos con semen de donante o con donación de ovocitos
- A10 El sistema público debe cubrir los tratamientos de gestación subrogada cuando no exista otra alternativa para solucionar el problema de esterilidad
- A11 Si fuese necesario recurriría sin problemas a la donación de gametos (semen u ovocitos) para conseguir un embarazo imposible de obtener por otra vía
- A12 Si fuese necesario recurriría sin problemas a la donación de embriones fecundados para conseguir un embarazo imposible de obtener por otra vía
- B01 Tengo una confianza absoluta en la información que me proporciona mi médico de familia
- B02 Habitualmente se utiliza publicidad engañosa para captar clientes en los centros de reproducción asistida
- B03 Los centros de reproducción informan siempre con seriedad y honestidad de sus resultados
- B04 Los especialistas en reproducción informan siempre suficientemente de todo lo relacionado con el diagnóstico, pronóstico y tratamiento de los pacientes, sus posibles efectos adversos y consecuencias para la salud y las alternativas
- B05 Los especialistas en reproducción informan siempre de una manera sencilla, clara e inteligible

- B06 Los resultados que publican los centros de reproducción en sus páginas web son siempre ciertos y contrastables
- B07 El principal objetivo de los centros de reproducción es la obtención de beneficios económicos
- B08 En la toma de decisiones de los centros de reproducción habitualmente pesan más los aspectos económicos que los meramente médicos
- B09 Habitualmente existe una gran disparidad de criterios médicos entre distintos profesionales de la reproducción.
- B10 Confío plenamente en la información que me proporciona mi ginecólogo (o el ginecólogo de mi pareja)
- C01 Las tarifas de los tratamientos de reproducción asistida en los centros privados deberían calcularse en función de los resultados, pagando por embarazo conseguido, no por tratamiento realizado
- C02 La esterilidad afecta habitualmente en gran medida a la estabilidad emocional de la pareja
- C03 La financiación con recursos públicos debe limitarse a la consecución de un primer hijo
- C04 Ocasionalmente puede ser de gran utilidad una ayuda profesional para resolver los problemas éticos que se les plantean a los profesionales de la reproducción
- C05 En alguna ocasión he consultado mis dudas sobre aspectos éticos o morales con algún entendido o experto
- C06 Es perfectamente aceptable desde un punto de vista ético llevar a cabo tratamientos de reproducción asistida que no estén indicados a criterio del profesional implicado, si la paciente así lo demanda y acepta después de haber sido suficientemente informada
- C07 Debe existir un límite de edad para la realización de técnicas de reproducción asistida
- C08 Conozco el Código ético de mi centro de reproducción
- C09 Los profesionales de la reproducción necesitan tener una formación reglada en aspectos éticos más que los profesionales de otras ramas de la medicina
- C10 Los profesionales de la reproducción ocasionalmente tienen dudas éticas en su trabajo cotidiano
- C11 Es importante y necesaria la existencia de Comités de ética en los centros de reproducción
- D01 El alma es un elemento incuestionable de todo ser humano desde antes del nacimiento
- D02 Me considero una persona de firmes convicciones religiosas
- D03 Ética, moral y religión son conceptos inseparables

- D04 El aborto y la eliminación voluntaria de embriones no transferidos son moralmente igual de reprobables y deberían ser considerados infanticidio
- D05 El alma es una construcción intelectual sin demostración alguna de su existencia, plenamente superada por la ciencia actual
- D06 El concepto de alma no es compartido por toda la población y no debe por tanto formar parte del debate legislativo sobre técnicas anticonceptivas o de reproducción asistida
- D07 El alma es un elemento que está ya presente en cada óvulo y espermatozoide humanos
- D08 La legislación española sobre reproducción debería recoger la sensibilidad católica al respecto ya que es la mayoritaria y de mayor arraigo en nuestro país

3.2. Individualización de perfiles

Las características biográficas, profesionales y reproductivas de las 233 personas que completaron el cuestionario son las siguientes:

3.2.1. Datos biográficos

El 95,7% (223/233) de las entrevistadas fueron españolas, un dato esperable, porque, aunque el modo de reclutamiento no implicaba problemas asociados a las distancias geográficas, el cuestionario fue elaborado únicamente en castellano.

El 76,8% (179/233) fueron mujeres, estando el sexo de la encuestada muy relacionado con el tipo de relación con la reproducción ($\chi^2 p < 0,001$), un dato a tener en cuenta a la hora de valorar la respuesta del cuestionario en función de estas dos variables.

3.2.2. Datos reproductivos

El 27,5% de los encuestados no tenía hijos, el 29,9% un hijo, el 24,7% dos y el 14,9% más de dos hijos. Un 66,1% había consultado en algún momento por problemas de fertilidad, un 52,8% se había realizado un estudio diagnóstico y un 41,6% había realizado algún tratamiento de reproducción asistida.

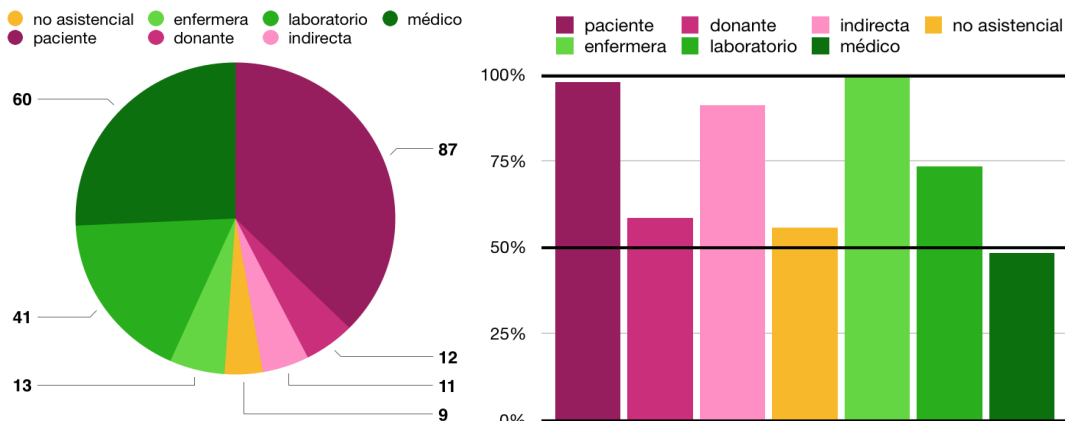
3.2.3. Datos profesionales

La muestra se dividió casi al 50% entre profesionales y legos en reproducción asistida. De los 123 profesionales que contestaron el cuestionario (52,8% del total) destacaron en número 60 médicos y 41 embriólogos, mientras que de los 110 no profesionales (un 47,2%) destaca claramente el grupo de 87 pacientes. Aparte de estos tres grupos más numerosos, se alcanzó el objetivo planteado al inicio de conseguir una representación suficiente de profesionales no asistenciales, donantes y personas sin relación directa con la reproducción.

Como se ha comentado, la relación con la reproducción se encuentra íntimamente ligada al sexo del encuestado ($\chi^2 p < 0,001$) siendo mujeres en un 92,7% de los no

profesionales y un 62,6% de los profesionales encuestados, destacando que el grupo de 60 médicos es el único de los siete grupos en el que hay más cantidad de varones que de mujeres (31 vs 29).

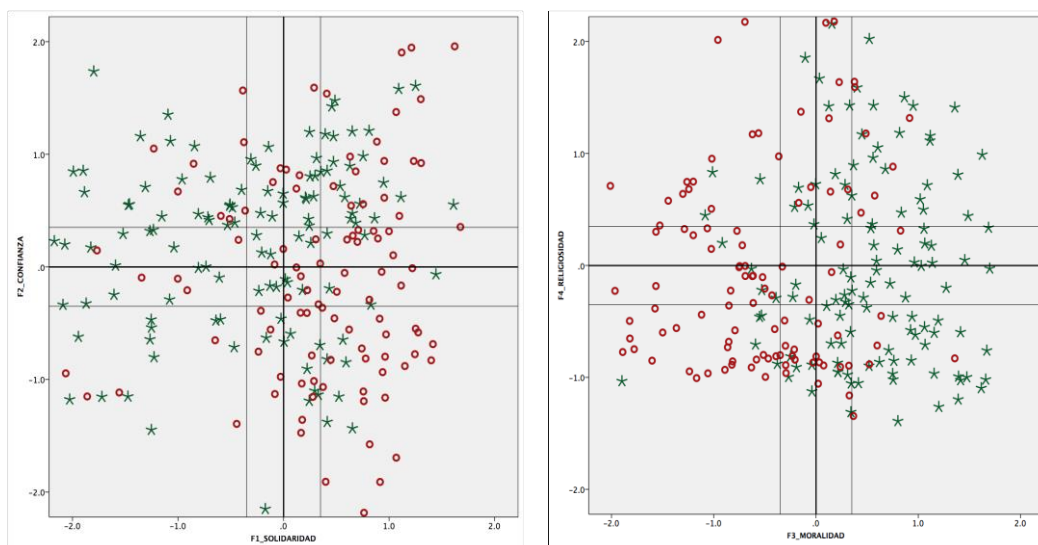
1. Distribución en subgrupos según el tipo de relación con la reproducción asistida (izquierda) y porcentaje de mujeres en cada uno de los subgrupos (derecha)



3.3. Diferencias en función de la relación con la reproducción asistida

Uno de los aspectos sociales o demográficos recogidos por la encuesta que más interesaba cruzar con los factores comunes obtenidos con el análisis factorial era la división o diferencias de visión de los aspectos relacionados con dilemas éticos de la reproducción asistida entre los profesionales de la reproducción y los legos en la materia, fuesen estos pacientes, donantes o personas sin relación directa con la reproducción asistida.

Gráfico 2.- Distribución en los ejes factoriales de los 233 entrevistados con sus puntuaciones personales (en rojo los legos y en verde los profesionales)



Un valor superior a la unidad en alguno o varios factores indica claramente que dicho individuo se encuentra fuertemente marcado por el o los factores correspondientes. En esos dos gráficos de distribución se puede apreciar claramente cómo los profesionales obtienen claramente mayores pesos en moralidad y menores en solidaridad, así como, en menor medida, un mayor peso en confianza, mientras que no encontramos ninguna diferencia en su distribución en el factor de religiosidad.

Gráfico 3.- Comparación de la media de puntuaciones en los cuatro factores según la relación profesional con la reproducción asistida y valoración numérica de dichas medias con el test T de Student

T Student	profesional	lego	p
A Solidaridad	-0,309	0,345	<0,001
B Confianza	0,198	-0,221	0,001
C Moralidad	0,508	-0,568	<0,001
D Religiosidad	-0,008	0,008	0,893

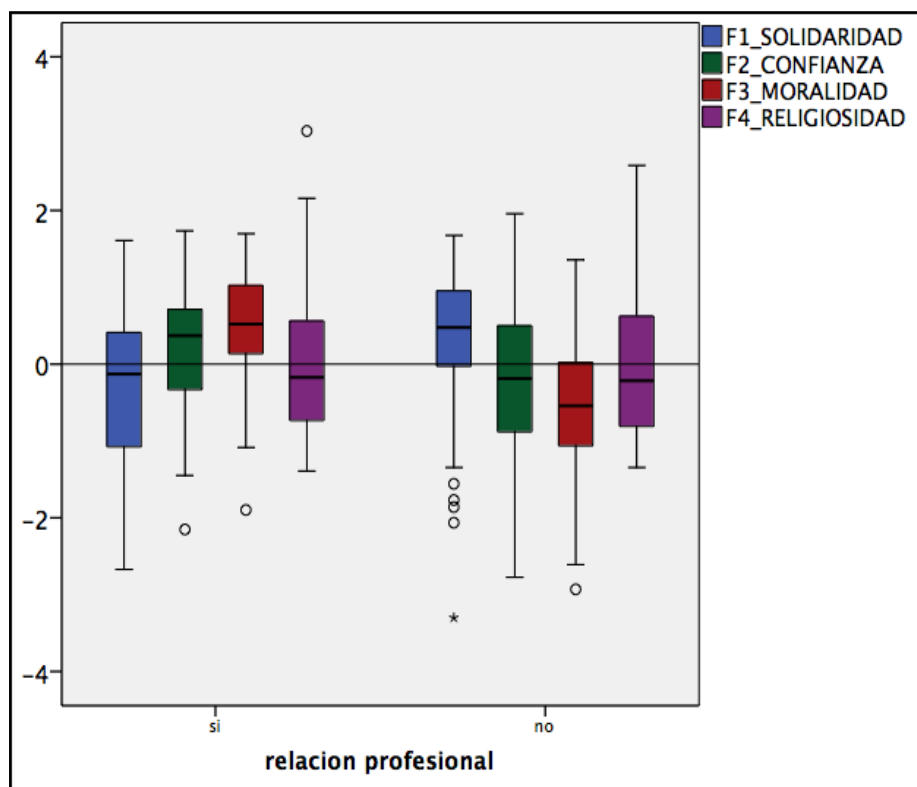
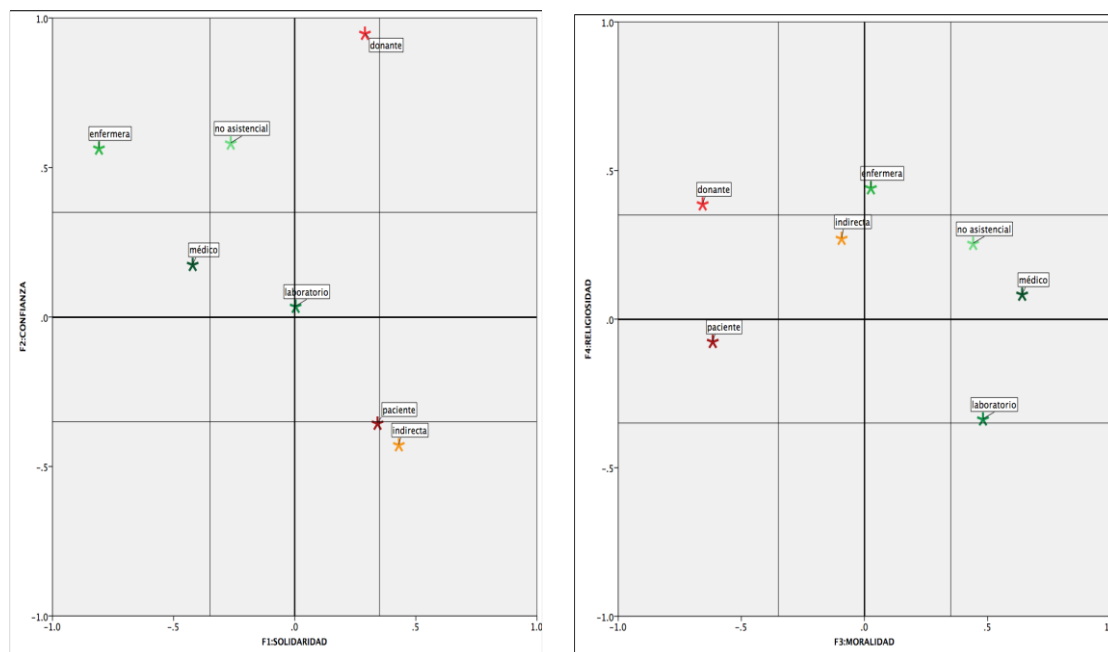


Gráfico 4. Distribución en los ejes factoriales de los subgrupos que identifican los distintos tipos de relación con la reproducción asistida.



3.4. Aplicabilidad ulterior: la encuesta como herramienta de utilidad clínica

3.4.1. Elaboración de la encuesta

Durante el mes de marzo se realizó otro cuestionario con el mismo método que el anterior, al cual contestaron 314 personas. Sobre estas 314 respuestas se realizó una

El segundo perfil que se correlaciona con la aceptación de las técnicas de reproducción asistida es el utilitarismo, independientemente de los reparos éticos que puedan generar en individuos del perfil opuesto, que se podría considerar como restrictivo.

extracción factorial mediante el método de Máxima verosimilitud, se comprobó la adecuación de las respuestas al modelo factorial y a los factores propuestos en el modelo exploratorio y se depuraron mediante eliminación o fusión aquellos ítems

cuya supresión o fusión mejoraba la estabilidad del modelo o simplemente eliminaba redundancias y simplificaba el cuestionario sin afectar el resultado.

El proceso de depuración fue de eliminación de ítems redundantes con puntuaciones altas en más de un factor con todas las rotaciones empleadas, eliminación de ítems no informativos que no alcanzaban una puntuación mínima en ningún factor (considerando dicho mínimo en un valor de 0,35) y fusión de ítems. Finalmente resultó un cuestionario de 23 preguntas con el que se pudieron identificar ocho perfiles en base a cuatro dimensiones independientes entre sí que definen completamente la actitud personal de cada individuo frente a los dilemas éticos que nos ofrecen las distintas técnicas de reproducción asistida.

F1 Dogmatismo religioso	Tolerancia
F2 Utilitarismo	Deontologismo
F3 Confianza	Desconfianza
F4 Racionalismo	Empirismo

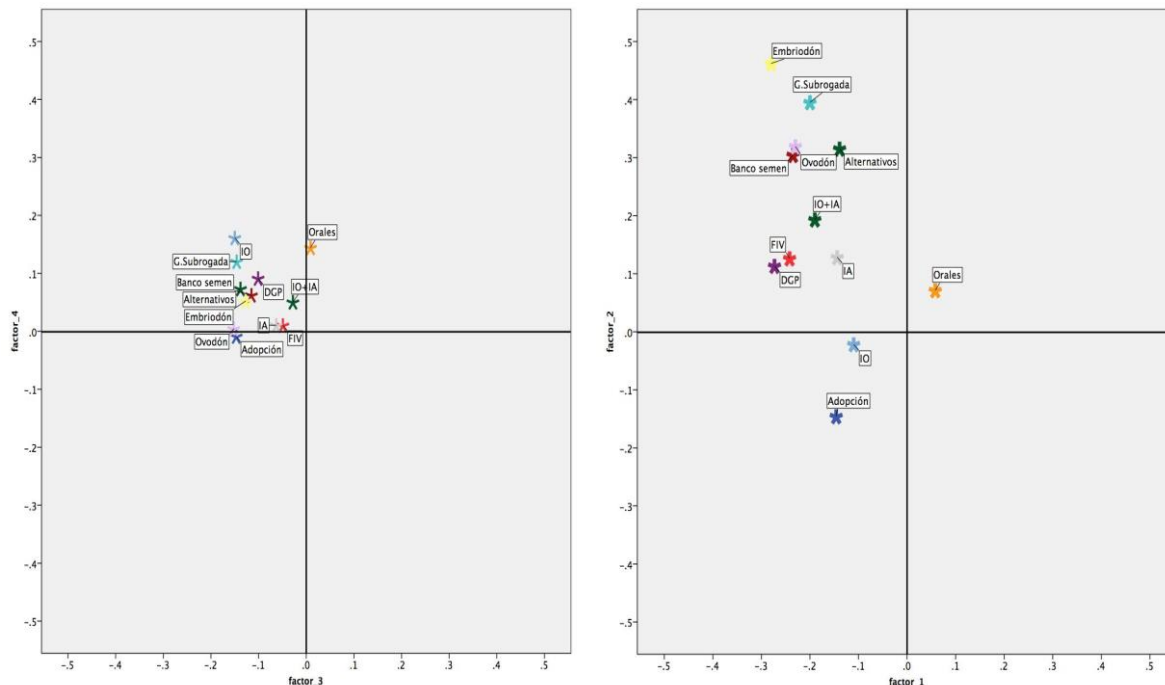
3.4.2. Análisis de la influencia de los perfiles en la aceptabilidad de las técnicas de RA

En la siguiente gráfica se muestra la identificación de estos perfiles y cómo se relacionan con la aceptabilidad de cada una de las técnicas disponibles.

Gráfico 5. Significación en la diferencia de medias según un test *T* de Student para la puntuación en cada uno de los factores entre los individuos que en caso de necesidad propia aceptarían una determinada técnica para conseguir el embarazo y los que no.

	F1	F2	F3	F4	F1	F2	F3	F4
Alternativos	-0,139	0,314	-0,138	0,072	0,132	0,004	0,201	0,453
Orales	0,058	0,070	0,009	0,143	0,394	0,283	0,886	0,011
IO	-0,110	-0,023	-0,150	0,160	0,089	0,726	0,018	0,005
IA	-0,144	0,127	-0,063	0,009	0,007	0,013	0,207	0,836
IO+IA	-0,190	0,192	-0,028	0,049	<0,001	0,057	0,586	0,294
FIV	-0,242	0,125	-0,049	0,009	<0,001	0,014	0,318	0,835
DGP	-0,273	0,112	-0,101	0,090	<0,001	0,110	0,138	0,138
Banco semen	-0,235	0,303	-0,115	0,061	0,001	<0,001	0,159	0,398
Ovodón	-0,230	0,318	-0,152	0,003	0,003	<0,001	0,079	0,966
Embriodón	-0,280	0,461	-0,127	0,051	0,004	<0,001	0,262	0,615
G. Subrogada	-0,200	0,394	-0,146	0,119	0,050	0,001	0,211	0,254
Adopción	-0,146	-0,147	-0,147	-0,010	0,001	0,001	0,001	0,796

Gráfico 6.- Correlación de los valores personales con la aceptación de una técnica de reproducción asistida.



Se muestra de una manera bastante meridiana cómo el factor religioso es el que más claramente se correlaciona con la aceptabilidad personal de las técnicas de reproducción asistida en general. Únicamente el uso de tratamientos orales que aumenten de manera general e inespecífica la fertilidad o los tratamientos alternativos, y de manera menos clara la estimulación ovárica con coito programado, son aceptables para los que presentan un perfil religioso.

El otro factor que claramente influirá en la aceptación o el rechazo de las distintas técnicas de reproducción asistida que se le propongan a un paciente con infertilidad será el factor 2, ligado a su posicionamiento en el ámbito de la moral normativa.

La confianza en la información y resultados proporcionados por los centros es mayor en los profesionales, pero no en los profesionales sanitarios.

Aquellos sujetos con una ética y una moral utilitarista, que tengan claro que para ellos el fin justifica los medios, verán en la posibilidad de conseguir una maternidad que de forma natural se les escapa, lo que

representa un objetivo claramente beneficioso, tanto para ellos como para ese bebé que se resiste a llegar, e incluso para la sociedad en su conjunto, ante lo cual cualquier consideración de tipo ético o moral sobre cualquiera de las técnicas propuestas por sí mismas será del todo secundaria.

Los otros dos factores tienen un papel mucho más irrelevante.

4. Resumen de los resultados obtenidos

4.1. Comparación de los valores asociados a las técnicas de reproducción asistida entre los distintos agentes morales que intervienen en ellas: pacientes, profesionales, donantes y personas ajenas a la reproducción asistida

- 1) Los médicos tienen una mayor preocupación moral que el resto y una actitud menos solidaria.
- 2) La enfermería presenta un perfil más religioso, más confiado y el más restrictivo de toda la muestra.
- 3) El personal de laboratorio tiene valores altos en moralidad y agnosticismo.
- 4) Los profesionales no asistenciales tienen una alta confianza y una actitud moral.
- 5) Las personas sin relación directa con la reproducción presentan un perfil más solidario y desconfiado, similar al de las pacientes, pero estas presentan claramente una mayor despreocupación por los temas morales.
- 6) Los donantes son el grupo que presenta una menor preocupación por aspectos éticos o morales y una mayor confianza en las decisiones médicas.
- 7) La dicotomía profesional-lego es la que ocupa valores más extremos. Puede afirmarse que los profesionales presentan una mayor preocupación por la moralidad, una mayor confianza y una actitud más restrictiva que los legos, sin que haya influjo alguno de la religiosidad.

4.2. Análisis de la influencia de los valores personales en la aceptación de una técnica de reproducción asistida

- 1) El perfil que más condiciona el conjunto de las respuestas y la actitud ante las distintas técnicas de reproducción asistida es el dogmatismo religioso, que determina todo el debate ético de estas ideas, llevándolas al extremo incuestionable. Será esta dimensión la que en mayor medida cuestione las prácticas médicas en el campo de la reproducción y más retraiga a la paciente al acceso de cualquier técnica que involucre cualquier tipo de manipulación de los gametos, no solo de los embriones, inseminación artificial incluida.
- 2) El segundo perfil que se correlaciona con la aceptación de las técnicas de reproducción asistida es el utilitarismo, independientemente de los reparos éticos que puedan generar en individuos del perfil opuesto, que se podría considerar como restrictivo.

5. Conclusiones

1. Las cuestiones derivadas de las técnicas de reproducción asistida no están influenciadas en ningún colectivo por las creencias religiosas, pero si hay distinta consideración moral, que es mayor en los médicos, seguidos por el personal que trabaja en el laboratorio.
2. La confianza en la información y resultados proporcionados por los centros es mayor en los profesionales, pero no en los profesionales sanitarios.

- 3) La solidaridad o justicia social para toda persona que necesite reproducción asistida es mayor conforme más alejada se encuentre la persona en relación con las técnicas.
- 4) La dimensión que más condiciona el conjunto de las respuestas y la actitud ante las distintas técnicas de reproducción asistida es la religiosa, seguida por el utilitarismo, de forma que influyen en la valoración ética de las distintas situaciones clínicas en el ámbito de la reproducción y condicionan la aceptación moral de cada una de las posibles medidas terapéuticas propuestas.
- 5) Este método es una herramienta útil para profundizar en la personalidad y los principios de los pacientes, y de este modo evitar y prevenir los conflictos éticos y morales que puedan surgir, así como para crear una relación médico-paciente firme y personalizada.

6. Líneas futuras

Esta herramienta permite dotarnos de un test sencillo y ágil para obtener de forma rápida y estandarizada un perfil bien definido del paciente. Este perfil personal puede ser de utilidad en la práctica clínica al abordar con el paciente de manera individualizada asuntos como opciones terapéuticas, pronósticos, continuidad del esfuerzo terapéutico, etc. Con esta herramienta, finalmente, se puede incluir fácilmente una historia de valores de los pacientes dentro de la historia clínica.

7. Bibliografía

Abraira Santos, V.; Pérez de Vargas Luque, A. (1996). Métodos de reducción de variables: Análisis de componentes principales. Análisis factorial. Análisis de correspondencias. En: *Métodos multivariantes en bioestadística*. Centro de estudios Ramón Areces, 397-440.

Batista Foguet, J.M.; Martínez Arias, M.R. (1989) *Análisis multivariante*. ESADE.

Cortina A y Conill J. (2005). *Ética, empresa y organizaciones sanitarias*, en Pablo Simón, (Ed.), *Ética de las organizaciones sanitarias*. Nuevos modelos de calidad. Triacastela, 15-32.

De Lacey, S. (2007). Decisions for the fate of frozen embryos: fresh insights into parents' thinking and their rationales for donating or discarding embryos. *Hum Reprod*, 22, 1751-1758.

Dyer, S.; Chambers, G.M.; de Mouzon, J.; Nygren, K.G.; Zegers-Hochschild, F.; Mansour, R.; Ishihara, O.; Banker, M.; and Adamson, G.D. (2016). International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Monitoring Assisted Reproductive Technologies world report: Assisted Reproductive Technology 2008, 2009 and 2010. *Human Reproduction*, Vol. 31, No. 7, 1588-1609.

European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE). Task Force Ethics and Law (2014) <https://www.eshre.eu/Specialty-groups/Special-Interest-Groups/Ethics-and-Law/Documents-of-the-Task-Force-Ethics-Law.aspx>

Ferrando, P.J.; Anguiano-Carrasco, C. (2010). El análisis factorial como técnica de investigación en psicología. *Papeles del psicólogo*, Vol. 31(1), 18-33.

Indekeu, A.; D'Hooghe, T.; De Sutter, P.; Demyttenaere, K.; Vanderschueren, Vanderschot, D.; Welkenhuysen, M.; Rober, P.; and Colpin, H. (2012). Parenthood motives, well-being and disclosure among men from couples ready to start treatment with intrauterine insemination using their own sperm or donor sperm. *Human Reproduction*, Vol. 27, No.1, 159-166.

Lloret-Segura, S.; Ferreres-Traver, A.; Hernández-Baez, A.; Tomás-Marco, I. (2014). El análisis factorial exploratorio de los ítems: una guía práctica, revisada y actualizada. *Anales de psicología*, Vol. 30, 3, 1151-69.

Lyerly, A.; Steinhauer, K.; Voils, C.; Namey, E.; Alexander, C.; Bankowski, B.; Cook-Deegan, R.; Dodson, W.; Jungheim, E.; Gates, E.; et al. (2010). Fertility patients' views about frozen embryo disposition: results of a multi-institutional U.S. survey. *Fertil Steril* 93, 499-509.

Lyerly, A.D.; Nakagawa, S.; and Kuppermann, M. (2011). Decisional conflict and the disposition of frozen embryos: implications for informed consent. *Human Reproduction*, Vol. 26, No. 3, 646-654.

McMahon, C.A.; Gibson, F.; Cohen, J.; Leslie, G.; Tennant, C.; Saunders, D. (2000). Mothers conceiving through in vitro fertilization: siblings, setbacks, and embryo dilemmas after five years. *Reprod Technol*, 10, 131-135.

McMahon, C.A.; Gibson, F.; Leslie, G.; Saunders, D.; Porter, K.A.; Tennant, C. (2003). Embryo donation for medical research: attitudes and concerns of potential donors. *Hum Reprod*, 18, 871-877.

Pennings, G. (2003). The Physician as an Accessory in the Parental Project of HIV Positive People, 29 *J. MED. ETHICS* 321.

Pérez, C. (2009). Reducción de la dimensión con variables cuantitativas: componentes principales y análisis factorial. En: *Técnicas estadísticas multivariantes con SPSS*. Garceta.

Registro de la Sociedad Española de Fertilidad (Técnicas de Reproducción Asistida) (2015). https://www.registrosef.com/public/docs/sef2015_IAFIVm.pdf

Robertson, J.A. (2004). Procreative Liberty and Harm to Offspring in Assisted Reproduction. *American Journal of Law & Medicine*, 30, 7-40.

Skoog, A.; Lampic C.; Bergh T.; Lundkvist, O. (2003). Public opinion regarding oocyte donation in Sweden. *Hum Reprod*, 18, 1107-1114.

Sociedad Española de Fertilidad (SEF). Grupo de Ética y Buena Práctica Clínica (2015). *Código Ético en Reproducción Asistida*.
https://www.sefertilidad.net/docs/grupos/etica/CodigoEticoSEF_1_6_12_ALTA.pdf

Stoop, D.; Nekkebroeck, J.; and Devroey, P. (2011). A survey on the intentions and attitudes towards oocyte cryopreservation for non-medical reasons among women of reproductive age. *Human Reproduction*, Vol. 26, No. 3, 655-661.

Takahashi, S.; Fujita, M.; Fujimoto, A.; Fujiwara, T.; Yano, T.; Tsutsumi, O.; Taketani, Y.; and Akabayashi, A. (2012). The decision-making process for the fate of frozen embryos by Japanese infertile women: a qualitative study. *BMC Medical Ethics*, 13-9.

Vallejo, G. (1992). Análisis Factorial. En G. Vallejo (Ed.): *Análisis Multivariantes Aplicados a las Ciencias Comportamentales*. Oviedo: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Oviedo.

Wånggren, K.; Alden, J.; Bergh, T.; and Svanberg, SA. (2013). Attitudes towards embryo donation among infertile couples with frozen embryos. *Human Reproduction*, Vol. 28, No. 9, 2432-2439.

Wånggren, K.; Alden, J.; Bergh, T.; and Svanberg, SA. (2013). Attitudes towards embryo donation among infertile couples with frozen embryos. *Human Reproduction*, Vol. 28, No. 9, 2432-2439.

En persona

Entrevista a Diego Gracia

Dulce María Espinoza Díaz

Especialista en Neurocirugía Pediátrica. Máster en Bioética – Experta en Bioética Clínica. Presidente del Comité Hospitalario de Bioética - Hospital de la Mujer. Profesor Titular Facultad de Medicina UAS. Directora de Bioética y Ciencias de Sinaloa.

Email: dulcemariaespinoza@yahoo.com

La presente entrevista es el resultado de un cúmulo de circunstancias que considero oportuno relatar. En el año 2014 inicié en la Fundación de Ciencias de la Salud y la Universidad a Distancia de Madrid el Título Propio de Magíster en Bioética dirigido por el Profesor Diego Gracia. Llegaba a él tras muchos años dedicados a la actividad clínica. He sido la primera Neurocirujana Pediatra en la historia de mi país, México. Trabajé en un hospital de la ciudad de México dedicado exclusivamente a enfermedades neurológicas y neuroquirúrgicas en niños. De vuelta a mi ciudad natal, Culiacán, compaginé mi actividad como neurocirujana pediatra con el ejercicio de la docencia en la Facultad de Medicina. Realicé un Fellowship durante dos años en la Universidad de California en los Ángeles, Estados Unidos (UCLA Medical Center), formación que completé años después en el Cincinnati Children's Hospital, en calidad de visiting professor. En él pude colaborar con el Dr. Alberto Peña, cirujano pediatra de renombre internacional, que a su vez fue maestro del Dr. Víctor Ávila, la persona a la que más debo en el campo de la cirugía pediátrica. Juntos trabajamos en la solución de un tema que a ambos nos preocupaba: la médula anclada asociada a malformaciones anorrectales.

Descubrí la bioética en el propio ejercicio de la actividad clínica, años después de salir de la Facultad de Medicina, en la que no tuve noticia de su existencia. Mi primer contacto con ella fue en mi Doctorado en Ciencias de la Educación, en el que se impartía una asignatura con ese título. Intervine en la organización del Primer Congreso Internacional de Bioética que tuvo lugar en la ciudad de Culiacán en 2014. Uno de los profesores invitados fue Diego Gracia, que por motivos de su agenda no pudo acudir. De esta manera me enteré del Máster en Bioética de Madrid y decidí inscribirme en él.

Mi experiencia en los cuatro años del Máster en Bioética de Madrid superó todas mis expectativas, ya que adquirí unas bases firmes de fundamentación de la Bioética y fue muy interesante emprender el viaje por el mundo de la filosofía, desde Sócrates hasta los filósofos contemporáneos, cada cual con un tipo específico de Ética. El hecho de volver a leer libros que anteriormente ya había tenido entre mis manos, me permitió no sólo avanzar en la lectura, sino analizar y descifrar claves difíciles de identificar a primera vista.

Esto me permitió tener un panorama más amplio de la Ética, tanto en su sentido histórico como en el pragmático y, al mismo tiempo, clarificar conceptos que, si no se tiene al lado un maestro deliberativo, que sepa realmente guiar y motivar hacia la reflexión, se corre el riesgo de caminar en círculos sin sentido y en ocasiones, experimentar un sufrimiento innecesario. Además, el modo en que fuimos desarrollando las habilidades y capacidades necesarias para aplicar la técnica de deliberación, fue algo extraordinario. De tal manera que el esfuerzo de los maestros se vio reflejado en nuestra nueva forma de comprender los problemas, de analizar los valores implicados y de encontrar los mejores cursos de acción. En mi vida personal, también hubo instantes de profunda deliberación.

Al acabar los cuatro años del Máster, quise llevarme un último recuerdo, y pedí al Profesor Gracia que contestara a una serie de preguntas. Son las que componen la entrevista que ahora se publica. Vuelta a mi tierra, sigo trabajando en Neurocirugía Neonatal, imparto un curso formal de Bioética a los alumnos de pregrado en mi Facultad de Medicina, he organizado y dirijo el Comité de Bioética en el Hospital de la Mujer, dirijo también la Sociedad de Bioética y Ciencias de Sinaloa e intento que los resultados de esta actividad lleguen a los profesionales a través de las revistas de mi especialidad.

Cuando estuve en Madrid y aprendí que el término griego eusébeia busca expresar el agradecimiento por los dones que nos son otorgados, algo cambió en lo más profundo de mi existencia. Estaba ante la revelación de mi manera de conducirme por la vida, llena de gratitud hacia mis maestros y hacia todos los que de alguna manera se han vinculado conmigo. Así surgió esta entrevista, nacida en el marco del aprendizaje obtenido y de las experiencias vividas en el Máster en Bioética de Madrid.

Dulce Espinoza: Séneca escribe en sus Cartas a Lucilio: “escoge a los que enseñan más con su vida que con sus discursos, a los que después de decir lo que se debe hacer, lo demuestran haciéndolo”. ¿Qué opina?

Diego Gracia: Séneca, como buen moralista, sabía bien que en la determinación de las costumbres humanas juegan un papel mucho más importante los modelos que imitamos que las ideas que oímos o que nos transmiten. Sobre este tema de la importancia que tienen los modelos en la conducta de los seres humanos, se han escrito páginas muy hermosas. Kant finaliza su Crítica de la razón práctica con una parte que se titula “Metodología de la razón práctica”, que es todo un tratado de pedagogía moral. Y Max Scheler escribió cosas muy interesantes sobre los modelos, que se hallan reunidas en castellano en un libro que se titula Modelos y líderes..

DE: ¿Es el alumno el que escoge al maestro?

DG: Creo que sí. De hecho, los llamados maestros enseñan a muchas personas, pero sólo algunas deciden seguirles y tomarles como modelo. Sólo de estos son auténticos

maestros. Y esa elección la lleva a cabo el discípulo. Está claro que otros muchos se acercaron a esa misma persona, pero no la vieron de igual modo.

DE: ¿Quiénes fueron sus maestros? ¿Qué legado recibió de ellos? ¿Qué hizo con esa herencia? ¿Qué les ha transmitido usted a sus alumnos?

DG: Yo he tenido dos excepcionales maestros, Xavier Zubiri en filosofía y Pedro Laín Entralgo en humanidades médicas e historia de la medicina. Siempre me he considerado una persona afortunada por haber dado con ellos y que me aceptaran a su lado. En esto, como es lógico, hay mucho de azar: el que la casualidad me hiciera dar con ellos, escuchar lo que decían y decidir seguirles. Otros muchos se encontraron con ellos como lo hice yo, pero no tomaron la misma decisión. Hay, por tanto, una opción propia, pero hay también un coeficiente alto de casualidad, de azar, el hecho de habérmelos encontrado en mi camino. Dilthey decía que la vida humana es un conglomerado de azar, destino y carácter.

Me pregunta qué he recibido de ellos y qué he hecho con su herencia. Eso sería contar aquí buena parte de mi vida y de mi obra, cosa que no puedo hacer. De Zubiri aprendí lo que es la filosofía. Yo había estudiado las asignaturas de filosofía antes de conocerle, pero no había visto un filósofo de verdad. No es lo mismo saber cosas de filosofía, ser un erudito en filosofía, que ser un filósofo. Yo había tenido profesores eruditos en temas filosóficos, pero no había visto un verdadero filósofo hasta mi encuentro con Zubiri. Y quedé tan asombrado que supe inmediatamente que ya no podría prescindir de eso. La consecuencia es que tuve una relación muy asidua con Zubiri durante los trece últimos años de su vida, y que desde su origen dirijo la Fundación que lleva su nombre. Esto también explica que haya escrito dos libros sobre él, Voluntad de verdad (1986) y El poder de lo real (2017).

Laín Entralgo no era en el rigor de los términos un filósofo, pero sí una persona que, desde la filosofía, intentaba elaborar una teoría del ser humano (Antropología) y del ser humano enfermo (Antropología médica). Sus obras en este sentido han sido fundamentales en la educación de generaciones enteras de españoles. También a él le he dedicado un libro, Voluntad de comprensión (2010).

DE: ¿Cómo logra compartir ese legado?

DG: Es célebre la expresión de un monje medieval del siglo XII, Bernardo de Chartres, de que somos como enanos a los hombros de gigantes. Eso nos pasa a todos. Sin el trabajo de quienes nos precedieron, no seríamos nada. Por eso tenemos una inmensa deuda de gratitud con ellos. Y por eso también no es suficiente el haber tenido buenos maestros, o el repetir lo que ellos dijeron o hicieron. Las situaciones son nuevas y las respuestas han de serlo también. Todos tenemos que innovar. Ellos no pueden más que ayudarnos en nuestra tarea de buscar las respuestas acertadas a las nuevas situaciones, o a los nuevos problemas. Por eso yo digo siempre que los verdaderos maestros no cortan las alas, ni exigen voto de obediencia, sino que dan alas para poder volar e ir más allá de donde ellos dejaron las cosas. Los buenos maestros no anulan la creatividad, sino que la potencian.

DE: ¿Cómo fue la transición de usted como alumno a maestro?

DG: Yo no me considero maestro, quizá porque eso no pueden hacerlo más que los discípulos. Pero sí puedo decir que también en esto he sido una persona muy

afortunada. He tenido muy buenos alumnos. Las personas que se acercan a mí y me piden ayuda suelen ser excelentes. Ellos se autoseleccionan. Eso, además, permite que la dinámica en las reuniones sea muy positiva y que todos podamos progresar. Ellos me ayudan mucho, y en el mismo proceso espero que yo también pueda ayudarles algo.

DE: ¿Tiene usted actualmente maestros? ¿Es discípulo de alguien?

DG: *Todo depende de qué se entienda por maestro. Maestros en el sentido en que hemos venido utilizando el término hasta aquí, no. Pero uno nunca deja de aprender de quienes le precedieron. Lo que sucede es que ahora el aprendizaje es más autónomo, o autodidáctico. Y que el área de los que cabe llamar “maestros” se ha ampliado enormemente. Por poner un ejemplo, es el caso de Aristóteles, pensador del que nunca dejo de aprender. Y junto con Aristóteles, otros muchos que son mis lecturas de todos los días. Sin ellos no podría seguir adelante.*

DE: ¿Qué ve en el rostro, en la mirada de sus alumnos en su primer encuentro?

DG: *Se dice que la cara es el espejo del alma. Y es verdad. Pero de toda la cara, probablemente la parte más expresiva son los ojos. Hay ojos de agrado, de aceptación, y ojos que acusan o que intentan agredir. El profesor está frente a sus alumnos, y por tanto ve sus rostros, y sobre todo sus ojos. Cuando estos denuncian una actitud positiva y complaciente por parte del alumno, se produce una relación emocional muy positiva, que siguiendo a Platón en el Banquete se ha llamado mil veces el “eros pedagógico”. Por el contrario, cuando los ojos son de acusación, el profesor se inquieta y desconcierta. No sé si sabe que el número de infartos de miocardio entre los profesores es bastante superior a la media.*

DE: ¿El maestro solo debe dirigirse al alumno sobresaliente o a todos por igual?

DG: *No todo el mundo puede ir a la misma velocidad, entre otras cosas porque no todos están igual de interesados. Si se busca ir a la velocidad de los más lentos, la parte mejor del alumnado perderá interés. Esto no tiene más que una solución, y es dividir la enseñanza en pequeños grupos, de modo que cada uno sea muy homogéneo, con personas de similar nivel e interés, de tal modo que pueda irse al ritmo que necesitan. La enseñanza, para que sea realmente eficaz, debe hacerse en pequeños grupos.*

DE: ¿Qué recomendaría a un maestro que se da cuenta de que un residente de cirugía pediátrica no tiene habilidad, ni actitud, ni aptitud para ser un buen cirujano pediatra?

DG: *Este es un grave problema. La residencia es el periodo que capacita para recibir el título de especialista en una materia; en ese caso, la cirugía pediátrica. Si una persona no tiene los conocimientos, las habilidades o las actitudes adecuadas, no se le debería dar el título de especialista. No se me escapa la enorme dificultad que tiene el llevar esto a la práctica. Yo he tenido casos de residentes de Psiquiatría con una patología mental grave y crónica, a los que se ha acabado dando el título de especialista. Es una grave irresponsabilidad. Estoy pensando en un caso real, en el que afortunadamente la propia enfermedad ha hecho que ese especialista no pueda en la práctica ejercer como tal. Pero debería tenerse más cuidado en esto. En la práctica, es casi imposible negar el título de especialista a alguien por problemas en*

sus actitudes básicas o en su carácter, porque inmediatamente será interpretado como un caso de discriminación. Los únicos criterios que pueden utilizarse son la falta de conocimientos o de habilidades prácticas. En cualquier caso, es un problema.

DE: ¿Cuál fue su primer encuentro con la Medicina, con la Ética, con la Bioética y con la Filosofía?

DG: Como ya he dicho, yo no comencé por la bioética, entre otras cosas porque entonces no había aparecido aún ni la palabra. Siguiendo lo que había venido haciendo Laín Entralgo durante décadas, me orienté a la Antropología médica. Yo había estudiado Filosofía antes de hacer Medicina, y me atraía mucho esa rama de la filosofía que surgió en Alemania a comienzos del siglo XX con el nombre de Antropología filosófica. Así que me fui a Alemania. De hecho, mi tesis doctoral se titulaba Persona y Enfermedad: Una contribución a la historia y teoría de la Antropología médica. El problema de esta Antropología médica es que era muy teórica y poco aplicable a la práctica clínica. Por eso me llamó mucho la atención el movimiento que estaba surgiendo en los Estados Unidos, que también quería ser algo así como una filosofía de la medicina, pero con una orientación mucho más pragmática, de tal modo que podía aplicarse en la clínica con gran facilidad. Así que me fui a los Estados Unidos a visitar los principales centros. A mi vuelta tenía una idea muy clara de lo que era la bioética norteamericana. En un principio, pensé que debía traducirla y aplicarla al español. Pero pronto me di cuenta de que era preciso ir más allá, y replantearla por completo. Las culturas son distintas, la mediterránea no se parece mucho a la norteamericana, y es necesario tener en cuenta las particularidades de cada una. Esto es lo que me llevó al tema de los valores. De hecho, las culturas no son sino sistemas de valores. Así que abandoné el sistema de los cuatro principios y me puse a trabajar en el mundo de los valores. El resultado de eso es lo que he ido escribiendo, publicando y enseñando en estos últimos veinte o veinticinco años.

DE: ¿Cómo nace su pasión por la enseñanza?

DG: Me he dedicado a la enseñanza, porque creo en ella. Hay otras cosas en que no creo; por ejemplo, en la política, que es el modo como mucha gente cree que se pueden cambiar las sociedades. No es verdad. Las sociedades se forman y se deforman a través de la educación, que es una de las actividades peor valoradas y menos atendidas en nuestras sociedades. En esto no puedo más que dar toda la razón a Sócrates. Alguna vez he dicho, incluso delante de políticos, que he dedicado mi vida a la enseñanza porque creo en ella. Si hubiera creído que la vía era la acción política, quizá me hubiera hecho político. Pero la política, como ya dijera Marx y antes había afirmado Hegel, no es más que una superestructura. La estructura básica es la sociedad. La política es un epifenómeno de la sociedad. Si hay políticos corruptos, es porque la sociedad está corrupta. Y el trabajo de base hay que hacerlo en la sociedad. Es un error identificar sociedad y Estado. Creemos que el Estado es el que tiene que solucionar todos los problemas. Es un error. Lo importante, lo más importante, no es el Estado sino la sociedad. Y el lenguaje de la sociedad es la ética, lo mismo que el del Estado es el derecho. Como confundimos esos dos niveles, pensamos que todo se arregla promulgando leyes. Lo cual es un enorme error.

DE: ¿Cómo le gustaría ser recordado y por qué?

DG: No me interesa en absoluto la popularidad, ni la fama, ni tengo especial interés en que se me recuerde. Mi interés es el hacer, mientras viva, lo posible para mejorar el

depósito de valores de la sociedad. Al morir, eso es lo que todos dejamos. Con nuestras obras objetivamos valores o disvalores, los metemos en ese depósito objetivo de valores que llamamos cultura. Eso es lo que queda. Un grave error es confundir la persona viva con la persona histórica, la que pasa a la historia. La persona viva desaparece del mundo una vez que muere. Lo que queda es lo que ha contribuido al depósito objetivo de valores, a la sociedad y la cultura. Eso es lo que queda. Velázquez se murió, pero sus cuadros quedan. Y lo mismo cabe decir de cualquier otra obra humana. Toda obra, por pequeña que sea, objetiva valores o disvalores, que pasan a formar parte del depósito objetivo de la cultura. Eso es lo que queda. Al hacer un acto de corrupción, la objetivamos, de tal manera que ese disvalor entra a formar parte del depósito de nuestra sociedad. Y las generaciones que vengan después, lo primero que tendrán que hacer es asumir ese depósito de valores que les hemos legado. Si uno nace en una sociedad corrupta, no tendrá más remedio que introyectar ese valor presente en el medio en que ha nacido. Luego, cuando sea adulto, podrá, con sus obras, corregir eso con actos no corruptos, o por el contrario, aumentar la corrupción de la sociedad con sus propias acciones. Los actos de corrupción son individuales, pero la corrupción es un elemento cultural, es un disvalor que entra a formar parte de ese depósito objetivo de una sociedad que llamamos cultura. Hay sociedades corruptas, más o menos corruptas, como consecuencia de las decisiones de sus miembros.

DE: ¿Qué recomienda para mejorar la enseñanza de la Bioética?

DG: La enseñanza de la ética es un problema en sí mismo. Ello se debe a que prácticamente todo el mundo se cree capacitado para hablar de ética, incluso para enseñar ética. No todo el mundo cree que puede enseñar cómo se opera el cáncer de hígado, pero sí piensa que puede hablar, e incluso enseñar ética. Es un error, un grave error. La ética trata de que las decisiones humanas sean correctas. Y esto es muy difícil. Hay muchas más probabilidades de que tomemos nuestras decisiones de modo incorrecto, a que lo hagamos de modo adecuado. Y en esto tampoco podemos fiarnos demasiado de la naturaleza, o del sentido común. Por el hecho de que todos estemos necesitados de tomar decisiones continuamente para poder sobrevivir, no podemos deducir que sepamos hacerlo correctamente. Hacerlo bien exige un aprendizaje, que no es fácil. Y sobre todo exige que el profesor sepa muy claramente lo que tiene que enseñar, y cómo debe hacerlo. Por desgracia, la mayoría de quienes enseñan ética y bioética no lo saben. Esto se debe a varias causas. Una, muy frecuente, es porque se confunde ética con religión, y se considera que las cuestiones morales tienen que resolverlas los líderes religiosos. Es otro error. La confusión de ética y religión lleva no sólo a pervertir la ética, sino también la religión. La mayor parte de las personas confunden la experiencia religiosa con la experiencia moral, y se consideran, por ejemplo, católicos, porque están contra el aborto, o contra la eutanasia, etc. Hay muchas personas que se consideran religiosas, pero que carecen de verdadera experiencia religiosa. Esto es trágico, no sólo para la ética sino también para la religión.

DE: ¿Cuál es su filósofo favorito y por qué?

DG: Esto es muy difícil de responder. Es como preguntar cuál es el pintor favorito de uno, o el músico favorito. Hay muchos, cada uno en su línea. De entre los clásicos, el filósofo más sorprendente para mí y aquel a que más debo es, sin duda, Aristóteles. Su obra, además de inmensa, es de una genialidad difícilmente repetible. De los actuales, quien más ha influido en mí ha sido Xavier Zubiri. Ello se ha debido a que he

convivido con él durante muchos años, y a que después he dirigido la Fundación que lleva su nombre, he cuidado la publicación de sus obras, etc. Zubiri, como otros, no muchos, fue un filósofo que se encontró, tras la crisis de la razón pura que tuvo lugar en la segunda mitad del siglo XIX, con el reto de hacer metafísica desde la que ahora se llama “racionalidad débil”. La mayor parte de los pensadores pensó que eso era imposible, y que por tanto vivíamos en una era “posmetafísica”, dado que la metafísica, que hasta Hegel siempre había partido de la existencia de una “razón pura”, ya no era posible. Es lo que se llamó la “muerte de la metafísica”. Algunos pensadores, como Jaspers, Marcel, Heidegger, el propio Zubiri, pensaron que con los instrumentos de la racionalidad débil no sólo podía seguir haciéndose metafísica, sino que el resultado era una metafísica mejor que toda la que se había hecho hasta entonces. Basta ver las cosas así, para darse cuenta de lo asombrosa de esta hazaña, típica del siglo XX. Si yo he intentado algo es aplicar todo eso al caso concreto de la ética y la bioética.

DE: ¿Se considera un buen alumno de sus maestros?

DG: No soy quién para ponerme nota a mí mismo. Simplemente puedo decir que he intentado llevar lo que ellos me enseñaron más allá de ellos mismos, de modo que no puedo hacerles responsables de mis propios errores, si es que los hay, que los habrá. Espero que los que vengan después sean capaces de corregirlos. En eso consiste la historia.

DE: Si se tiene que tomar una decisión entre pasar más tiempo con la familia o con los pacientes, ¿cuál se debería elegir?

DG: Los clásicos decían: Ne quid nimis, nada en exceso. La familia es un valor que debemos tener muy en cuenta, y los pacientes también. La obligación de todo ser humano consiste siempre en tener en cuenta todos los valores presentes en una situación, y buscar el curso de acción que los promueva más o lesione menos. Esa es nuestra obligación moral. Es un error pensar que, porque un valor nos pueda parecer en un cierto momento más importante que otro, podemos dejar de lado este. Todo valor exige su respeto, precisamente por eso, porque es un valor, porque nos parece valioso. Hay que ver en cada momento cuáles son los valores en juego y qué curso de acción, en una situación concreta, es decir, teniendo en cuenta las circunstancias del caso y las consecuencias previsibles, nos parece que es el óptimo. Ese es el que debemos elegir. Aristóteles diría que ese es el más prudente. Habría que decir más, y es que se trata del único prudente. Y esa es también nuestra obligación.

DE: ¿El filósofo, nace, se hace o lo hacen?

DG: Aquí habría que volver a la definición de Dilthey que ya he recordado: la vida es un conglomerado de azar, destino y carácter. Hay algo que nos viene dado, que es nuestra constitución biológica, con ciertas capacidades para determinadas cosas. Los escolásticos llamaban a esto la “primera naturaleza”. Pero sobre ella está la otra, la “segunda naturaleza”, que es obra del ejercicio de esas capacidades innatas. Para ganar una maratón se exigen ciertas condiciones físicas. Pero también se exige una vida metódica y un entrenamiento constante. Si falla alguna de esas dos cosas, la persona no ganará la maratón. Esto es importante saberlo, porque la ética sólo se ocupa de la segunda naturaleza, es decir, de aquello que está en nuestras manos hacer o no hacer, no de las disposiciones innatas.

DE: ¿Qué importancia tienen los maestros o modelos en la enseñanza?

DG: *Esto ya lo hemos analizado en una pregunta anterior. ¿Qué pensaríamos de un maestro que dijera: “haced lo que yo os digo, pero no lo que yo hago”? Indudablemente, no tendría ninguna credibilidad, nadie se creería aquello que dice. Pues bien, esto pasa muy frecuentemente en la práctica. El primer centro de formación es la familia. En ella, el niño ve muchas veces una gran discordancia entre lo que sus padres le dicen y lo que hacen. Ese es el origen de muchas tragedias. La primera norma de la educación es la coherencia. El niño y el joven tienen una gran sensibilidad para detectar las incoherencias.*

DE: ¿Cuál ha sido su desafío más grande como maestro?

DG: *El gran reto de todo profesor es no desanimarse ante el panorama social. En el caso de la enseñanza de la ética esto es particularmente grave. No hay más que encender la televisión para darse cuenta de que prácticamente toda la información que recibimos son estímulos que buscan convertirnos en “heterónomos”, de tal modo que acabemos haciendo lo que los demás, generalmente por intereses económicos, quieren que hagamos. La ética es de las pocas disciplinas que buscan, si se enseñan correctamente, promover en las personas la “autonomía”. El comprobar cómo casi todos los mensajes que reciben las personas buscan promover en ellas la heteronomía, es un poco desalentador. En cualquier caso, el profesor no puede desanimarse por ello. Cada persona tiene un valor incalculable, y con solo una merecería la pena todo el esfuerzo.*

DE: ¿Cómo identifica las capacidades de sus alumnos?

DG: *Yo nunca he tenido que discriminar a los alumnos por sus capacidades o incapacidades. Al final, son ellos los que se autoseleccionan. Y si alguien, a pesar de que sus capacidades no sean las óptimas, quiere seguir aprendiendo, merece la pena hacer por él todo lo que se pueda.*

DE: ¿Ha tenido un alumno preferido?

DG: *En el sentido normal que suele darse a esta pregunta, la respuesta es no. Sí he tenido alumnos más cercanos a mí, por razones varias. Y algunos han colaborado o colaboran muy intensamente conmigo. En cualquier caso, siempre he procurado no convertir mi posible influencia sobre ellos en una especie de coacción, de modo que se crean obligados a hacer o pensar lo que yo hago o pienso. De nuevo repito que el buen maestro es el que da alas a sus alumnos, no el que se las corta.*

DE: Las sesiones de morbilidad están desapareciendo, ¿cuál es su opinión?

DG: *Supongo que se refiere a los controles anatomopatológicos de los diagnósticos clínicos a través de las autopsias. Es el primer sistema de control de calidad que tuvo la medicina clínica, a partir del establecimiento del servicio de Anatomía patológica en el Hospital General de Viena a mediados del siglo XIX. Hoy es cierto que este tipo de control post mortem ha decrecido mucho. Pero ello se debe a que han aparecido otros sistemas de control de calidad de las decisiones clínicas, y sobre todo a que la Anatomía patológica hoy trabaja especialmente con biopsias, algo que hasta hace relativamente poco tiempo tenía un papel casi anecdótico.*

DE: Marañón dice que “la vocación impulsa al hombre, por encima de toda otra elección, a crear belleza, si es artista, a buscar la verdad, si es hombre de ciencia, o a enseñar a los otros, si es maestro, y por buscar siempre este fin único, el artista, el sabio y el maestro están dispuestos siempre a dejarlo todo y a renunciar a los goces materiales de la vida.”

DG: *Esta idea de vocación era muy frecuente en los años en que escribía Marañón, la primera mitad del siglo XX. En España, se encuentra en las obras de Ortega y Gasset, autor que influyó mucho en Marañón. Hoy, desdichadamente, ya casi no se habla de vocación, porque se considera un residuo cultural de épocas pasadas. Hay que recordar que la vocación por antonomasia era la vocación religiosa, de la que hoy casi nadie quiere hablar. En historiografía imperan sobre todo las tesis “externalistas”, que atribuyen todo a la influencia del medio, de tal modo que eso que se llamaba vocación se ve como el resultado de un amplio número de factores económicos, sociales, culturales, etc. El externalismo tiene su parte de razón, pero también es cierto que, a pesar de todos esos factores, o incluso en contra de ellos, hay personas que se empeñan en seguir un camino por razones “internalistas”, por algo que les surge, como decía Ortega, desde su “fondo insobornable”, es decir, de lo más profundo de ellos mismos. Es en estas personas, artistas, escritores, médicos, etc., donde vemos la fuerza de la vocación. Estos sujetos siempre han resultado admirables, y con frecuencia se han convertido en “modelos”, esos de que hablábamos antes.*

DE: Marañón también escribió: “cuando el maestro descubre en el alumno la vocación verdadera y la conforta, y cuando en el terreno de la vocación demostrada siembra los conocimientos, está haciendo no solo un buen médico, sino un médico bueno, de profunda moral profesional. El médico bien preparado en el sentido humano e integral, el médico de vocación y no el de pura técnica, ese no necesita de reglamentos para su rectitud. Al médico mal preparado, las reglas y consejos morales le serán perfectamente inútiles. Sobran aquí, como en todos los problemas de conducta moral, las leyes.”

DG: *Este es un texto clásico de Marañón, en contra de los códigos deontológicos, entonces nacientes en la medicina española. Él no era muy partidario de confundir la ética con la deontología, y por tanto el deber moral con las normas o reglas que encontraba en los códigos. Aquí se ve de nuevo la influencia de Ortega. La ética auténtica es la que surge de la vocación. Ortega insistió mucho en esto. Él decía que la ética no trata de las reglas del “deber ser”, que son genéricas, y que por tanto no se ajustan a las exigencias de cada persona. El verdadero deber no es genérico sino individual. Es lo que Ortega llamaba el “tener que ser”, que viene a identificarse con la vocación. Esto podríamos traducirlo a otro lenguaje quizá más conocido, diciendo que los códigos se asumen por lo general “heterónomamente”, en tanto que la verdadera ética ha de ser por necesidad “autónoma”. Y la autonomía es siempre individual.*

DE: Profesor Diego Gracia, ¿cuál es la mejor manera de mostrar el profundo agradecimiento a nuestros maestros, a nuestros padres?

DG: *La gratitud no puede consistir en la realización de unos actos concretos. La gratitud hay que verla como un hábito, un estilo de vida. Hay personas que van por la vida de ese modo, y otras que van del modo opuesto. Laín Entralgo expresaba esto aludiendo a los mitos griegos de Narciso y de Pigmalión: hay quienes van por la vida, como nuevos narcisos, diciendo “tengo todo lo que merezco”, en tanto que otros, como Pigmalión, saben que la mayor parte de lo que tienen son dones inmerecidos,*

gratuitos, y como Pigmalión parecen decir: “tengo más de lo que merezco”. Esta última actitud ante los mayores, padres, maestros, y en última instancia ante los dioses, es la que los griegos expresaron con el término eusébeia, que los latinos tradujeron por pietas.

DE: Profesor Diego Gracia, ¿cuál es su mensaje para todos sus alumnos, para los alumnos de sus alumnos, cuál es su mensaje para la humanidad?

DG: *Ninguno en particular. Que intenten tomarse la vida con seriedad y procuren ser autónomos, evitando todas las sirenas que intentan seducirles haciéndoles heterónomos. La vida hay que tomársela con extrema seriedad. En ella hay dos momentos claves, la adolescencia, en la que uno se hace la pregunta radical: “¿qué voy a hacer con mi vida?”, y el final de lo que cabe llamar la madurez, en que uno echa por vez primera la vista atrás y se pregunta: “¿qué he hecho de mi vida?”. Cuando la respuesta a ambas preguntas coincide, cosa muy infrecuente, tenemos una persona lograda. Y si a la primera respondió siguiendo su verdadera vocación, esa que, según Ortega, surge del fondo insobornable de nosotros mismos, entonces podrá contestar a la segunda diciendo que ha sido lo que tenía que ser. Esa es una vida lograda, un ser humano auténtico. Y sea cual fuere su campo, la pintura, la poesía, la ciencia, el sacerdocio o la medicina, aparecerá a la vista de los demás como un modelo, digno no sólo de admiración sino también de imitación.*

Limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico y planificación anticipada de la asistencia sanitaria en paciente anciano y pluripatológico

Ana María Herrero León

Email: am.herrero.leon@navarra.es

1. Introducción

Actualmente, el escenario de atención asistencial ha cambiado. Asistimos a un envejecimiento de la población, con un predominio de la atención a pacientes pluripatológicos, con varias enfermedades crónicas, y en situaciones de fragilidad y dependencia que el modelo tradicional de asistencia, centrado en patologías agudas, no es capaz de atender.

La valoración en estos contextos es necesariamente pluridimensional. No solo es preciso prestar atención a la enfermedad del paciente, sino a su entorno familiar y psicoemocional, así como a su historia de valores.

2. Presentación de caso clínico

Se trata de un varón de 89 años que acude a urgencias del hospital por dolor abdominal, vómitos, fiebre y disnea.

Según consta en la historia clínica, es un paciente hipertenso, con una hernia discal y artrosis importantes. Está diagnosticado de artritis reumatoide del anciano 12 años antes y en tratamiento con metotrexato. Presenta una limitación para la marcha multifactorial secundaria a sus problemas degenerativos e inflamatorios, y a una patología neurológica derivada de una leucoencefalopatía isquémica crónica. También está diagnosticado de insuficiencia renal crónica en estadio 3b y de poliquistosis renal, sin progresión en los últimos años.

Estuvo ingresado un año y medio antes del episodio actual durante mes y medio. Fue dado de alta con los diagnósticos de neumonía bilateral y fibrosis pulmonar con insuficiencia respiratoria aguda secundaria. Se le prescribe, en el momento del alta, oxigenoterapia. Fibrilación auricular de cronología indeterminada y persistente, iniciando anticoagulación. Insuficiencia renal crónica reagudizada. Hematuria traumática tras retirar sonda vesical con nueva retención de orina. Anciano frágil.

En el momento del ingreso se realiza su historia social: convive con su cónyuge de 80 años de edad y tienen tres hijos que residen en una ciudad próxima. Ante la pérdida de capacidad y autovalimiento, se le orienta a la solicitud de ayudas técnicas y de apoyo en el domicilio (por ejemplo, servicio de ayuda a domicilio) con el objetivo de evitar la sobrecarga de la cuidadora.

3. Historia clínica y estado actual

Es un paciente de 89 años con tratamiento inmunosupresor por artritis reumatoide con metotrexate y corticoides a bajas dosis. Es portador de una sonda vesical, y presenta fibrosis pulmonar idiopática con oxígeno en el domicilio. Tiene las funciones superiores conservadas, un grado de dependencia moderada para las Actividades de la Vida Diaria (AVD), y posee una limitación de la movilidad.

Fue derivado al hospital un sábado por presentar cuadro de dolor abdominal iniciado 7 días antes, con vómitos aislados, fiebre y aumento de la fatiga con ruidos respiratorios. Estaba en tratamiento antibiótico desde 5 días antes por una infección urinaria. Desde el día anterior le aumentó el perímetro abdominal, tuvo una disminución de la expulsión de la orina y las heces, y un deterioro del estado general. Se sospechó que podía estar afectado de una obstrucción intestinal y se solicitó la valoración por parte de la unidad de cirugía general, completándose el estudio con un TAC abdominal con premedicación por insuficiencia renal. Se observaron en las bases pulmonares aumentos de la densidad con un patrón sugestivo de neumonía bilateral. A nivel abdominal hay hallazgos compatibles con íleo paralítico, poliquistosis hepatorenal con quiste complicado en el polo superior del riñón izquierdo y con dilatación de las vías renales en el riñón izquierdo. Está pendiente de la valoración de hidronefrosis.

Una vez descartada la posibilidad de intervención quirúrgica por la unidad de cirugía general, se solicitó, tras su valoración, el ingreso en la planta de la unidad de medicina interna con los diagnósticos de neumonía bilateral, íleo paralítico secundario a foco infeccioso urinario con el tratamiento antibiótico y la fluidoterapia.

En las horas posteriores al ingreso, experimenta una disminución de la diuresis, sufre un deterioro general con desorientación e inquietud, además de la anuria, a pesar de intensificarse el aporte de la fluidoterapia y de la perfusión de furosemida durante la tarde-noche del domingo.

El lunes por la mañana le visita el médico de la unidad de medicina interna. Éste se encuentra con el paciente en anuria en las últimas horas, muy postrado y tendente al sueño. Indaga con la familia su situación basal, siendo esta de dependencia casi total para AVD.

En la exploración presenta mal estado general, tendencia al sueño y una buena tensión arterial; mantiene una buena oxigenación con el oxígeno a una dosis de 2 litros/min, una ventilación simétrica con *roncus* dispersos, abdomen no doloroso y con ruidos escasos pero presentes.

Analíticamente, el paciente está con la creatinina en 5,5 y una actividad protrombina del 8% debido al tratamiento anticoagulante, con dicumarínicos que el paciente toma de forma crónica.

El médico responsable, valorando la situación basal del paciente, habla con la esposa y el hijo sobre la gravedad de la situación, y les plantea que el nivel de tratamiento adecuado implica la desestimación de medidas de soporte intensivo, como maniobras de reanimación, el traslado a la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), o la diálisis. Entendiendo este planteamiento, y mostrándose de acuerdo, la esposa expresa el deseo de la familia de que el paciente no sufra.

Una vez puesta la vitamina K para la mejoría de la coagulación, y dado que persiste la anuria, se realiza una ecografía abdominal compatible con hidronefrosis izquierda con riñones con poliquistosis muy patológicos. Considerando la posibilidad de un tratamiento de derivación de la obstrucción renal, se plantea a la familia la valoración por el servicio de urología.

No existe un documento de voluntades anticipadas. Una médica del servicio de urgencias del hospital conoce a la familia y actúa como interlocutora.

Si el pronóstico es malo y no se espera buena recuperación funcional, la familia no desea alargar el proceso. No obstante, tienen muchas dudas, y aunque asumen un desenlace fatal, prefieren hablar con el resto de los hijos antes de tomar una última decisión.

4. Deliberación sobre los valores

En este caso, no tenemos conocimiento de cuáles son los valores del paciente ni sus deseos de cuidado en caso de enfermedad grave. Como ya hemos dicho, no existe un documento de voluntades anticipadas, ni anotaciones de conversaciones sobre la planificación de los cuidados del paciente.

a) Identificación de problemas éticos

- ¿Es correcto establecer la limitación del esfuerzo terapéutico (LET)?
- ¿Debemos optar por prolongar su vida o por proporcionar un tratamiento paliativo, dada su avanzada edad y la patología asociada?
- ¿Debe tenerse en cuenta la edad de este paciente en la toma de decisiones?
- ¿Debe establecerse la limitación de medidas de soporte vital en la UCI y evitarse la diálisis?
- ¿Debemos considerar la diálisis como un tratamiento contraindicado o fútil?
- ¿Debemos respetar los valores del paciente en este proceso?
- ¿Debemos valorar la opinión de los distintos familiares en la decisión final?
- ¿Debemos pedir una segunda opinión a otro médico internista, o debemos aceptar la postura proclive a los cuidados paliativos del médico internista responsable del paciente en ese momento?

b) Problema ético a analizar

- ¿Es correcto establecer la limitación del esfuerzo terapéutico (LET)?

c) Valores en conflicto

Los dos valores principales en conflicto son la cantidad de vida frente a la calidad de vida.

La prolongación de la vida es un valor en sí mismo, aunque en esta situación posiblemente no sea mucho el tiempo ganado; si establecemos una limitación, acortaremos su duración.

Frente a este primer valor, tenemos otro, la calidad de vida, que posee muchos matices. Habría que considerar si los tratamientos propuestos entran en el terreno de la futilidad, y el sufrimiento que conllevan para el paciente y la familia. Sobre este aspecto, la familia ya ha manifestado que es algo que quiere tener en cuenta y que, en representación del paciente, no desean que sufra. La valoración del médico responsable también parece estar en la línea de limitar el sufrimiento. Siendo esto lo más importante, también hay que considerar el consumo de recursos que supone la actitud más agresiva de prolongar la vida.

5. Deliberación sobre los deberes

Nos planteamos qué debemos hacer, cuál es el mejor curso de acción, aquel que lesione lo menos posible los valores en conflicto en este caso. Para ello, lo primero es ver cuáles son los cursos extremos, los que primando uno de los valores, lesionan completamente el otro.

a) Cursos extremos de acción

- Optar por la cantidad de vida: utilizar todos los recursos al alcance del médico responsable (maniobras de reanimación si hay una parada, ingreso en la UCI para todas las medidas disponibles, intervenir quirúrgicamente si es necesario). Optando por este valor exclusivamente, se caería en lo que se ha denominado obstinación terapéutica o encarnizamiento terapéutico.
- Optar por la calidad de vida: limitar todas las medidas de soporte vital e iniciar únicamente y de forma inmediata un tratamiento sintomático; por lo tanto, iniciar la retirada de medidas activas (antibiótico, fluidoterapia, oxigenoterapia) y proceder a la sedación terminal.

b) Cursos intermedios de acción

Proponemos varios cursos intermedios, que pueden llevarse a cabo simultáneamente:

- Utilizar medidas invasivas de monitorización en la UCI, limitadas a la consecución de determinados objetivos.
- Hacer una consulta a otros médicos especialistas: urología, nefrología, medicina intensiva.
- Optimizar al máximo los tratamientos disponibles en la planta hospitalaria: fluidoterapia, antibioterapia, oxigenoterapia.
- Obtener a través de la familia la mejor evidencia posible de los valores y deseos del paciente, aplicables a esta situación.

c) Curso óptimo

- La mejor decisión sería optimizar al máximo los tratamientos disponibles en planta hospitalaria, intensificando y ajustando la fluidoterapia para garantizar una buena perfusión renal. Deberíamos optimizar también el tratamiento antibiótico. También tendremos en cuenta la valoración por parte de los especialistas de la unidad de urología de seguir el

procedimiento quirúrgico que mejore la obstrucción renal izquierda como probable foco infeccioso y que contribuye de forma importante al deterioro general y de la función renal. Finalmente, deberíamos obtener a través de la familia la mejor evidencia posible de los valores y deseos del paciente, aplicables a esta situación.

6. Evolución del caso clínico

Esperamos a la valoración por parte de la unidad de urología y a la reversión de la anticoagulación, así como a que la esposa del paciente hablara con el resto de los hijos.

El servicio de urología planteó a la familia el intento de colocación de un catéter doble J, sin garantías de recuperación, dada su situación. A lo largo de la tarde persiste la oliguria y la alteración de la coagulación, repitiéndose la dosis de vitamina K. La esposa y el hijo que la acompaña se muestran partidarios de un manejo paliativo. Por la noche llega el resto de los hijos y se acuerda reevaluar la situación a la mañana siguiente.

Al día siguiente, con la coagulación correcta, en oligoanuria, los hijos desean hablar de nuevo con la internista y transmiten sus muchas dudas. Por ejemplo, una de las hijas del paciente manifiesta que se debería intentar el tratamiento, pero acepta lo consensuado con los demás hijos. Finalmente, se acuerda realizar la intervención.

No obstante, no se pudo colocar el catéter doble J y, en su lugar, se colocó una nefrostomía izquierda, que dio salida al contenido purulento de retención. Se mantuvo la fluidoterapia y el tratamiento antibiótico. La evolución fue favorable con una mejoría progresiva de la función renal hasta la cifra basal previa al ingreso.

Posteriormente, el paciente presentó una insuficiencia cardiorrespiratoria, controlada con medicación, y toleró la sedestación. Mejoró su nivel cognitivo con desaparición del *delirium*. Dado el importante deterioro funcional, y tras la valoración por parte del servicio de rehabilitación, se decidió el traslado a una unidad de hospitalización de larga estancia para continuar los cuidados e intentar una mejoría funcional, manteniendo el manejo conservador con la limitación de medidas de soporte intensivo.

Su evolución en el centro fue buena, con una mejoría del tono muscular, una favorable recuperación funcional con la colaboración del paciente en la movilidad y el uso del andador. En la revisión del siguiente mes por la unidad de urología, dada la mejoría franca de la función renal y la adecuada diuresis por la sonda vesical, se retiró la nefrostomía. No tuvo incidencias médicas durante el ingreso, dándose de alta, finalmente, y regresando al domicilio.

Permaneció estable en el domicilio durante un mes.

Presentó entonces un deterioro brusco. Ingresó en la unidad de urología por sepsis con recolocación de nefrostomía. Recuperó la diuresis y mejoró la situación clínica inicial, que se complicó, no obstante, con una infección respiratoria y una probable neumonía, tratada por la unidad de medicina interna. Con el tratamiento antibiótico iv. y el tratamiento diurético, presentó mejoría. Se decidió el traslado al servicio de hospitalización a domicilio para finalizar el tratamiento antibiótico pertinente.

El paciente permaneció con la hospitalización a domicilio durante 7 días, sufriendo un nuevo empeoramiento, por lo que se hospitalizó, ingresando en servicio de urología.

En situación de sepsis por pionefrosis izquierda, se colocó un catéter ureteral izquierdo con la recuperación de la diuresis. Persistió el deterioro de la función renal, una anemia severa que precisaba de varias transfusiones, así como un nuevo recambio del catéter ureteral debido a la obstrucción doble J izquierdo.

Dada la mala situación clínica del paciente debido a la hematuria persistente, el deterioro general y la previsible mala evolución, se acordó con la familia el traslado a un centro de larga estancia para el inicio de los cuidados paliativos. Sufrió un fracaso respiratorio progresivo, falleciendo a los 3 meses del primer ingreso.

Ya próximos a este final, la esposa se había mostrado resignada y agradecida por el apoyo recibido durante todo el proceso.

Tras el proceso final, una de las hijas también manifestó que les había dado tiempo a asimilar el progresivo deterioro de su padre.

7. Reflexiones finales

Valorar y decidir cuándo un tratamiento deja de ser beneficioso y pasa a ser fútil, es un momento lleno de incertidumbre. Manejamos mal la incertidumbre y la inercia de tratar es aún muy poderosa para los profesionales y bien aceptada por los pacientes y familias.

La planificación anticipada de la asistencia, con una información adecuada, la recogida de una historia de valores de los pacientes con patologías crónicas en edades avanzadas y en situaciones de fragilidad, es de gran ayuda en la asistencia sanitaria para disminuir esa incertidumbre.

Es importante aprovechar las fases estables de los pacientes para realizar esta deliberación, y aprovechar las transiciones en el curso de la enfermedad, por empeoramientos en la evolución, para replantearse los objetivos de curación o de paliación, que en este caso, posiblemente, hubieran permitido acortar el curso final de la enfermedad.