

Editorial

Fraude científico. **Diego Gracia** 1

A Fondo

- El consentimiento informado asistencial en Cuidados Intensivos. **Beatriz Lobo Valbuena** 3
- Actuación médica ante una petición de ayuda a morir. **Felipe Trillo** 19
- Competencia narrativa. Una propuesta ética para la relación clínica. **Nuria Varela, Javier Aznar** 46
- Contribuição da Bioética Clínica por meio da deliberação moral. **Josemário Silva**..... 58

En Persona

Entrevista a Beatriz Domínguez-Gil. **Carlos Pose** 74

Hemos Leído

Corrado Viafora. *La cura e il rispetto: Il senso della bioetica clinica*. Milano: FrancoAngeli, 2023. **Diego Gracia**..... 88

José M. Prieto (Coord.). *Psicología y eutanasia*. Madrid: Sanz y Torres, 2023. **Pablo Iglesias**..... 90

Daniela Rojas, Báltica Cabieses, Alexandra Obach, Cecilia Rodríguez. *Palabras que curan: comunicación social ética y empática en cáncer*. Santiago de Chile: Corporación Cáncer de Mama-Chile, 2023. **Helena García Llana** 93

FRAUDE CIENTÍFICO

Diego Gracia

Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud

Parecen dos conceptos incompatibles, ciencia y fraude. Ciencia es la búsqueda de la verdad respecto de nuestro mundo y todas las realidades que lo componen. Ciencia y verdad se da por supuesto que resultan inseparables. De hecho, así ha sido a lo largo de la historia. Todavía en el siglo XIX se veía al científico como una especie de sacerdote de esa religión de los nuevos tiempos, la ciencia. Entre nosotros, el ejemplo paradigmático es, sin duda, el de Ramón y Cajal. ¿Quién osaría poner en cuestión su honestidad, o dudar de la veracidad de sus datos científicos? En este mundo secularizado la ciencia se ha convertido en una especie de religión, en la que los científicos son como sus sacerdotes. En ciencia la probidad se da por supuesta, igual que el valor en la milicia.

Por eso el fraude científico nos resulta tan desconcertante. Según la revista *Nature*, en 2023 se retractaron más de diez mil artículos científicos. ¿Qué está pasando, nos preguntamos? Hay errores perfectamente comprensibles y hasta disculpables, pero hay también picaresca y fraude, además en medida creciente. ¿Por qué? Una razón puede estar en la mayor visibilidad actual del plagio, como consecuencia de su rastreo sistemático por programas informáticos que lo detectan y denuncian. Pero no parece ser esa la única causa. Está también el problema de los “incentivos” asociados al plagio, en unos casos, y a la manipulación de datos, en otros. Un economista de la Universidad de Chicago, Steven D. Levitt y un periodista del *New York Times*, Stephen J. Dubner, publicaron en 2005 un libro con el provocativo título de *Fraekonomics: Un economista políticamente incorrecto explora el lado oculto de lo que nos afecta*. Ese lado oculto son los “incentivos”, que influyen en los actos de las personas, también de los científicos, hasta el punto de sesgar sus decisiones. La tesis de Levitt y Dubner es que el tema central de la ciencia económica es el estudio de los incentivos, porque ellos son el verdadero motor de los seres humanos.

Pero lo que explica todo corre el riesgo de no explicar nada. Los clásicos decían: *dictum de omni, dictum de nullo*. Porque si tanto poder tienen los incentivos que llegan a determinar la conducta de los seres humanos, habría que preguntarse por qué, a pesar de todo, el fraude científico sigue siendo muy minoritario. ¿O es que también hay incentivos en el no defraudar? Por otra parte, ¿existen otros incentivos además de los económicos? ¿Cuáles son estos? ¿La integridad científica y humana, la veracidad, etc., son también incentivos? Y si lo son, ¿cabe considerarlos económicos? ¿En qué sentido?

En esta cuestión, como en tantas otras, la economía linda con la ética, y es en ésta en la que pueden encontrarse respuestas. Algo que está ya en los mismos orígenes de esa disciplina. No en vano Adam Smith, uno de sus fundadores, ha pasado a la historia como autor de dos libros, uno de economía, *Sobre la naturaleza y causa de la riqueza de las naciones* y otro de ética, *Teoría de los sentimientos morales*. Ambos fueron escritos por quien fue durante muchos años, no profesor de Economía política sino de Filosofía moral en la Universidad de Glasgow.

A fondo

El consentimiento informado asistencial en la Unidad de Cuidados Intensivos

Informed Consent in Critical Care

Beatriz Lobo Valbuena

Médico Adjunto del Servicio de Medicina Intensiva

Hospital Universitario del Henares (Madrid)

Resumen

El consentimiento informado (CI) puede definirse como el permiso que ha de prestar una persona (o sus allegados) antes de ser sometido a una intervención asistencial, tras recibir la información que debe transmitirle el profesional sanitario de las razones y riesgos de esta. En el ámbito de las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI), el proceso de CI presenta algunas particularidades que dificultan su aplicación en la forma convencional, lo que nos invita a hacernos la siguiente pregunta: ¿deberíamos replantearnos el documento del CI en la UCI? Tras un análisis ético del conflicto, pasando por una adecuada descripción de hechos, una deliberación de los valores a favor y en contra del uso del documento escrito de CI en el ámbito de la UCI, y una deliberación de los deberes, se propone como curso óptimo mejorar el proceso de CI en la UCI a través de la formación de los profesionales sanitarios y de las personas legas, potenciando la homologación de los procedimientos y mejorando la calidad del documento de CI escrito.

Palabras clave: Consentimiento informado; Cuidados críticos; Bioética; Paternalismo; Medicina defensiva.

Abstract

Informed consent (IC) can be defined as the permission that a person (or their relatives) must give before being subjected to a healthcare intervention, after receiving information from the healthcare professional about the reasons for and risks of the intervention. In the Intensive Care Unit (ICU) setting, the IC process presents some particularities that make it difficult to apply in the conventional way, which leads us to ask ourselves the following question: should we rethink the IC document in the ICU? After an ethical analysis of the conflict, including an adequate description of facts, a deliberation of the values for and against the use of the written IC document in the ICU setting, and a deliberation of duties, the optimal course proposed is to "improve the IC process in the ICU", through the training of healthcare professionals and lay people, enhancing the standardization of procedures and improving the quality of the written IC document.

Keywords: Informed Consent; Critical Care; Bioethics; Paternalism; Defensive Medicine.

Introducción

La Medicina Intensiva, tal y como la conocemos ahora, surgió gracias a la revolución tecnológica ocurrida en el siglo XX. La necesidad de una atención específica y continuada de estos enfermos críticos empujó a la creación de Unidades de Cuidados Intensivos (UCI). Por otro lado, está establecido que el paciente tiene el derecho a ser informado sobre el tratamiento, sus alternativas, los riesgos y los beneficios. Esta información le permitirá poder tomar las decisiones necesarias relacionadas con el manejo terapéutico, incluyendo su negativa a cualquier tratamiento, incluso cuando esa negativa pueda tener como consecuencia su muerte. A este proceso de información y de toma de decisión se ha denominado consentimiento informado (CI) (Solsona et al., 2002).

Sin embargo, el proceso de CI en el ámbito de las UCI presenta algunas particularidades que no pocas veces dificultan su aplicación en la forma convencional. Surgen preguntas como: ¿Los pacientes críticos realmente participan en la toma de decisiones? ¿Respetamos sus decisiones? ¿Sigue siendo la UCI un reducto de la relación clínica paternalista?

1. Estado de la cuestión

La palabra “consentimiento” deriva del latín *consensus*. Sus componentes léxicos son: *cum-* (prefijo con-, que implica junto, todo) y *sentire* (sentir: percibir sensaciones, tener sentido común), además del sufijo -miento (resultado de la acción). Según el Diccionario de la lengua española de la Real Academia Española (23.^a ed., [versión 23.7 en línea: <https://dle.rae.es>, consultado el 12 de enero 2024]), el término “consentimiento” tiene tres significados:

- Acción y efecto de consentir.
- En los contratos, conformidad que sobre su contenido expresan las partes.
- En derecho, manifestación de voluntad, expresa o tácita, por la cual un sujeto se vincula jurídicamente.

La RAE define además el “CI” como “consentimiento que ha de prestar el enfermo, o de resultarle imposible, sus allegados, antes de iniciarse un tratamiento médico o quirúrgico, tras la información que debe transmitirle el médico de las razones y riesgos de dicho tratamiento.”

Adaptado al momento actual, se podría entender el CI como el consentimiento que ha de prestar una persona –o de resultarle imposible, sus allegados– antes de iniciarse un proceso asistencial, tras recibir la información que debe transmitirle el profesional sanitario de las razones y riesgos de dicha intervención –y haberse cerciorado de que se ha entendido la información y se han aclarado posibles dudas–. Por tanto, el primer punto a destacar es que el CI no es un documento que se firma, sino un proceso que puede terminar o no con la firma de un documento.

1.1. Orígenes históricos del CI

Resulta ineludible comenzar el texto dedicando unos párrafos al origen y evolución del CI. El CI es un componente fundamental de la relación entre el profesional sanitario y la persona atendida por este. La historia de la relación clínica (Couceiro, 1999; Emanuel & Emanuel, 1992) comenzó con el paternalismo, donde al paciente (enfermo) se le consideraba una persona incapacitada por su propia enfermedad, siendo el médico, con

su sabiduría, rectitud moral y benevolencia, la persona adecuada para elegir el mejor tratamiento posible (Komrad, 2002). Esta relación médico-paciente paternalista predominó hasta bien entrado el siglo XVIII y rigió también la esfera política hasta la Modernidad. Es entonces cuando comenzó a extenderse el liberalismo político de la mano de John Locke, y con él la idea de que los ciudadanos son sujetos de derechos y que el poder político se legitima, no por razones sobrenaturales, sino por la voluntad de

El consentimiento informado no es un documento que se firma, sino un proceso que puede terminar o no con la firma de un documento.

los ciudadanos que libremente deciden salir del Estado de naturaleza para constituir el Estado civil. Paralelamente, el paciente reclamó ser reconocido en su condición de sujeto personal, escuchado y comprendido, coincidiendo con la rebelión social. Con Locke, Hobbes o Rousseau surgió la idea del

consentimiento como parte del contrato social, donde los súbditos se convertían en ciudadanos de derechos. Esta secularización de la vida pública llegaría mucho más tarde a la vida privada, en torno al inicio del siglo XX. No obstante, cabe señalar, tal y como aborda Pablo Simón (Simon, 2000), que el CI tal y como lo conocemos ahora nació en los tribunales americanos: “es la historia del desencuentro entre pacientes que quieren ser considerados ciudadanos con derechos, y profesionales que no comprenden que ha llegado el fin de las relaciones paternalistas, y que es preciso asentar esas relaciones sobre nuevas bases, que solo pueden ser ya las de la Modernidad, las de la autonomía”.

1.2. Marco normativo

Es oportuno comenzar la revisión del marco normativo con el Código de Núremberg (1947), integrado en el veredicto dictado por el *American Military Tribunal of Nuremberg*, constituido con motivo de los crímenes cometidos en el “Instituto de Frankfurt para la Higiene Racial” y en los campos de concentración y exterminio regidos por la Alemania nazi (*Yale Law School: Contents of the Nuremberg Trials Collection*). En 1964 se constituyó el texto fundamental en materia de ética de investigación médica comúnmente conocida como la Declaración de Helsinki. Este documento desarrollaba los principios contenidos en el Código de Núremberg que, conjugados con las pautas éticas recogidas en la Declaración de Ginebra, resultó en una relación de principios éticos aplicables a la experimentación con seres humanos. En 1966, la Asamblea General de Naciones Unidas aprobó el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, cuya entrada en vigor tuvo lugar una década después. Ambos pactos –que compartían la naturaleza de los tratados internacionales– constituyeron, junto a la Declaración Universal de Derechos Humanos, la Carta Internacional de Derechos Humanos.

En 1974, se creó la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioural Research*. Una de las misiones que se encargó a dicha Comisión fue la elaboración de un informe en el que se identificasen los principios que debían presidir la experimentación con seres humanos. Así, en 1979, dicha comisión publicó el conocido Informe Belmont, informe que dio origen a los tres principios de la bioética (*Respect for Persons, Beneficence and Justice*). A los tres principios postulados del citado Informe Belmont, Beauchamp y Childress añadieron el cuarto principio (Beauchamp & Childress, 1979): el principio de no maleficencia. Este nuevo principio surgió de la escisión del principio de beneficencia, al considerar que las obligaciones derivadas de ambos difieren entre sí.

En España, el CI apareció por primera vez en la Segunda República (1931-1936). Fue anulado durante la mayor parte de los años del gobierno franquista hasta la publicación

del Reglamento General para el Régimen, Gobierno y Servicio de las Instituciones Sanitarias de la Seguridad Social aprobado en 1972. Una vez constituida la democracia, y con la Constitución de 1978, fue la Ley 30/1979, sobre extracción y trasplante de órganos, la primera que reguló en España el CI del paciente. En 1996 se emitió el primer texto jurídico internacional que establecía la obligatoriedad del CI (Convenio de Oviedo), que entró en vigor en el año 2000. Esta ley supuso un referente legislativo de primer orden para acabar de impulsar la necesaria reforma del artículo 10 de la LGS, que quedaba ya totalmente obsoleta. En 2002 se publicó la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, adecuada al entorno social, histórico y cultural del momento. Dicha ley forma parte de la fundamentación jurídica actual del CI.

Según Simón, “no puede haber CI en medicina si no lo hay en la vida pública sociopolítica, pero, una vez introducido en esta última, más pronto o más tarde acaba por llegar a aquella”. Es destacable que, si bien la aparición del CI en Estados Unidos surgió a raíz de la presión social y reivindicación ciudadana ante los tribunales, en España el desarrollo legislativo del CI no se correspondía a la necesidad percibida por la mayoría de la población. Según algunos autores, es posible que la población española estuviese más centrada en los derechos civiles, políticos, sociales y económicos que en reivindicar derechos para los pacientes. Por ese motivo, es probable que la incorporación del CI al sistema sanitario –y, por encima de todo, al día a día de los profesionales sanitarios–, ha ido rezagada respecto a la legislación vigente.

1.3. Características y requisitos del CI

Las principales características del proceso de CI podrían resumirse en (Simon, 1993; Simon & Concheiro, 1993; Simón & Júdez, 2001):

- Proceso comunicativo (continuo, hablado, que puede requerir apoyo escrito).
- Proceso voluntario, no coaccionado ni manipulado.
- Proceso donde existe información de adecuada cantidad y calidad, en términos comprensibles, y adaptados al trasfondo sociocultural del paciente.
- Proceso realizado bajo la correspondiente capacidad por parte del paciente para comprender la información, evaluarla y comunicar su decisión.
- Proceso donde, tras una deliberación, se procede a realizar una toma de decisión (aceptar o rechazar una medida diagnóstica o terapéutica propuesta por el profesional sanitario).

El paciente debe ser capaz de comprender la situación a la que se enfrenta, conocer los valores que están en juego, y los cursos de acción posibles con las consecuencias previsibles de cada uno de ellos para poder tomar, expresar y defender una decisión que sea coherente con su propia escala de valores, pudiendo razonar y discutir acerca de cada una de las opciones. Esto permite, tras un proceso de deliberación, una toma de decisión prudente y óptima. Para un adecuado proceso, el profesional sanitario podrá optar por usar protocolos de evaluación de capacidad (si así lo desea), y formularios escritos de CI como apoyo del proceso oral. Estos formularios deben estar bien diseñados y ser legibles para el personal lego.

1.4. Peculiaridades del CI en Medicina Intensiva

Los derechos de los pacientes han constituido una de las conquistas sociales más importantes de la medicina moderna, y en especial el que deriva del principio de autonomía, pasando de un papel sumiso a ser el protagonista de la relación clínica. No obstante, si el reconocimiento general de los derechos del paciente aún genera

discusión, la aplicación de estos en el campo del paciente crítico puede ser aún más complicada. En el paciente crítico encontramos habitualmente muchas excepciones para el ejercicio de sus derechos (Gómez, 2002; Solsona et al., 2002; Stocker et al., 2015; Velasco, 2020):

- Muchos de los pacientes ingresan en situación de emergencia, frecuentemente con un estado de consciencia alterado, y las decisiones a adoptar han de ser rápidas (lo que no da lugar para la deliberación).
- En el contexto de una enfermedad crítica en evolución dinámica, ¿cómo definimos y calculamos con precisión un “riesgo” y un “beneficio” en una discusión a la cabecera de la cama? ¿Cómo evaluamos el beneficio de un procedimiento para casos individuales?
- Muchos de los pacientes críticos carecen de capacidad completa para decidir e incluso para expresar sus opiniones, por lo que la titularidad de los derechos es traspasada a terceros. ¿Cómo se determina si el sustituto legal del paciente tiene una comprensión exacta de los valores y preferencias del paciente en este contexto?
- El paciente crítico con frecuencia presenta cambios bruscos de su situación clínica, y por tanto decisiones que eran válidas para una situación determinada dejan de serlo a continuación, lo que obligaría a consultar al paciente (o allegados) constantemente para modificar el plan terapéutico.
- Ante una situación aguda que pone en riesgo su vida ¿es un paciente crítico, o su sustituto legal, realmente capaz de sopesar de forma efectiva todos los riesgos y beneficios significativos de una terapia propuesta, basándose en los valores y objetivos previos a la enfermedad del paciente? Está descrito que la situación psicológica por la que pasan muchos pacientes (y sus familias) puede crear un “bloqueo transitorio” que impide –aunque sea mínimamente– una correcta deliberación, lo que conduce en ocasiones a tomar decisiones sin un consentimiento expreso.
- En Medicina Intensiva las decisiones son, a veces, de tal magnitud y provocan conflictos éticos tan importantes que muchos profesionales sanitarios se amparan en la situación de “emergencia sanitaria” o en el “privilegio terapéutico” para evitar la confrontación.

Ante una emergencia sanitaria (definida como una situación de “riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo”), el profesional sanitario puede “actuar sin CI siempre y cuando no es posible la autorización del paciente o de terceras personas, y cuando ese intento no implique demora que ponga en riesgo la vida del paciente” (art 9.2 de la Ley 41/2002). Los profesionales sanitarios dedicados a la Medicina Intensiva están, pues, exentos de realizar el CI siempre y cuando la situación sea de un grado de urgencia tal que la información conlleve un riesgo al paciente. Asimismo, el consentimiento por representación podrá ser retirado o revocado en cualquier momento, y debe, en todo momento, adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente. A pesar de las trabas presentes para un adecuado proceso de CI en el ámbito de la Medicina Intensiva, este forma parte de los índices de calidad de UCI emitidos por la Sociedad Española de Medicina Intensiva (SEMICYUC, 2017). La calidad asistencial ha tomado importancia en la atención sanitaria en los últimos años, y más concretamente la gestión de la seguridad del paciente, que constituye una de las dimensiones clave de la calidad. Este interés se torna más evidente en el ámbito de la UCI, no solo por su impacto social y económico, sino porque algunas de las dimensiones de la calidad cobran en el enfermo crítico un significado más intenso: pacientes más vulnerables, accesibilidad limitada, potenciales

problemas de equidad en la distribución de recursos, evidencia científica a veces limitada, eficiencia dificultada. Citando a Juan A. Gómez Rubí en su libro *Ética en medicina crítica* (Gómez, 2002), “Hablar de derechos de enfermo crítico ingresado en la UCI solo es posible si lo entendemos como un pacto tácito en el que el enfermo cede parte de ellos a cambio de recibir una serie de cuidados que ofrecen, al menos potencialmente, posibilidades razonables para superar la situación crítica. Este pacto convierte a sus cuidadores en guardias de estos derechos, y, por tanto, eleva el rango moral de los deberes de no maleficencia, beneficencia y autonomía hacia ellos.”

1.5. Situación actual del CI en las Unidades de Cuidados Intensivos españolas

El CI, que constituye la traducción práctica más directa del principio de autonomía, además de una conquista social irrenunciable, representa una obligación legal previa a cualquier intervención médica, entendiendo por “intervención” como cualquier técnica diagnóstica o terapéutica (y no solo actuación quirúrgica). Sin embargo, la regulación legal en nuestro país sobre el CI ha conducido a la sustitución de un proceso de comunicación eminentemente verbal –y en muchas ocasiones sencillo– por la firma de un documento escrito frecuentemente complicado –que enumera todas las complicaciones posibles y puede llegar a conferirle un carácter aterrador–.

Si bien el CI es verbal por regla general, debe quedar reflejado por escrito antes de las intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos y, en general, antes de la aplicación de procedimientos que supongan riesgos o inconvenientes de previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente. En la UCI, algunos lo consideran una mera exigencia ética y legal, y disponen de documentos específicos para todas las técnicas invasivas que se practican en el paciente crítico, que ofrecen para la consideración y firma del paciente o su familia. Otros consideran que la UCI está contemplada en las excepciones del CI debido a los motivos expuestos anteriormente. Ambas posturas dan lugar a cursos de acción que, a mi parecer, resultan extremos y no permiten un proceso de CI óptimo, que en líneas generales debería ser deliberativo y prudente. La primera, porque dada la frecuencia con que se realizan procedimientos con riesgos potenciales, habría que mantener un continuo movimiento de documentos escritos entre los profesionales y las familias (convirtiéndose en tediosa burocracia y aumentando la ansiedad en el entorno familiar, situación ya difícil de por sí). La segunda también lo dificultaría, pues prescindir por completo del documento de CI puede favorecer posturas paternalistas.

“La única forma válida de obtener el CI es mediante una conversación”
(Vaccarino)

El documento de CI genérico explica de forma sucinta, y sin entrar en detalles, lo que implica un ingreso en la UCI: la necesidad de procedimientos invasivos (tanto diagnósticos como terapéuticos), el riesgo vital del paciente (tanto asociado al motivo clínico por el que está ingresado como a la posibilidad de efectos secundarios potencialmente graves secundarios a dichos procedimientos) y la posible futilidad de algunos de esos procedimientos. Dada la escasez de información que proporciona, además de entregarse siempre a las familias/representantes en un momento de estrés emocional, la SEMICYUC, en su documento de consenso de 2002 (Solsona et al., 2002) y reflejado además dentro de uno de los indicadores de calidad de 2017 (SEMICYUC, 2017) (nº 114):

- “rechaza el consentimiento genérico por la dificultad de documentar toda la complejidad del procedimiento en las unidades de medicina intensiva (UMI), aunque presente ventajas de carácter legal”,

- y, por tanto, "Considera que el estado del arte de la medicina intensiva lo constituye la monitorización del paciente, para poder recibir datos objetivos y efectuar un tratamiento acorde con estos datos. Esto quiere decir que los familiares del paciente o el propio paciente recibirán la información de todo el proceso general que tiene lugar en una UMI, pero no la firmará como si un documento de CI se tratase. Cada hospital debería realizar su propia hoja de información a los pacientes en función de sus características específicas".
- Por otro lado, "apoya el consentimiento por procedimientos en las siguientes situaciones: traqueotomía, transfusión sanguínea no urgente, fibroscopia, intervención quirúrgica urgente, hemodiálisis, marcapasos que no sea de urgencia vital, plasmaféresis, angioplastia, nuevas tecnologías o aquellas que aún no han demostrado su eficacia".

Para poder aportar algo de luz a este conflicto perenne dentro de las UCI, elaboré un estudio de campo mediante la administración de una encuesta con el objetivo de analizar la situación actual del CI dentro de las Unidades de Cuidados Intensivos en España, entendiendo por CI el CI escrito (documentado). Los receptores de dichas encuestas fueron facultativos especialistas de Medicina Intensiva involucrados en labores asistenciales en los hospitales del territorio español. La encuesta consistía en dos grupos de preguntas:

- Bloque A (valoración objetiva): ¿Cómo tenéis organizado el CI en vuestro servicio? ¿Disponéis de un documento de CI genérico (entregado al ingreso del paciente) y/o de documentos de CI específicos para procedimientos diagnósticos o técnicas invasivas (ej. traqueotomía, cirugía programada/urgente, TC con contraste, transfusión de hemoderivados...)?
- Bloque B (valoración subjetiva): ¿Cómo crees que deberíamos hacerlo? ¿Cómo deberíamos abordar el tema del CI en la UCI? ¿Deberíamos prescindir del papel y dejar reflejado únicamente en la historia clínica en proceso de CI verbal? ¿Deberíamos utilizar un CI formalizado para el ingreso y/o procedimientos de riesgo? ¿O solo un documento de CI escrito para procedimientos programados y CI verbal en todos los casos?

La encuesta fue enviada mediante correo electrónico entre diciembre de 2019 y enero de 2020 (prepandemia COVID-19). Se remitió a un total de 45 médicos intensivistas de diferentes UCIs, y se recibieron finalmente respuestas de 41 centros (tasa de respuesta del 91%), con representación de hospitales de 14 de las 17 comunidades autónomas (exceptuando centros del País Vasco, La Rioja, Murcia, así como de las dos ciudades autónomas de Ceuta y Melilla).

Tras analizar las encuestas remitidas, solo 5 UCI (12,2%) utilizaban un documento de CI genérico al ingreso del paciente. Cabe destacar que, de estas 5 UCI, 3 de ellas no utilizaban el CI genérico de forma habitual (es decir, disponían del documento, pero no llegaban a usarlo prácticamente nunca).

Respecto al uso del CI específico, y tras analizar los resultados, podemos observar una respuesta variable en función del procedimiento escogido. Resulta oportuno hacer algunas aclaraciones al respecto:

- En primer lugar, en las 41 UCI incluidas en el estudio, el CI para procedimientos quirúrgicos era entregado por el servicio quirúrgico correspondiente (tanto para el CI urgente como para el CI programado). Asimismo, en la mayoría de las

ocasiones, el CI para un procedimiento quirúrgico urgente se realizaba a través de una conversación telefónica (sin dejarlo firmado por escrito).

- En segundo lugar, algunos de los encuestados admitían disponer de los diferentes CI para procedimientos específicos, pero sin llegar a ser usados en el momento adecuado. En otras palabras, los profesionales admitían un cumplimiento muy heterogéneo, con un uso poco consistente.
- En tercer lugar, algunos de los encuestados admitían además entregar un conjunto de CI al ingreso (“por si acaso”), sin llegar a explicar claramente el contenido de cada uno de ellos.
- Por último, el 100% de los encuestados referían un correcto uso del CI para procedimientos específicos en caso de que el paciente proviniese de la planta de hospitalización (siendo la canalización de la vía central el procedimiento más realizado en este tipo de pacientes).

Una vez recogida la situación actual del CI en la UCI, los encuestados procedieron a contestar a las preguntas correspondientes al bloque B. Un 10% de los encuestados apostaba por un proceso de CI únicamente verbal (CI verbal: sin documentos o soporte de papel) mientras que un 34% refería reservar el CI escrito para procedimientos programados y realizar el resto de los procesos mediante un CI verbal. En cuanto al uso del CI genérico, un 54% indicó que lo idóneo sería utilizar un CI escrito de ingreso (CI genérico) además del CI escrito para procedimientos programados. Solo uno de los encuestados (2%) refería documentar por escrito todos los procesos de UCI (ingreso, procedimientos urgentes y procedimientos programados).

2. Deliberación sobre los valores implicados

A pesar de que un 56% de los encuestados se mostraron a favor del uso de un documento del CI genérico, entregado al ingreso del paciente en UCI, su uso no parece estar muy extendido. Los resultados de la encuesta mostraron que solo el 12% disponían de dicho documento en su centro e, incluso disponiendo de él en 5 casos, solo dos de ellos indicaron que realmente lo empleaban.

En el proceso de la primera entrevista con la familia surge el conflicto ante el uso o no uso de un CI genérico, dado el malestar que genera en algunas familias (frases como “¿esto para qué? Si el ingreso en UCI ya os da carta blanca para hacer lo que queráis con el paciente”). Los conflictos éticos identificados en esta situación podrían ser:

- ¿Deberíamos plantearnos seriamente lo expresado por las familias (comentado en un momento de gran estrés emocional)?
- ¿Podríamos prescindir del documento de CI genérico al ingreso de un paciente en UCI?
- ¿Hemos de replantearnos el documento del CI en espacios específicos, como la UCI?
- ¿Es necesario reflexionar sobre quién es o cómo seleccionamos al representante legal del paciente?
- A pesar de las dificultades ante una urgencia vital, ¿deberíamos intentar dedicar más tiempo a tratar de obtener información del paciente para averiguar a quién querría que informase o quién querría que fuese su representante legal?
- ¿Hemos de revisar cómo realizamos los profesionales sanitarios la valoración de la capacidad?

Entre todos los conflictos presentes, escogemos el conflicto ético que resume el propósito de este trabajo: “¿Deberíamos replantearnos el documento del CI en la UCI?”, para pasar a identificar los valores implicados:

- A favor del documento escrito de CI podríamos identificar los siguientes valores:
 - Autonomía de la paciente: autonomía como principio de respeto a las personas, operativizado a través del CI (una persona autónoma es, por tanto, una persona informada, libre, capaz, y responsable de sus actos).
 - Protección legal del profesional.
 - Beneficencia, considerando la versión moderna de beneficencia (“haz el bien al otro procurando que realice autónomamente su propio proyecto de felicidad”), y entendiendo entender que el respeto a la autonomía del paciente pasa por intentar formular un adecuado documento de CI escrito.
 - Humanización de la UCI (Alonso-Ovies & Heras la Calle, 2020; Nin Vaeza et al., 2020).
 - Seguridad (dentro del concepto de cultura de seguridad).
- Valores en juego en contra del documento de CI en la UCI:
 - No maleficencia: la fundamentación del CI echa mano de los derechos fundamentales, pero estos pueden entrar en conflicto con otros: autonomía frente a no-maleficencia. Si la voluntad de una persona implica un daño a sí misma, ir a favor de ella va contra otro derecho fundamental, por lo que se ha de intentar establecer una dialéctica y tratar de ver en cada caso cuál es el principio que debe prevalecer.
 - Confidencialidad, basado en que un documento de CI escrito en el ámbito de la UCI vulnera en muchas ocasiones el derecho a la confidencialidad, dado que el CI es por representación. A pesar de que el representante solamente puede actuar en favor el paciente, se trata de que un tercero decida sobre los aspectos más íntimos de otra persona.
 - Salud psicológica de la familia.
 - Legibilidad del documento.

3. Deliberación sobre los deberes

El objetivo de la deliberación es conseguir –o al menos intentar– realizar todos los valores en juego, tratando de procurar su mínima lesión. El deber implica incluir los valores en juego, las circunstancias del mundo real en el que hemos de tomar la decisión y la consideración de las consecuencias de nuestros actos, además de identificar todos los cursos de acción posibles. El propio paciente sigue esperando que los profesionales sanitarios que le atienden le ayuden a tomar decisiones, le recomienden, le sugieran, le acompañen, le expliquen y respeten su autonomía última para aceptar o rechazar las propuestas. Porque, como dice Gracia, “no se trata de buscar el consenso, sino de promover la prudencia” (Gracia, 2001, 2019).

Está claro que el proceso de CI está amparado por la ley y las recomendaciones de las diferentes asociaciones. No obstante, la pregunta principal no es si debe o no existir el CI en la UCI, entendiendo el CI siempre como un proceso continuo: comunicativo, deliberativo y prudente. Es, en otras palabras, la fundamentación de una relación clínica

óptima y respetuosa. Por tanto, podemos preguntarnos: ¿debe existir el documento de CI escrito en la UCI?

3.1. Cursos extremos de acción

Para enfocar de forma adecuada el apartado de la deliberación de los deberes, lo primero que ha de hacerse es identificar los cursos extremos de acción. En el caso que nos compete los cursos extremos de acción serían:

- Imponer y requerir sistemáticamente el CI escrito en todas las situaciones (urgentes y programadas).
- No requerir un CI escrito para ningún proceso.

Como se ha abordado anteriormente, optar por el curso extremo (a) significaría correr el riesgo de transformar la relación clínica en una relación médica contractual, siempre mediada por documentos firmados (por el paciente o por terceros). Se parecería más a una relación clínica informativa, en la que, como profesionales sanitarios, proporcionaríamos la información relevante para que el paciente o los allegados pudieran elegir la intervención que más se ajustase a sus valores, sin dar cabida a la deliberación. Consecuentemente, el profesional sanitario sería un mero ejecutor de los

Es necesario fomentar la formación en aspectos básicos de bioética.

deseos del paciente, con el proceso de CI representando un simple trámite burocrático. Este modelo de obtención del CI fue publicado hace más de 30 años (Lidz et al., 1988). Lo denominaron el modelo puntual ("event model"), donde el formulario de CI era el verdadero protagonista: lo importante

era diseñar formularios que cumpliesen con los requisitos legales en cuanto a la cantidad y la calidad de la información, para conseguir que el paciente lo firmase y asegurar la protección legal del médico.

Por otro lado, si se opta por el curso extremo (b), estaríamos anulando ese apartado en el que, según la normativa actual (Ley 41/2002), surge la obligación de dejar por escrito la existencia de información sobre las actuaciones clínicas y la aceptación expresa de la persona afectada. Estaríamos, pues, en un curso de acción que contravendría las normas legales establecidas.

3.2. Cursos intermedios de acción

Un curso intermedio es aquel que intenta proteger y promover la realización de todos los valores en juego, y no solo uno de ellos. En este sentido, los cursos intermedios comprenderían:

- Mejorar el proceso de CI.
- Fomentar la educación y formación de los profesionales sanitarios dedicados a la atención del paciente crítico.
- Fomentar la formación o aumentar el conocimiento del proceso de CI entre personas legas.
- Potenciar la homologación de los procedimientos de CI.
- Mejorar la calidad del documento de CI escrito.

3.3. Mejorar el proceso de CI

Tal y como decía Vaccarino en 1978, “la única forma válida de obtener el CI es mediante una conversación” (Vaccarino, 1978). Por tanto, la obtención del CI es fundamentalmente un diálogo entre el profesional sanitario y el paciente y/o allegados. Este diálogo, esta conversación, basada en la deliberación, precisa de una relación horizontal entre el profesional sanitario y el paciente (o terceros). La UCI es un ambiente donde surgen continuamente desafíos, donde predomina la presión del tiempo, y donde es palpable la ausencia de relaciones preexistentes de los profesionales sanitarios con los pacientes y familiares. Los pacientes críticos son, a su vez, muy vulnerables, expuestos a cambios rápidos e impredecibles en su evolución clínica y muy dependientes de los cuidados proporcionados dentro de la UCI. Esta evolución específica de la enfermedad crítica deja poco tiempo para la deliberación, la recopilación de información o la búsqueda de segundas opiniones (Schweickert & Hall, 2005).

No obstante, el que haya poco tiempo no puede ser la excusa para no intentar llevar a cabo el proceso de CI, para deliberar con el paciente o familiares y proporcionar el apoyo adecuado en la toma de decisiones. La toma de decisiones compartida implica optar por alternativas, por un lado, médicamente apropiadas (teniendo en cuenta la mejor evidencia científica) y, por otro lado, consistentes con los valores, objetivos y preferencias del paciente. En la mejora del proceso de CI también se incluye optimizar todos los puntos desarrollados a continuación.

3.4. Fomentar la formación del profesional sanitario

La formación de los profesionales sanitarios dedicados al cuidado del paciente crítico en el proceso de CI es, en términos generales, escasa. El inmovilismo de los planes de formación de estudiantes y residentes respecto a materias como la Bioética, el uso de los formularios escritos de CI y los posicionamientos públicos de los médicos en algunas publicaciones influyentes en nuestro medio sanitario hacen complicado crear una generación de profesionales respetuosos con el proceso de CI. Surgen, por tanto, las siguientes preguntas: ¿Tenemos las necesarias aptitudes de comunicación para transmitir de manera clara y precisa los “riesgos materiales” de todos los procesos diagnósticos y terapéuticos propuestos que se están debatiendo? ¿En el contexto de lo que saben, o deberían saber, son riesgos especialmente importantes dados los valores del paciente que tienen delante? ¿Cuál es el umbral de competencia necesario para que un médico en formación pase de “ver” el consentimiento informado realizado a “hacer” el consentimiento informado? En el mundo real de la Medicina Intensiva, en el día a día, ¿cómo se desarrollan estos principios y objetivos del consentimiento informado en la cabecera de la cama?

Un estudio realizado en Estados Unidos en 2019 (Anandaiah et al., 2019), cuyo objetivo era determinar cómo los residentes de un centro hospitalario obtenían realmente el consentimiento, destacó que los médicos residentes no recibieron capacitación formal para obtener el CI en la UCI. La mayoría de los residentes se basaron en la experiencia variable de observar a sus compañeros para informar a los pacientes y sus familias al ingresar en la UCI sobre los procedimientos complejos realizados dentro de la UCI.

Teniendo todo en cuenta, es necesario fomentar la formación en aspectos básicos de bioética, incluir dentro de los materiales proporcionados herramientas que facilitasen el desarrollo de habilidades personales adecuadas necesarias para la información diaria de pacientes o familiares, y potenciar la formación continua del profesional (en especial,

potenciar el desarrollo de habilidades de comunicación clave para crear asociaciones efectivas).

3.5. Fomentar la formación de la persona lega

A través de campañas informativas para concienciar y formar a través de redes sociales, anuncios en televisión, radio, prensa, folletos, carteles, charlas educativas en la comunidad... A pesar de que el protagonista de un proceso médico y del CI es el propio paciente, no debemos dejar de lado a los familiares o allegados. El fluir de una entrevista médica, o del ingreso en UCI de un paciente, es muy dependiente de la colaboración por parte de los representantes legales. Por parte de ellos, el conocimiento de los procesos a seguir (aunque sea a grandes rasgos), y el que hayan asumido la indisoluble necesidad de toma de decisiones en un entorno de incertidumbre, les ayudaría a aceptar mejor la situación de gravedad del familiar, facilitaría a su vez la descarga emocional, y ayudaría a prevenir la aparición de psicopatología.

3.6. Potenciar la homologación de los procedimientos de CI

Intentar igualar el proceso de CI dentro de los centros sanitarios, en consonancia con lo establecido por las instituciones sanitarias, y poner en valor entre los profesionales y pacientes la importancia del proceso de CI como un derecho del paciente (al mismo tiempo que evitar la concepción de la firma del documento de CI como un mero trámite administrativo). En este punto debemos destacar que las administraciones sanitarias deben, a su vez, asumir su parte de responsabilidad, y estructurar su propio funcionamiento de tal manera que se respete ese derecho en la medida de lo posible.

3.7. Mejorar la calidad del documento de CI escrito

Se han hecho múltiples intentos de mejorar la calidad de dichos documentos para hacerlos más precisos, breves y comprensibles para la población lega. La necesidad de mejorar la calidad del documento de CI escrito, de rediseñarlo, pasa por asegurar la inclusión de todos los elementos necesarios utilizando diferentes métodos de validación y valorar la posibilidad de realizar versiones electrónicas e interactivas, lo que podría mejorar la exactitud y la comprensión del documento, facilitando la adopción de decisiones informadas.

3.8. Curso óptimo de acción

Tras exponer los posibles cursos intermedios, debemos intentar identificar el curso óptimo, siendo este el que promueva más la realización de todos los valores en juego o al menos, el que menos los lesione. El curso óptimo en este caso podría ser el definido por el apartado "mejorar el proceso de consentimiento informado en la UCI".

Debemos ver el CI como un proceso eminentemente verbal (oral, nacido de una comunicación fluida con el paciente) y no como un documento. Para reforzar la calidad del proceso de CI debemos fomentar la educación de los profesionales, sobre todo en capacidades comunicativas y en la técnica de la deliberación, intentando disminuir al máximo la frustración interna que producen la incertidumbre y las opiniones contrarias. Asimismo, se deben proporcionar herramientas de apoyo para combatir el estrés psicológico al que están sometidos los profesionales de la UCI. Al igual que existen

cursos de “Comunicación de malas noticias” auspiciados por la Organización Nacional de Trasplantes (centrados fundamentalmente en la comunicación de un fallecimiento y la solicitud de una donación de órganos), se debería crear una serie de cursos formativos que proporcionasen una base de conocimientos en bioética, y que enseñasen a su vez a deliberar y a comunicar. Estos cursos deberían repetirse, a modo de validación periódica, con el objetivo de crear un conjunto de profesionales bien formados en bioética, y en particular en el proceso de CI.

Para mejorar el proceso de CI debemos borrar de una vez por todas los restos de paternalismo que puedan existir –y que todavía pueden identificarse en algunos estudiantes de Medicina y residentes de Medicina Intensiva–. Se debe fomentar la tolerancia en valores, la discusión de opiniones desde el respeto y el desarrollo de la empatía, puesto que muchas veces no somos capaces de ponernos en el lugar del paciente o familiar y entender lo que están pasando.

Debemos impulsar la ética de la responsabilidad entre los profesionales: somos responsables de las acciones que proyectamos, de las decisiones que tomamos, y esa responsabilidad es nuestra y de nadie más. Como refiere Adela Cortina, “no existe una protección de derechos si no asumimos responsabilidades”. Esa responsabilidad es de todos (tanto de los profesionales como del paciente y allegados), pero en situaciones críticas esa responsabilidad, la actitud prudente y la comprensión de la situación es sobre todo exigencia del profesional. La vida del paciente está en nuestras manos: debemos entender la enorme responsabilidad que eso implica, así como también la incertidumbre y el estrés que genera en los familiares. Por ello, para hacer lo que debo en el momento adecuado debo deliberar y promover todos los valores en juego.

Se debe fomentar la tolerancia en valores, la discusión de opiniones desde el respeto y el desarrollo de la empatía.

La mejora del proceso de CI pasa por formar personas (profesionales, paciente y familiares) capaces de tomar decisiones autónomas y responsables. Pasa por aprender a manejar la angustia que genera la incertidumbre. Como profesional sanitario es mi deber conseguir respetar los valores en juego, teniendo en cuenta la situación concreta, con sus circunstancias y consecuencias. Implica además no ignorar la confrontación y asumir mi responsabilidad. Implica tratar de hacer lo más correcto en cada situación, ayudar a tomar las decisiones del modo más maduro y responsable posible. Supone no abandonar al paciente y/o a su familiar. La firma de un documento es, por tanto, algo no prioritario, especialmente si no podemos asegurar el cumplimiento de los puntos anteriores.

Conclusiones y líneas futuras

El CI es un proceso comunicativo, voluntario, donde existe información adecuada en cantidad y calidad, en términos comprensibles, realizado bajo la correspondiente capacidad por parte del paciente o los familiares, y en el que, tras un proceso de deliberación, se procede a tomar una decisión prudente, óptima, adecuada, que respete los valores del paciente. Ese proceso puede acabar o no en una firma de un documento, pero nunca empezar por el documento. Por ello, dentro de la UCI, el CI debería ser predominantemente verbal (oral, fruto de una comunicación y relación clínica adecuadas) y únicamente debería contemplarse el documento escrito de CI en aquellos

procedimientos considerados programados en los que existe suficiente tiempo para poder expresar dudas, preocupaciones... y leer adecuadamente el documento.

Existe escasez de datos empíricos sobre posibles enfoques o programas para mejorar la toma de decisiones en la UCI. Se necesitan investigaciones de alta calidad, incluidos ensayos clínicos controlados aleatorizados, para evaluar diversas estrategias, entre ellas el uso de materiales como herramientas para la toma de decisiones, la capacitación de los profesionales en materia de técnicas de comunicación y la comunicación fluida entre los diferentes estamentos del sistema sanitario. Debemos centrar las futuras investigaciones e intervenciones de investigación en mejorar la entrega de información al paciente para mejorar realmente el proceso de CI, y no solo en mejorar la precisión e incrementar la cantidad de información de los formularios.

El procedimiento para llevar a cabo el proceso de CI es la deliberación, cuyo principal objetivo es tomar decisiones prudentes y responsables. La deliberación es, por tanto, esencial para poder ser mejor persona y profesional. No consiste en llegar a una decisión final por consenso, sino en que todas las decisiones tomadas sean prudentes y respetuosas con los valores y las convicciones del paciente. Hay que recordar que la argumentación dialéctica se hace siempre en condiciones de incertidumbre, que mal manejada genera en los seres humanos angustia. “Por ello, para deliberar se requiere tener el narcisismo controlado, haber superado el complejo de Edipo y poseer un control adecuado de los mecanismos de defensa del yo. No puede deliberar quien no sea capaz de vivir la moralidad de modo autónomo y responsable” (Gracia, 1989). Para deliberar se precisa de conocimientos y de habilidades, de práctica y de actitudes, todos los cuales pueden obtenerse a través de un proceso de aprendizaje y entrenamiento.

El papel clave del profesional sanitario del paciente crítico no es procurar una información científica exhaustiva y de altísima calidad, sino de dar consejo y apoyo en el proceso de la toma de decisiones clínicas. Es reforzar el diálogo reflexivo que asiente una relación de confianza entre el profesional y el paciente o familiar. Es separar el proceso comunicativo, oral, tolerante y deliberativo del acto final de firma de un documento escrito. Es trabajar con un modelo que articule correctamente los cuatro principios de la bioética: lo que “debe hacerse”, por tanto, será el resultado de la ponderación prudente de las obligaciones derivadas del respeto a la autonomía y a la beneficencia, en un marco preestablecido por la no-maleficencia y la justicia (Gracia, 1995).

Como profesionales de la UCI, debemos empezar a entender nuestra responsabilidad: la necesidad de crecer como individuos morales, responsables. Solo en ese marco de referencia colectivo podremos avanzar hacia un mayor respeto de los pacientes como personas. De lo contrario, podemos quedar atrapados en una nefasta medicina defensiva, o incluso en un modelo paternalista desfasado. Debemos aportar a nuestros pacientes lo mejor de nosotros mismos y del sistema sanitario. Debemos ser educados en la deliberación, en la autonomía, en la responsabilidad y en la prudencia. Solo así conseguiremos alcanzar la excelencia que nuestros pacientes merecen.

Bibliografía

Alonso-Ovies, Á., & Heras la Calle, G. (2020). Humanizing care reduces mortality in critically ill patients. *Med Intensiva*, 44(2), 122-124.

<https://doi.org/10.1016/j.medin.2019.03.002> (Humanizar los cuidados reduce la mortalidad en el enfermo crítico.)

Anandaiah, A. M., Stevens, J. P., & Sullivan, A. M. (2019). Implementation of a Bundled Consent Process in the ICU: A Single-Center Experience. *Crit Care Med*, 47(10), 1332-1336. <https://doi.org/10.1097/ccm.0000000000003905>

Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (1979). *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press.

Couceiro, A. (1999). *Bioética para clínicos*. Tricastela.

Emanuel, E. J., & Emanuel, L. L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *Jama*, 267(16), 2221-2226.

Gómez, J. A. (2002). *Ética en medicina crítica*. Tricastela.

Gracia, D. (1989). Deliberación moral. In *Fundamentos de Bioética*. Eudema Univ.

Gracia, D. (1995). Ética Médica. In P. Farreras & C. Rozman (Eds.), *Medicina Interna* (3º Ed) (Vol. I). Doyma.

Gracia, D. (2001). La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)*, 117(1), 18-23.

Gracia, D. (2019). *Bioética mínima*. Tricastela.

Komrad, M. S. (2002). En defensa del paternalismo médico: potenciar al máximo la autonomía de los pacientes. *Ars medica. Revista de Humanidades*, 2, 266-268.

Lidz, C. W., Appelbaum, P. S., & Meisel, A. (1988). Two models of implementing informed consent. *Arch Intern Med*, 148(6), 1385-1389.

Nin Vaeza, N., Martín Delgado, M. C., & Heras La Calle, G. (2020). Humanizing Intensive Care: Toward a Human-Centered Care ICU Model. *Crit Care Med*, 48(3), 385-390. <https://doi.org/10.1097/ccm.0000000000004191>

Schweickert, W., & Hall, J. (2005). Informed consent in the intensive care unit: ensuring understanding in a complex environment. *Curr Opin Crit Care*, 11(6), 624-628. <https://doi.org/10.1097/01.ccx.0000186378.41697.09>

SEMICYUC. (2017). *Indicadores de Calidad del Enfermo Crítico*.

Simon, P. (1993). El consentimiento informado: teoría y práctica (y II). *Med Clin (Barc)*, 101, 174-182.

Simon, P. (2000). *El consentimiento informado. Historia, teoría y práctica*. Tricastela.

Simon, P., & Concheiro, L. (1993). El consentimiento informado: teoría y práctica (I). *Med Clin (Barc)*, 100, 659-663.

Simón, P., & Júdez, J. (2001). Consentimiento informado. *Med Clin (Barc)*, 117(3), 99-106.

Solsona, J. F., Cabré, L., Abizanda, R., Campos, J. M., Sainz, A., Martín, M. C., Sánchez, J. M., Bouza, C., Quintana, M., Saralegui, I., Monzón, J. L., & Grupo de Bioética de SEMICYUC. (2002). Recomendaciones del grupo de bioética de la SEMICYUC sobre el consentimiento informado en UCI. *Medicina Intensiva*, 26(2), 253-254.

Stocker, R., Berner, M., Binet, I., Burgi, U., Fischer, J., Gardaz, V., Grob, D., Hager, U., Katterer, C., Kind, C., Ricou, B., Salathe, M., & Wildi, S. (2015). Medical ethical guidelines: Intensive-care interventions. *Swiss Med Wkly*, 145, w14109. <https://doi.org/10.4414/smw.2015.14109>

Vaccarino, J. M. (1978). Consent, informed consent and the consent form. *N Engl J Med*, 298(8), 455. <https://doi.org/10.1056/nejm197802232980813>

Velasco, T. (2020). Voluntades anticipadas y consentimiento informado en Medicina Intensiva. *Rev Bio y Der*, 48, 41-59.

Yale Law School: Contents of the Nuremberg Trials Collection. https://avalon.law.yale.edu/subject_menus/imt.asp

A fondo

Actuación ética ante una petición de ayuda a morir. Recomendaciones ante el nuevo escenario legal en España

Acting Ethically Before a Petition for Assistance in Dying. Recommendations Considering the Spanish New Legal Scenario

Felipe Trillo Taboada de Zúñiga

Médico de Familia

Servizo Galego de Saúde

Resumen

La reivindicación de la despenalización de la ayuda a morir obtiene en la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia una respuesta jurídica de carácter legal, pero no necesariamente ética (Seoane et al., 2022). El deber de los profesionales que atienden enfermos al final de su vida es encontrar el curso óptimo de acción para cada caso concreto (Gracia, 2002). La LORE regula procedimientos y garantías para que esto ocurra, pero podrían no ser observadas en la práctica. Por tanto, la calidad ética del proceso queda en manos de los profesionales.

Este trabajo busca identificar las áreas que más podrían beneficiarse de recursos bioéticos y realizar propuestas para los profesionales. Se analizaron la ley, su desarrollo normativo, y la experiencia del autor como miembro de la Comisión de Garantía y Evaluación de la Eutanasia de la Comunidad Autónoma de Galicia. Durante el análisis se identificaron algunas amenazas a la integridad ética del proceso que deben evitarse. La principal conclusión es que la ayuda para morir puede ser un curso de acción intermedio y prudente cuando es solicitada por un paciente verdaderamente autónomo y coordinada por un médico responsable con conocimientos y actitudes deliberativas.

Palabras clave: Bioética, España, Ética, Eutanasia, Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia, LORE, Prestación de ayuda para morir, Profesionalismo, Suicidio asistido.

Abstract

Demands for the decriminalization of assistance in dying achieved a legal response in the passing of the Spanish Organic Law on the Regulation of Euthanasia, but not necessarily an ethical one (Seoane et al., 2022). When faced with a terminal patient, professionals' moral duty is to find the optimal course of action for every single case (Gracia, 2002). Euthanasia Law includes procedural guarantees for this, although they could be unobserved in practice. Regardless of the law, the ethical standard of assisted death procedures relies on professionals.

This paper aims to identify the areas that could be improved with ethical resources and to make proposals for professionals. The analysis includes the law itself, its normative implementation, and the author's own experience as a member of the Euthanasia Guarantee and Evaluation Commission for the Autonomic Community of Galicia. This analysis identified some threats to ethical integrity throughout the procedure that should be avoided. The main conclusion is that assistance in dying could be an ethical course of action when requested by a truly autonomous patient and managed by a responsible physician with experience in ethical deliberation.

Keywords: Assistance in dying, Assisted suicide, Bioethics, Ethics, Euthanasia, Professionalism, Spain, Spanish euthanasia law.

Introducción

El 25 de marzo de 2021 se publica en España la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de Regulación de la Eutanasia (LORE), instaurando una nueva prestación sanitaria, la ayuda a morir, el derecho de los ciudadanos a solicitarla y el deber de los profesionales a realizarla.

La aprobación de esta ley no modifica sustancialmente la deliberación bioética previa sobre la eutanasia. En Bioética, la legalidad no es un valor que suele inclinar la balanza por sí solo, especialmente en un tema como el del final de la vida, donde deben coexistir y armonizarse valores tan trascendentes como la autonomía, la vida y la profesionalidad. En la deliberación bioética, la legalidad hace su aparición después de la elección del curso de acción, en forma de prueba de consistencia. Si el curso elegido no es legal, será imprudente recomendarlo sin reservas (Gracia, 2004; Seoane, 2016). La prueba de la legalidad suele actuar como constrictora de los cursos de acción posibles.

La despenalización de la ayuda a morir supone una distensión en este filtro último que es la prueba de consistencia de la legalidad. Una eutanasia considerada no ética antes de marzo de 2021 seguirá siéndolo hoy día. Sin embargo, aquellos casos concretos en que se consideraba la eutanasia como un curso de acción intermedio (ético), pueden hoy consumarse, pasando los filtros de legalidad, realizabilidad y publicidad. Esta es la principal novedad.

Sí se abren, por tanto, escenarios inéditos hasta la aprobación de la LORE, que con seguridad traerán problemas éticos asociados. La solución a estos problemas no se debe buscar (ni se encontrará) en la ley. Aparecen espacios de duda bioética insuficientemente contestados y, con ellos, el riesgo de que así permanezcan, sin más respuesta que el texto legal, permitiendo así que la ayuda a morir se asiente en la práctica clínica como un proceso burocrático. Esto constituiría el peor escenario posible.

En este trabajo consideramos esos vacíos como una oportunidad para continuar promoviendo cultura bioética. Nuestro objetivo será identificar dichas oportunidades y aportar herramientas para ayudar a los profesionales de la salud a tomar decisiones más prudentes, de mayor calidad: más éticas, en definitiva.

1. Estado de la cuestión

1.1. Pérdida de valor de las actuaciones médicas al final de la vida

Las comisiones de la revista médica *The Lancet* elaboran, desde hace años, un corpus científico de referencia global. En enero de 2022 se publica una de sus revisiones más originales: *Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life*; es decir, una revisión científica sobre el “valor de la muerte” (Sallnow et al., 2022).

¿Cómo es posible que un faro de la ciencia médica, como *The Lancet*, trate de otorgar valor a la muerte, que se ha entendido siempre como el principal enemigo de la medicina? Responder a esta pregunta puede aproximarnos al estado de la cuestión.

La primera justificación de los autores se ubica en el terreno de los hechos. Según ellos, en el primer mundo, y de forma general, “las intervenciones al final de la vida son a menudo excesivas, excluyen las contribuciones de familiares y amigos, aumentan el sufrimiento, y consumen recursos que podrían haberse utilizado para cubrir otras necesidades”. Podemos intuir ya: la muerte podría haber obtenido un nuevo “valor”,

inédito, como interruptora del encarnizamiento terapéutico (no es de extrañar que buena parte de los defensores de la despenalización de la eutanasia sean familiares de personas que han sido víctimas del ensañamiento médico).

Se habla, también, de recursos. Como revisión científica, de aspiración global, el documento explica repetidas veces cómo las intervenciones médicas desmesuradas suponen una amenaza para la sostenibilidad climática. Y; denuncia, también, las desigualdades entre el primer mundo y el resto del planeta a la hora de atender a enfermos al final de la vida. De estos problemas se infieren otros nuevos “valores” para la muerte: como racionalizadora de los recursos, como herramienta de sostenibilidad.

El final de la vida ha sido invadido (“expropiado”) por una medicina de bajo valor, que favorece el dispendio de recursos y la iatrogenia.

Desde la óptica del valor, es sorprendente ver que la muerte, considerada clásicamente un disvalor o una cercenadora de los valores que se pueden realizar en vida, reciba ahora estas consideraciones. ¿Era necesaria esta reconversión? En opinión de este autor, es muy probable que no. O, al menos, es difícil de justificar. La muerte, por más que se romantice, no es más que el cese de las funciones vitales. Es un suceso que se explica en negativo, y así se debe comprender: la muerte no suma. No suma sosiego, ni suma ahorro. Es la no existencia. Las cuestiones que motivan el informe del *Lancet* son problemas de la vida, concretamente del final de la vida, la mayoría de ellos causados por la medicina moderna.

Como escribe Diego Gracia (2004), “la medicina es, más que una ciencia o un saber puro, una práctica social [...] que necesita y depende de muchos factores, económicos, políticos, culturales, científicos y técnicos”. Así, a imitación del mundo que la rodea, la medicina, durante el siglo XX: 1) mimetiza el paradigma cultural y económico de “desarrollo”, o “crecimiento” (sustituyendo “dinero” por “años de vida”); 2) hace suya la fascinación por la técnica, la creencia de que todo lo técnicamente posible es bueno (definición de falacia tecnocrática); y 3) abandona el concepto de salud como ausencia de enfermedad, en favor de una concepción individual de “bienestar”, que llega a extremos inasequibles y que favorece el tratamiento de la salud como un bien de consumo. Todo ello induce una inflación sin precedentes de la medicina, cada vez más difícil de justificar. La ley de rendimiento inverso se hace patente: los presupuestos en salud siguen en alza imparable, mientras que los beneficios en salud son cada vez más exigüos (cuando existen).

A comienzos del siglo XXI se hacen públicas las señales de agotamiento del modelo del siglo pasado. Por todo el primer mundo surgen campañas en favor de una racionalización de la atención médica: *Choosing Wisely* (Estados Unidos), recomendaciones *Do Not Do* (Reino Unido). En España, el ministerio de Sanidad encarga a las sociedades científicas realizar sus propias “Recomendaciones No Hacer”. De todas estas iniciativas, hay una cuyo nombre posee un afortunado eco bioético: la estrategia “Por una Medicina de Alto Valor”, creada por la Sociedad Española de Medicina Interna.

En resumen: la muerte no pasa, de súbito, a ser algo “bueno”. Lo que ha ocurrido es que el final de la vida ha sido invadido - “expropiado”, diría Iván Ilich (2021) - por una medicina de bajo valor, que favorece el dispendio de recursos y la iatrogenia. En lo referente al final de la vida, en el primer mundo, la medicina se devalúa.

1.2. Democratización de la medicina y nuevas reivindicaciones de la autonomía

Mencionados los importantes cambios en la Medicina o la “ciencia médica”, para comprender el estado de la cuestión es igual de importante analizar los cambios en la *realización* de la medicina: la relación clínica, entre médico y paciente.

La segunda mitad del siglo XX es el tiempo de la autogestión del propio cuerpo, de la secularización de la vida pública y privada, del nacimiento de la bioética como la entendemos hoy, con la autonomía como piedra de toque (Beauchamp y Childress, 1999). A la par, el rol del médico se transforma: de ser una institución privilegiada, inimputable, paternalista, regida sólo por su propia moral (o, como mucho, los códigos de conducta elaborados por sus pares), de ejercicio liberal a cambio de un “honorario”, pasamos al médico a sueldo, ejerciendo en grandes instituciones, en una relación democrática e igualitaria con su paciente y sujeto al mandato de la ley.

Estos cambios culturales se trasladan al cuerpo legislativo y deontológico: tomar decisiones por el paciente sin consultar sus valores y preferencias pasa a ser considerado no ya poco recomendable, sino directamente mala praxis. Surge la doctrina del consentimiento informado y la ciudadanía comienza a reclamar garantías de que se respete su autonomía, sin tener que depender de la mejor o peor voluntad de los profesionales.

En este escenario, y posiblemente debido a un enfoque individualista (o de paciente/consumidor) propio de la cultura imperante a finales del siglo pasado, sumado a una mala interpretación del consentimiento informado y, sobre todo, a una confusión entre autonomía legal y autonomía moral, existe un florecimiento de múltiples documentos jurídicos que pretenden regular el ejercicio de la medicina: testamento vital, instrucciones previas, plan de parto, etc.

Esta tendencia alcanza en España un punto de inflexión en 2021, año de aprobación de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (LORE). La ciudadanía, a través de sus representantes democráticos, decide aprobar para sí una actuación médica explícitamente prohibida en todos los códigos de deontología médica, de Hipócrates a nuestros días. Y, si bien la ley permite la objeción de conciencia a realizar la prestación, advierte también que los servicios públicos de salud deben garantizar el acceso a la misma.

1.3. Proceso de aprobación e implementación de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (LORE)

Entender el proceso legislativo por el que se llegó a la sanción de la ley en marzo de 2021 y comprender cómo transcurrieron los meses posteriores es también importante para centrar el estado de la cuestión. La andadura de la LORE comienza como Proposición de Ley en diciembre de 2020. Venía precedida de otras tres Proposiciones anteriores que no llegaron a materializarse (2017, 2018, 2019). La tramitación de la ley como proposición, y no proyecto de ley, “hizo posible la omisión de informes preceptivos que hubiesen podido mejorar el resultado final” (Seoane et al., 2022).

Sobre la deliberación parlamentaria que siguió a la propuesta, podría decirse que adoleció de los defectos habituales de estos foros. En un exhaustivo análisis del debate legislativo, José Antonio Seoane (2022) identificó:

- Vaguedad deliberada y señales de emotivismo, con un modelo de diálogo cuyo objetivo era el triunfo de la propia propuesta en detrimento de la precisión y rigor del texto.
- Ilícitos argumentativos: argumentos defectuosos, falacias y sesgos (*ad consequentiam*, *post hoc*), que revelan la débil justificación de algunas afirmaciones.
- Prevalencia de la racionalidad teleológica y racionalidad axiológica.
- Descuido y escasa atención a la racionalidad lingüística y comunicativa.

Debido fundamentalmente a este último punto, la LORE ha sido criticada por su imprecisión conceptual, ambigüedad, indefinición en la regulación de los profesionales participantes, generar problemas interpretativos o desatender la realidad clínica (Seoane et al., 2022; Seoane 2022; Altisent et al., 2021; Sociedad Española de Oncología Médica, 2021; Tomás-Valiente, 2021).

También se ha criticado la ley como “precipitada en su elaboración” (Seoane et al., 2022). Además, el plazo previsto por la ley para entrar en vigor, constituir las comisiones de Garantía y Evaluación y organizar el procedimiento de solicitud y realización fue de tres meses, circunstancia que ha sido considerada “imprudente”. Todas estas actuaciones se aprobaron, además, a “coste cero”; esto es, añadiéndose al (no poco) trabajo habitual de los profesionales de la salud y sus gestores.

La aprobación de la ley no excluye la necesidad de deliberación bioética previa sobre la eutanasia.

A la imprecisión de la ley, al corto plazo de implantación, y a su aprobación sin presupuesto hay que sumar el hecho de que las prestaciones sanitarias en España deben ser administradas por los sistemas de salud autonómicos (diecisiete, además de las áreas sanitarias de las ciudades autónomas). En Galicia, por ejemplo, el primer procedimiento para recibir la prestación fue aprobado contrarreloj por parte de la administración, y precisó de varias revisiones en el año posterior a su aprobación.

Hoy, cumplidos ya dos años de su aprobación, se aprecian algunos de los previsibles problemas derivados de lo comentado anteriormente, fundamentalmente la gran divergencia y disparidad en el desarrollo normativo emanante de la LORE por parte de los sistemas autonómicos de salud, alguno de los cuales se comentará más adelante.

A la vez, el trabajo conjunto de las administraciones y sus respectivas Comisiones de Garantía y Evaluación ha dado su resultado en forma de instrucciones, guías técnicas y procedimientos cada vez más prolijos.

1.4. ¿Puede la ayuda a morir ser ética?

Como se dijo en la introducción: la aprobación de la ley no excluye la necesidad de deliberación bioética previa sobre la eutanasia. Es un debate tan antiguo como la propia medicina. Junto al aborto, conforma la problemática que se ha dado en llamar “de los límites de la vida”, caracterizada por lo difuso de estos límites, y que aboca al fracaso a las aproximaciones que buscan encontrar axiomas o verdades absolutas, desde la lógica apodíctica o demostrativa. Las respuestas más adecuadas, más productivas y más éticas a los problemas que se presentan en los límites de la vida han llegado desde el razonamiento práctico y la deliberación, que se llevan a cabo con el objetivo de formular proposiciones prudentes para casos concretos.

El método deliberativo de Diego Gracia es la herramienta que ha ayudado a generaciones de médicos a llegar a estas proposiciones prudentes. Siguiendo la terminología propia del método deliberativo, éstas serían “cursos intermedios que dañan lo menos posible los valores en juego”. En los límites de la vida, los valores más difíciles de armonizar son “autonomía” y “vida”. Ocurre que, por poco que nos inclinemos hacia uno de los dos, el otro resultará dañado, algo que se hace patente cuando se debate sobre la ayuda a morir: si dar el consentimiento a una eutanasia equivale a anular el valor vida, ¿cómo se le puede llamar un curso intermedio?

En *Bioética Mínima*, el propio Gracia (2019) responde con uno de los escenarios: “[si otros cursos de acción intermedios se manejan adecuadamente], el suicidio asistido y la eutanasia quedarán reducidos a lo que deben ser, cursos completamente extraordinarios, solo aplicables en aquellas situaciones de fracaso de las vías intermedias. Eso sucede, sobre todo, en las enfermedades neurodegenerativas y en las traumáticas paralizantes de la actividad sensoriomotora de las personas”.

Es decir: la ayuda a morir es, por definición, un curso que debiera ser extraordinario (por anular un valor como la vida); pero podrá llegar a ser un curso intermedio plausible, por eliminación (si el resto de cursos intermedios posibles ha fracasado). Este es el punto de mayor consenso ético en lo referente a la ayuda a morir.

1.5. Confusiones habituales entre ética y derecho

Este consenso se viene pulsando desde hace años en determinadas sociedades del primer mundo; en la española con algo más de intensidad, probablemente debido a la alta esperanza de vida combinada con la altísima accesibilidad y desarrollo del sistema sanitario. Si nuestra sociedad fuese un inmenso comité de ética, podríamos decir que, una vez decidido que la ayuda a morir puede, de hecho, ser un curso intermedio, llevamos unos años tratando de facilitar su legalidad y realizabilidad.

Aquí surgen los retos que la ética le plantea al derecho: ¿cómo se regula una excepción?, ¿bastaría con una “despenalización”?, ¿aportaríamos esta la suficiente seguridad jurídica?, ¿es imprescindible convertir la excepción en derecho?

Una fórmula habitual para legalizar cursos de acción como aborto o eutanasia es la despenalización en determinados “supuestos”, pero las debilidades de este proceder son conocidas: la ley no puede contemplar todos los escenarios posibles, ni puede evitar que cada caso individual se pueda moldear para ajustarse a unos presupuestos (esto es lo que denuncia el concepto de “pendiente resbaladiza”).

Descartada, por inoperante, la posibilidad de despenalizar determinados supuestos, nuestros representantes decidieron el año 2021 regular la ayuda a morir como un nuevo derecho subjetivo de prestación sanitaria, para ciudadanos que se ajusten al marco normativo de la ley. La intención de la ley, reflejada en su preámbulo: “dar una respuesta jurídica, sistemática, equilibrada y garantista, a una demanda sostenida de la sociedad actual” (Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de Regulación de la Eutanasia).

¿Qué significa una respuesta “garantista”? Según Seoane y colaboradores (2022): “Que asegure el respeto de la voluntad autónoma de los pacientes sin interferencias indebidas en las situaciones clínicas propias de la prestación de la ayuda médica para morir («contexto eutanásico»: Preámbulo I y arts. 3 y 5 LORE) mediante una serie de requisitos de contenido y de procedimiento cuyo cumplimiento se somete a un sistema de control previo y posterior.”

Y es en este punto donde un desempeño profesional ético y de calidad podrá marcar la diferencia: interpretación de la voluntad, evaluación de la autonomía y de la capacidad, examen de requisitos, controles previos y posteriores. Son labores que se han dejado a profesionales de la salud, fundamentalmente al médico “responsable”.

La eutanasia es hoy legal, pero depende de los médicos que sea ética.

La responsabilidad, por tanto, nos compele por mandato legal, como hemos visto. Y también por mandato moral, porque es con nuestros pacientes, muchos de ellos llevados a situaciones de sufrimiento por acción de la medicina moderna, con los que debemos honrar el compromiso de no abandono.

La eutanasia es hoy legal, pero depende de los médicos que sea ética.

2. Consideraciones éticas sobre la regulación de la LORE: El acceso a la prestación

Asumimos que la ley es el pacto “de mínimos” sobre el que una sociedad logra ponerse de acuerdo, y que se convierte en criterio para la convivencia, sancionando y rehabilitando a quien no se ajuste a ella para que pueda convivir en la comunidad. La LORE no es una excepción, y los requisitos y procedimientos que regula conforman unos mínimos, entre ellos:

- Que la ayuda a morir se circunscribe al ámbito médico y sólo puede ser prestada por profesionales sanitarios.
- Que se reserva para ciudadanos españoles mayores de edad que padecen limitaciones y sufrimiento físico o psíquico consecuencia de “enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante”.
- Que nunca se puede solicitar por representación. Siempre tiene que hacerlo el interesado, bien en el momento en que desea la prestación, o bien dejando constancia en un documento de instrucciones previas.
- Que esta solicitud debe producirse “con absoluta libertad, autonomía y conocimiento, protegida por tanto de presiones de toda índole que pudieran provenir de entornos sociales, económicos o familiares desfavorables, o incluso de decisiones apresuradas”.

Cualquier supuesto que se alejase de los mínimos anteriores (eutanasia para menor de edad, no enfermo, solicitada por un tercero o sin evaluar las condiciones en que se pide) no se ajustaría a las condiciones que la sociedad ha exigido, en los términos de la ley.

Ahora bien, existen maneras muy distintas de aproximarse a la valoración de la autonomía. Ocurre lo mismo con la evaluación del sufrimiento. Y también existen documentos de instrucciones previas de mayor o menor calidad. La bioética lleva años tratando de dar estándares de excelencia, de “máximos”, para estas tareas. Por tanto, al médico que le interese realizar una prestación de ayuda a morir no sólo ajustada a la legalidad, sino ética, debería tener en cuenta los aspectos que se desarrollan a continuación.

2.1. Autonomía

¿Existen la libertad y la autonomía “absolutas” y libres de presiones, a las que hace mención el prólogo de la LORE? Y, de existir, ¿están al alcance de un enfermo grave?

La respuesta rápida sería: no, ni existen, y menos aún están al alcance de un enfermo grave, pero constituyen una buena utopía para guiar nuestras actuaciones.

Un primer paso para el médico que quiere realizar una valoración ética de la autonomía es comprender que existen distintos tipos y que no se deben confundir. Fundamentalmente, y en ningún caso, confundir autonomía jurídica o legal con autonomía moral. La autonomía legal (libertad o autonomía de la voluntad en el ámbito jurídico) se define con ánimo operativo, y se determina por las condiciones de información, capacidad y ausencia de coacciones externas. A efectos prácticos: una persona mayor de edad que conoce y comprende y que decide y actúa voluntariamente.

¿Es este el tipo de autonomía al que debemos aspirar en bioética? La primera bioética (Beauchamp y Childress, informe Belmont), asumió este concepto de autonomía y lo convirtió en principio: asume que el paciente, si es capaz, gozará de la capacidad de darse sus propias normas y de decidir sobre su propio bien en el contexto sanitario.

Con perspectiva histórica, Seoane (2008) ha definido este “autonomismo” como la “reacción pendular frente al paternalismo”. Frente a más de dos mil años de paternalismo, de pacientes que habrían sido tutelados *siempre* de manera involuntaria, el autonomismo afirma la autosuficiencia del individuo aislado (atomismo): “el autonomismo/atomismo considera la autonomía personal como un valor absoluto, y asume como premisa –una suerte de presunción *iuris et de iure*– que todos los sujetos disponen de capacidad para adoptar elecciones correctas en una determinada situación. Admite, además, que la corrección de la decisión equivale a autonomía: una decisión autónoma es siempre, *qua* autónoma, una decisión correcta, con independencia de si lo elegido es bueno o malo y de las consecuencias que pueda originar.”

La bioética no puede aceptar este modelo autonomista por múltiples motivos. Para comenzar, como continúa Seoane en la misma cita: “carece de sentido concebir la autonomía como un asunto meramente individual, pues sólo cobra sentido y puede ser garantizada en el seno de una determinada sociedad y con el apoyo de otras personas y de determinadas instituciones”. Pero, fundamentalmente, desde el prisma de la ética deliberativa, porque este modelo promueve lo que Gracia llama una “tiranía de valor”, en este caso en favor de la autonomía, colocándola en un nivel superior al resto de valores, y coartando la deliberación sobre este valor en concreto.

En el modelo autonomista/atomista, el médico adquiere un rol de técnico, de informador que, tras las debida anamnesis, exploración y pruebas, ofrece un diagnóstico y una serie de opciones de tratamiento (con sus respectivos pronósticos), entre las cuales el paciente escogerá una que será siempre la correcta contra la que no cabrá cuestión ni contraargumentación. Este modelo ha favorecido la juridificación de la relación clínica: la expresión de la voluntad inamovible del paciente en un documento legal.

La LORE formaliza dos procesos deliberativos entre el paciente que solicita la ayuda a morir y el médico responsable del proceso. ¿Qué cariz tomaría esta deliberación si asumimos que el paciente, por el mero hecho de no ser incapaz, tomará siempre la mejor decisión? ¿Sería esta, en verdad, una deliberación, o simplemente un proceso informativo?

El propio hecho de que la ley prevea una deliberación entre médico y paciente debe verse como un pequeño triunfo de la ética deliberativa, que el médico debería honrar facilitando a su paciente el tomar una decisión lo más autónoma posible. ¿Cómo

podemos, entonces, posibilitarlo? Ayudaría contar con una definición verdadera de autonomía moral, pero ocurre que esto no es tarea fácil. Existen muchas ópticas filosóficas. Y no podemos indicar al médico: “procure que su paciente tome sus decisiones con autenticidad heideggeriana”, o “asegúrese que su paciente se encuentra en la fase postconvencional de Kohlberg”, ni tampoco “traslade a su paciente a un nivel de abstracción donde pueda oír el dictado de su verdadera voluntad”.

Bajando a la tierra, en la relación clínica del día a día, promover la autonomía de un paciente pasará, básicamente, por asegurarse de que se está expresando lo más libremente posible y que es capaz de comprender y asumir las consecuencias de sus decisiones. La segunda premisa, sobre la capacidad, puede lograrse mediante: conocimiento de la realidad social y cultural del paciente, información adecuada a su nivel de comprensión, exploración de posibles sesgos cognitivos o de estados patológicos del ánimo que pudieran estar afectando su razonamiento, etc. La primera premisa, sobre la libre expresión de su voluntad, se consigue cultivando una relación clínica de calidad, con la confianza mutua como valor central. Una confianza que surja de forma natural, fruto de una relación humana “intersubjetiva y dialéctica” (Seoane, 2008), como es la relación clínica moderna; “edificada piedra a piedra en la enfermedad, pero también en la salud” (Novoa-Jurado y Melguizo, 2021). Una confianza que no puede ser ciega, impuesta, por criterio de autoridad, sino cultivada por ambas partes, en un contexto democrático de derecho y de pluralismo de valores.

Que la ley prevea una deliberación entre médico y paciente debe verse como un pequeño triunfo de la ética deliberativa.

He aquí el primero de los criterios de calidad ética para llevar a cabo una prestación de ayuda a morir: una relación clínica de confianza, entendida como el único escenario donde podrá el paciente expresarse con absoluta libertad y autonomía, como dice la ley. La palabra “confianza” no aparece, sin embargo, en el texto de la LORE, por escapar del ámbito de lo legible. Incluso, como veremos más adelante, desde algunas perspectivas más legalistas, ha llegado a cuestionarse la confianza como una posible “contaminación” del proceso deliberativo. Sin embargo, y como se verá también más adelante, la palabra “confianza” ha ido apareciendo en los distintos desarrollos normativos autonómicos

2.2. Sufrimiento

El sufrimiento es un concepto central en la LORE, es una condición *sine qua non* para recibir la prestación: no es suficiente padecer una “enfermedad grave e incurable” ni un “padecimiento grave, crónico e imposibilitante”, sino que, en ambos casos, éstos deben producir al solicitante “sufrimientos físicos o psíquicos constantes e insoportables sin posibilidad de alivio que la persona considere tolerable” en el caso del primer supuesto, o bien “sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable para quien lo padece” en el segundo.

Como ocurre en el caso de la autonomía, nos encontraremos con que no es ético abordar de forma burocrática una esfera tan íntima como la del sufrimiento. No parece suficiente que un paciente marque una casilla de “sufrimiento” en un impreso, o simplemente lo declare a su médico. Un cierto sentido moral animará al médico a profundizar en su valoración, a comprobar su genuinidad, a descartar que se deba a causas remediables.

Pero, a la vez, ¿es ético “hurgar en la herida”?, ¿no es suficiente sufrimiento el saberse gravemente enfermo?, ¿es que nos hace falta una “demostración” del sufrimiento para creérmolo? ¿Existe, como escriben Morera y colaboradores (2022) en su cuidada revisión sobre las dimensiones del sufrimiento y su evaluación, el “riesgo de que los profesionales sanitarios sólo puedan identificarlo cuando se ajusta a su propio concepto de sufrimiento, normalmente de carácter físico, o a su percepción de congruencia sufrimiento-conducta”?

En el mismo texto se advierte: “el sufrimiento es el resultado de una compleja interacción entre enfermedad, tratamiento, personalidad y biografía”, que se experimenta en distintas dimensiones (física, psicoemocional, social, espiritual), y cuya correcta evaluación requiere formación técnica y capacidad de identificar los propios sesgos, además de habilidades (y tiempo) para realizar un abordaje holístico del mismo.

Si pervertimos reiteradamente la objeción de conciencia, damos razones a quien persigue eliminarla.

Se evidencia que estas cuestiones escapan a la ley, y que nos hallamos ante un segundo criterio de calidad ética de la evaluación de pacientes que solicitan ayuda a morir: valoración del sufrimiento siempre con los mejores estándares de profesionalismo.

2.3. Incapacidad

Las dificultades en la evaluación de la autonomía, la capacidad o el sufrimiento se presentarán cuando el médico pueda deliberar con el paciente que acaba de solicitar ayuda para morir y espera recibir dicha prestación a corto o medio plazo. Pero existen otras maneras de acceder a la prestación. El artículo 5.2 LORE establece que un paciente “que no se encuentre en pleno uso de sus facultades” podrá también ser subsidiario de la prestación, en caso de “sufrir enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante”, y “haber suscrito con anterioridad un documento de instrucciones previas, testamento vital, voluntades anticipadas o documentos equivalentes legalmente reconocidos”.

En este supuesto, ese pequeño triunfo de la ética deliberativa que identificamos anteriormente (en la vía del 5.1 LORE) ya no existe. El proceso deliberativo previsto para el paciente capaz y consciente, dividido en dos partes, que se extiende, como mínimo, a lo largo de aproximadamente 18 días, se sustituye por la simple entrega del documento de instrucciones previas -y la pequeña conversación aclaratoria que podría darse (o no), ante el trabajador social, el notario o el funcionario del registro-.

Para una ley con pretensión *garantista* (en el sentido de respeto de la voluntad autónoma de los pacientes), la vía del 5.2 supone una “rebaja en las garantías del procedimiento” (Seoane et al., 2022). Y al reducir las garantías, aumenta la incertidumbre ética.

Encontraremos el origen del error de esta vía, de nuevo, en una concepción autonomista/atomista de la relación clínica, que considera el documento de instrucciones previas como un *gold standard* ético, a pesar de la abundante evidencia sobre la permisión de sesgos (fundamentalmente el de temporalidad) en la toma de decisiones, la dificultad de su interpretación o su baja utilización (Pose, 2018; Lamas, 2022). El verdadero estándar oro en bioética consiste en la deliberación y planificación anticipadas de la atención, idealmente en un contexto de atención longitudinal, como

Atención Primaria (Pose, 2018; Valdés y González, 2019). Una tarea de máxima dificultad, especialmente en procesos de demencia, como apuntan Javier Júdez y colaboradores (2022): 1) Dificultad o limitación para anticipar preferencias (sesgos cognitivos) o calidad de vida subjetiva ante pérdidas al compararlo con las experiencias adaptativas al padecerlas. 2) Problema de la identidad a lo largo de la evolución de la enfermedad y conflictos potenciales entre la autonomía prospectiva y la autonomía contemporánea: entre los intereses del yo demenciado futuro, no inconsciente, que requiere apoyos, frente al yo presente planificador (competente) que teme demenciarse.

Si dentro de un contexto de planificación anticipada un paciente mostrase un deseo razonado, consistente y prolongado en el tiempo de recibir una eutanasia en caso de quedar incapacitado, el documento de instrucciones previas sí sería de utilidad.

Se vuelve, por tanto, imperante desde el punto de vista ético la necesidad de verificaciones adicionales para sustituir el criterio de voluntariedad desplegado en el proceso deliberativo requerido con una persona capaz. Y este es nuestro tercer criterio para una ayuda a morir ética: encontrar el modo de equiparar los requisitos de las peticiones de ayuda a morir en documentos de instrucciones previas con los de los pacientes capaces.

2.4. Conciencia

2.4.1. Concepto y aplicación de la objeción de conciencia

Hay dos recomendaciones éticas (muy) básicas que se deben trasladar al clínico sobre la objeción de conciencia: primero, reconocerla, y segundo, honrarla. Lo primero debería conducir a lo segundo.

Con reconocerla nos referimos a nunca dejar de admirar el hito que supone que una sociedad decida proteger la negativa de un ciudadano a cumplir un deber jurídico, convirtiendo esa protección en un derecho, cuando se argumentan razones de conciencia. A nivel de “evolución” democrática, es uno de los derechos más avanzados: la excepción legal al cumplimiento de la ley. Vivir en una sociedad liberal que admite la objeción de conciencia es un lujo que disfruta una mínima parte de la población global. Y un lujo reciente: en España se articula jurídicamente como derecho por primera vez en la Constitución de 1978.

Pese a su juventud, con la objeción de conciencia sucede lo mismo que con vivir en una democracia liberal: que la ciudadanía parece acostumbrarse y dar por sentada su existencia. Se olvida, se ignora que la conservación de ambas no se hace “en pasivo”, sino de forma activa, militante. Como con cualquier objeto valioso: su conservación requiere cuidados habituales, en este caso promoviendo y educando en cultura y valores democráticos. Y en la misma analogía: su descuido puede llevar a su desaparición. Si decidimos vivir y actuar, sea en casa o en la calle, de modo antidemocrático, podremos encontrarnos un día con que la protección democrática ha desaparecido (y ese día será mejor no suponer una amenaza para el poder que la suplante). Si pervertimos reiteradamente la objeción de conciencia, damos razones a quien persigue eliminarla. Con reconocer la objeción de conciencia nos referimos entonces a no darla por sentada; no es un tótem, es un delicado equilibrio. Así lo llaman Azucena Couceiro y colaboradores (2011), proponiendo, como puntos fundamentales para “mantener el equilibrio”:

- Debe reconocerse el derecho a la objeción de conciencia.
- La objeción tiene carácter excepcional (la regla general es el cumplimiento de las normas y los deberes jurídicos).
- La conciencia no prevalece siempre: la legitimidad de la objeción de conciencia exige analizar el contexto en que se produce el conflicto y ponderar los bienes y derechos en juego.
- La objeción de conciencia exige simultáneamente respetar y garantizar el ejercicio de los derechos de los ciudadanos reconocidos por las leyes vigentes.
- La objeción debe hacerse explícita, señalando dónde radica el conflicto entre el deber jurídico y el deber de conciencia.

Si hemos sido capaces de entender su extraordinario valor, su carácter excepcional y el delicado equilibrio que la sustenta, se entiende que nos sentiremos obligados a realizar un “buen uso” de la misma, como dicen Couceiro y colaboradores en su artículo, u honrarla, como hemos dicho aquí.

Honrarla significa hacer uso de la objeción de conciencia cuando el cumplimiento de un cierto deber jurídico nos suponga un *auténtico y verdadero* daño moral inasumible. Incluso hasta el punto en que, de no existir la objeción de conciencia, seríamos voluntariamente insumisos y aceptaríamos la pena que se nos impusiera. Como suele decir Diego Gracia en sus conferencias: la objeción de conciencia tiene que ser eso, de conciencia. En esta frase, la repetición no es sólo una figura retórica; es el *quid* de la cuestión. La objeción de conciencia está circunscrita a la conciencia. Cualquier otro motivo no es legítimo. “La pseudo-objeción y la cripto-objeción son el gran lastre para el respeto de la auténtica objeción de conciencia. [...] Los enemigos de la objeción de conciencia no son quienes se oponen a ella, sino quienes abusan de algo tan íntimo, y por ello tan difícil de controlar, como la conciencia. Los verdaderos enemigos de la objeción de conciencia son aquellos que quieren convertirla en un bastión inexpugnable, ante el que reboten todos los demás derechos, y quienes se aprovechan de ella haciendo pseudo-objeciones o cripto-objeciones”. (Gracia, 2011)

Esto escribía Gracia en 2011, y debemos con amargura admitir que, como advertía, el respeto a la objeción de conciencia como figura sí se ha lastrado desde entonces. Exactamente por los motivos que explicaba. Los profesionales sanitarios de este país hemos permitido y seguimos permitiendo la objeción “de conveniencia”: para evitar tener que formarnos, para no cargar con el trabajo del que se libran los otros objetores o simplemente porque “no nos apetece”, entre otros espurios motivos.

Estas actitudes, aunque no se confiesen, erosionan el concepto de objeción de conciencia e incluso el de la misma democracia. El ciudadano podrá preguntarse legítimamente: ¿para qué sirve que yo vote a mis representantes y estos aprueben ciertas prestaciones, si después el estamento médico las convierte en inaccesibles? Sin olvidar tampoco la diferencia de clase: superado ya el servicio militar obligatorio, la objeción de conciencia es un derecho que se relaciona hoy día con médicos, con jueces. Otros ciudadanos se preguntan: “¿por qué se niegan a hacer su trabajo? Yo no tengo ese privilegio”.

En un trabajo sobre prestación de ayuda a morir es importante subrayar la “exigencia simultánea de respetar y garantizar el ejercicio de los derechos de los ciudadanos reconocidos por las leyes vigentes”. El derecho a objetar lleva aparejado el deber de garantizar que el ciudadano puede ejercitar su derecho. Declararse objetor no equivale a hacer mutis cuando nos solicitan un aborto o una eutanasia; esto constituiría una mala

praxis. En un Estado de derecho, el médico objetor debe buscar una alternativa razonable y accesible para su paciente: “yo no lo haré, pero puedo referirle a...”. Desde marzo de 2021 la prensa ha informado de, al menos, tres suicidios de conciudadanos que habrían manifestado previamente su deseo de solicitar la prestación de ayuda a morir ante profesionales sanitarios que no se hicieron eco de la petición, aduciendo ser objetores *. Según la lógica bioética de este trabajo, y en correspondencia con el espíritu de la LORE, estos hechos resultan inadmisibles.

Serán, por tanto, criterios éticos respecto de la objeción de conciencia: comprender lo extraordinario de su existencia y hacer un uso auténtico de la misma.

2.4.2.Registro de objetores de conciencia

Hemos visto que armonizar objeción de conciencia con garantía de acceso plantea cuestiones éticas a nivel individual de cada médico, de cada caso. También plantea el mismo problema (a nivel “macro”), a la administración sanitaria, que debe garantizar la accesibilidad a las prestaciones que pueden objetarse a la vez que ampara a sus trabajadores objetores sin discriminarlos.

La solución más intuitiva: contar con una lista de objetores que permita a la administración conocer sus efectivos. Son los conocidos “registros”, donde los profesionales pueden declararse objetores. Una característica de estos registros es que el profesional debe constar en ellos con anticipación a ser requerido para realizar la prestación. En España hemos conocido estos registros en relación con el aborto, y la LORE ordena uno similar para la prestación de ayuda para morir, en su artículo 16.

El primer problema que plantean estos registros es el de su propia existencia: muchos profesionales (Diego Gracia entre ellos) han expresado un comprensible recelo a que existan listas que agrupen a personas conforme a algo tan íntimo como la conciencia. La creación del registro de objetores a realizar la interrupción voluntaria del embarazo fue recurrida ante el Tribunal Constitucional en 2014, alegando que podría suponer un daño a varios derechos, entre ellos los constitucionales de libertad ideológica e intimidad. El tribunal no aceptó el recurso, remitiéndose, respecto de la intimidad, a la sentencia de 1987 al respecto de la objeción al servicio militar obligatorio: “el ejercicio de este derecho no puede, por definición, permanecer en la esfera íntima del sujeto, pues trae causa en la exención del cumplimiento de un deber y, en consecuencia, el objetor ha de prestar la necesaria colaboración si quiere que su derecho sea efectivo para facilitar la tarea de los poderes públicos en ese sentido (art. 9.2 CE)”. Sobre el posible daño a la libertad ideológica, el tribunal estimó que temer, o hasta presuponer, un mal uso de los registros constituía una queja “sin base jurídica alguna” (Sentencia del Tribunal Constitucional 151/2014, de 25 de septiembre de 2014).

Serán criterios éticos respecto de la objeción de conciencia: comprender lo extraordinario de su existencia y hacer un uso auténtico de la misma.

A nivel ético cabría argumentar a favor de los registros de objetores desde la óptica del principio de justicia: en favor de un acceso igualitario a las prestaciones sanitarias, parece razonable que la administración pueda contar con un registro con el objeto de,

* El País, 23/09/21, Una mujer que pidió la eutanasia se suicida en un hotel de Madrid. El Periódico de Aragón 8/11/21, Una mujer se suicida en Zaragoza ante el “silencio médico” a su petición de eutanasia. El País, 13/07/22, Un sevillano que solicitó la eutanasia recurre al suicidio ante la falta de protocolos claros de la Junta de Andalucía.

como dice el art. 16 LORE, “facilitar la necesaria información a la administración sanitaria para que esta pueda garantizar una adecuada gestión de la prestación”.

Otro problema de los registros es su utilidad, o su capacidad para amparar a un objetor no general. Los registros son útiles para enmarcar a los profesionales con las posiciones más extremas: el objetor inamovible, convencido, general, sólo tendrá que declararse o inscribirse una vez, y permanecer en ese registro toda su carrera profesional; por el contrario, aquel médico partidario, entusiasta, que considera eutanasia o aborto como “derechos” que deben ser siempre respondidos favorablemente, sólo tendrá que desentenderse del registro por toda su carrera. El registro no termina de resolver, sin embargo, la zona “de grises”, en la que se encuentren probablemente la mayoría de los profesionales: ni absolutamente a favor ni completamente en contra. Pongamos el caso de un médico que es, como norma general, favorable a realizar la prestación de ayuda a morir, y ha realizado ya más de una, pero al cabo del tiempo se encuentra con un caso que, aun considerándolo merecedor de la prestación, le provoca un verdadero daño moral que le impide realizarla. Quizás, imaginemos, la prestación ha sido pedida a través de un documento de instrucciones previas, y el médico tiene dudas de que el paciente estuviese correctamente informado en el momento de su firma. Escribe Diego Gracia que “todo profesional ha de tener la capacidad de no intervenir activamente en aquello que considera incorrecto, sin que por ello se le inscriba en un registro general como objetor, porque no es un objetor general” (Gracia, 2022). Es el problema de la objeción de conciencia sobrevenida.

Este problema se ha resuelto, históricamente, al margen de la ley. El profesional que objetaba de forma sobrevenida simplemente no realizaba la prestación, sin declararse ni inscribirse en ningún sitio, obligando a paciente y administración a “buscarse la vida”. Esta forma de actuar ha vuelto a observarse desde la aprobación de la ayuda para morir.

El País Vasco ha realizado una innovación: el registro de objetores “dinámico y flexible” a través de internet.

No parece un modelo que se *deba* seguir manteniendo. En primer lugar, por respeto al ciudadano que no puede encontrarse con que el acceso a las prestaciones cambia de forma errática. En segundo lugar, porque, como se dijo antes, estas objeciones no regladas producen desgaste a la propia figura de objeción de conciencia, que tan positivamente valoramos. Y tampoco parece que se *pueda* seguir manteniendo por mucho tiempo: las opciones políticas favorables a un control estricto de los objetores han ganado terreno en los últimos años.

Al respecto del problema de la objeción sobrevenida a la ayuda para morir, y con ayuda de las nuevas tecnologías, la comunidad autónoma del País Vasco ha realizado una innovación: el registro “dinámico y flexible”, en palabras de su viceconsejero de salud, a través de internet. Con respecto al registro tradicional, esta nueva opción en línea aportaría una inmediatez al profesional que, sin ser objetor general, decide objetar en relación a una petición en concreto, permitiéndole cumplir el requerimiento legal de anticipación. Es una solución, por tanto, efectiva a nivel legal. ¿Pero a nivel ético? Por una parte, mantiene la incertidumbre sobre la disponibilidad real de profesionales; pero es cierto que, por otra, este registro dinámico y flexible da un soporte más eficaz que el existente hasta ahora a los profesionales de posiciones menos extremas, que se sienten más cómodos evaluando cada caso.

3. Desarrollo normativo de la LORE: Los actores del proceso

Una manera de analizar y comprender el proceso que regula la LORE es definir a sus

actores o participantes y explicar sus interacciones. De este modo, se describen cinco actores, siendo los principales los dos primeros:

- Paciente
- Médico Responsable (MR)
- Médico Consultor (MC)
- Equipo Asistencial (EA)
- Comisión de Garantía y Evaluación (CGAE)

En la búsqueda que nos ocupa, de definir actuaciones éticas en el proceso de ayuda a morir, es importante entender qué labor establece la ley para cada uno de ellos y cómo pueden contribuir a mejorar la prestación. Tras haber tratado la figura del paciente en los apartados anteriores, nos centraremos ahora en los otros actores profesionales.

3.1. El médico responsable: el verdadero garante del proceso

El artículo 3 de la LORE lleva el título de *Definiciones*, y encontramos en él, entre otras, la de médico responsable (MR): “facultativo que tiene a su cargo coordinar toda la información y la asistencia sanitaria del paciente, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, y sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales.”

Esta definición es idéntica a la definición de médico responsable utilizada en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Esta ley ordena y orienta, desde hace veinte años, las relaciones médico-paciente en nuestro país, bajo los principios de “escrupuloso respeto a la intimidad personal y a la libertad individual del usuario, [...] confidencialidad de la información [...] y sin ningún tipo de discriminación.”

De esta identidad de definiciones podría inferirse que la intención del legislador, en lo referente a la ayuda a morir, es que sea prestada en igualdad de condiciones que el resto de la cartera de servicios del SNS, sin singularizarla. Esto es, por el médico que se viene responsabilizando del usuario, en los términos establecidos en 2002. Este médico sería idealmente el Médico de Familia, que gracias a su relación “longitudinal y de confianza” constituiría “la salvaguarda más importante” para evitar la “presión externa de cualquier índole” a la que la ley se refiere, pero también podría ser cualquier otro facultativo. El Ministerio de Sanidad ha publicado un Manual de Buenas Prácticas en Eutanasia donde recomendaba que el MR fuese elegido por el paciente (Manual de Buenas Prácticas en Eutanasia, Ministerio de Sanidad; 2022)

La figura del MR no queda, ni mucho menos, cerrada en el artículo 3, sino que a lo largo del articulado de la LORE se continúa dibujando su figura asignándosele numerosas funciones que lo convierten en un protagonista muy activo en el proceso eutanásico. Muchas funciones pertenecen a la esfera administrativa, pero otras tantas son funciones médicas (ver TABLA 1). Es el MR el que deliberará en primera instancia con el paciente, el que será su interlocutor durante las verificaciones de los otros profesionales y, en última instancia, el que dirigirá el equipo asistencial que dará la prestación. Es la figura fundamental de la parte asistencial del proceso.

En la cuestión de dar una atención ética a las demandas de ayuda a morir, la actuación del médico responsable es indispensable. La calidad ética del proceso depende

directamente de él. Sólo existirá si él se lo propone. Es cierto que hay otras instancias de verificación, que veremos a continuación, pero como advierte Diego Gracia (2022): “no está claro que los dos miembros de la comisión de garantía tengan que considerarse obligados a llevar a cabo una evaluación ética del caso”.

Por lo tanto, continúa Gracia, “a él compete dotarse de la adecuada formación y evaluar correctamente a quien le hace una petición en tal sentido”. Dotarse de los conocimientos y habilidades para la deliberación, para la parte administrativa y para la realización de la prestación es una responsabilidad de aquellos médicos que pudieran ser requeridos como responsables por sus pacientes (atención primaria, neurología, oncología, neumología, etc.), del mismo modo que es responsabilidad del médico informarse y aprender cuando surge una nueva enfermedad, una nueva técnica diagnóstica, o se aprueba un nuevo protocolo interno en su servicio de salud. En paralelo existe también una obligación de la administración de proporcionar una adecuada formación a sus médicos, que además viene regulada en la ley (disposición adicional séptima).

Por lo expuesto anteriormente, para una atención ética, el MR debería contar con formación en deliberación y en los mecanismos que regula la LORE.

TABLA 1

FUNCIONES DEL MÉDICO RESPONSABLE RECOGIDAS EN LA LORE <i>Selección recogida del texto legal, por orden de aparición</i>
• Coordina toda la información y la asistencia sanitaria del paciente
• Informa al paciente sobre su proceso médico y
• Recoge este proceso en la Hª Clínica
• Considera si la pérdida de capacidad de la persona solicitante es inminente
• Certifica que el paciente se encuentra (o no) en pleno uso de sus facultades
• Valora la capacidad de acuerdo al protocolo del Consejo Interterritorial de Salud
• Recibe el documento de solicitud o bien lo rubrica con el paciente
• Lo incorpora a la Hª Clínica
• Presenta él la solicitud, en caso de incapacidad del paciente
• Delibera con el paciente solicitante sobre su diagnóstico, posibilidades terapéuticas y resultados esperables, así como sobre posibles cuidados paliativos
• Se asegura de que éste comprende la información que se le facilita
• Facilita esta información por escrito
• Delibera de nuevo y aclara dudas (tras la segunda solicitud)
• Recaba la decisión de continuar con el proceso
• Comunica esta circunstancia al equipo asistencial
• Recaba la firma del consentimiento informado
• Consulta al médico consultor
• Pone en conocimiento del proceso a la Comisión de Garantías y Evaluación
• Recibe la comunicación del paciente acerca de la modalidad que éste prefiere.
• Asiste al paciente hasta el momento de su muerte, o bien mantiene la debida tarea de observación y apoyo a éste hasta el momento de su fallecimiento.
• Remite los documentos finales a la Comisión de Garantías

3.2. El médico consultor

Es una figura inédita en el cuerpo legal español, la LORE intenta regular con él lo que siempre se ha conocido en Medicina como la “segunda opinión”. Según el texto de la ley, el médico consultor (MC) es el “facultativo con formación en el ámbito de las patologías que padece el paciente y que no pertenece al mismo equipo del médico responsable” (art. 3.e) LORE), que “tras estudiar la historia clínica y examinar al paciente, deberá corroborar el cumplimiento de las condiciones establecidas [...] para lo cual redactará un informe” (art. 8.3 LORE).

Es la suya, entonces, una labor de corroboración o verificación, que finaliza con la redacción del informe, sin reclamársele en ninguna otra instancia del proceso. Su responsabilidad es, evidentemente, menor que la del MR.

Aunque sea por breve tiempo, el MC realiza una labor asistencial al paciente solicitante. Y no hay motivo para suspender sus obligaciones éticas como médico durante este período, por breve que sea. Aunque no sea la suya una consultoría ética, sería recomendable que, de apreciar algún fallo en este sentido, el MC lo hiciera constar en su valoración.

Lo cierto es que cuando el MC es consultado por un colega o designado por la administración, no lo es para realizar una corroboración “a ciegas”, sino que conoce por qué y para qué se necesita su informe. Además, su informe es condición indispensable para que la ayuda a morir tenga lugar. Respecto de esto último, cabría debatir si constituye, *sensu stricto*, implicación directa, pues desde alguna tribuna se ha dudado si el MC podría acogerse a objeción de conciencia, al considerar que no forma parte de los profesionales con *implicación directa* en el proceso (Tarodo et al., 2022). No obstante, parece razonable que un médico objetor no tuviese que verse en el trance de tener que cubrir un documento fundamental para la ayuda para morir en su condición de MC.

El Médico Responsable es la figura fundamental de la parte asistencial del proceso.

Por ello, nuestra recomendación ética en lo referente al MC es que cumpla el mandato legal de examinar al paciente (no sólo de la lectura la historia clínica); haga constar las dudas que detecte en lo referente a la ética del caso; y que su labor sea realizada por médicos no objetores.

3.3. Las comisiones de garantía y evaluación

La última instancia previa a la prestación de ayuda a morir es la verificación previa por parte de la Comisión de Garantía y Evaluación (existe también una verificación posterior a la prestación). Esta comisión es también creación de la LORE, que estipula que tendrá “carácter multidisciplinar y deberá contar con un número mínimo de siete miembros entre los que se incluirán personal médico, de enfermería y juristas.” (Art. 17.1 LORE)

La verificación previa se realiza por una dupla de miembros de la comisión, médico y jurista, quienes, en caso de duda o desacuerdo, deben elevar la verificación al pleno de la comisión. Como ocurría en el caso del MC, es importante señalar que su labor es de verificación, no de examen ni de inspección. Lo advierte Gracia (2022): “No está claro que los dos miembros de la comisión de garantía tengan que considerarse obligados a llevar a cabo una evaluación ética del caso y no otra meramente formal y administrativa”. Aun así, y también como ocurría con el MC, será una obligación ética de los médicos,

enfermeras y juristas que compongan la comisión de garantía el señalar cualquier aspecto que sea mejorable a nivel ético. Una mayoría de comunidades autónomas optaron por formalizar, en sus respectivos decretos de creación de sus comisiones de garantía, la recomendación de que sus miembros tuviesen conocimientos de bioética, probablemente con esta intención muy razonable.

En este mismo sentido, parece adecuado que entre los miembros de la comisión de garantía no haya objetores de conciencia, pues si se trata de *auténticos* objetores siempre existirá la pulsión a encontrar otro curso de acción distinto a la ayuda para morir, y una cierta aversión a ser el firmante de un documento que la autorice. Este debate ha existido en determinadas comunidades autónomas donde objetores de conciencia declarados mostraron interés en formar parte de comisiones de garantía. Y también ha sido propuesto por quienes interpretan de forma estricta el concepto de implicación directa (Tarodo et al., 2022).

Nuestras recomendaciones éticas al respecto de las comisiones de garantía y evaluación se concretan en que: estén constituidas por profesionales no objetores de conciencia y con conocimientos de bioética o deliberación bioética siempre que sea posible, a efectos de poder señalar los defectos bioéticos que se pudieran detectar, además de los formales y administrativos.

4. Diferencias en el desarrollo normativo por parte de las Comunidades Autónomas

Como se comentó en el apartado 1.3, la LORE adolece de imprecisión conceptual, lo que ha favorecido que se den importantes diferencias en su desarrollo normativo en cada comunidad autónoma. Seguir el rastro de cada avance normativo en cada una de las diecisiete comunidades es una tarea difícil a la que no aspira este trabajo, sobre todo teniendo en cuenta que todas han realizado innumerables ajustes y revisiones de sus protocolos desde marzo de 2021. Pero sí existen algunas diferencias que parecen tomar forma y mantenerse, y sobre las que convendría reflexionar a nivel ético.

4.1. Diferencias en la definición de médico responsable

La diferencia más importante a nivel ético tiene que ver con las distintas interpretaciones que se han hecho de la figura del médico responsable (MR). En la Tabla 2 se exponen algunas diferencias significativas que se hallaron leyendo los procedimientos y protocolos de las comunidades que los han hecho públicos, así como los portales de información ciudadana.

Estos hallazgos sugieren dos modelos a la hora de definir el MR:

- Dos autonomías (Galicia y Asturias) atribuyen la designación del MR a la administración sanitaria (dirección asistencial). A este modo de actuación podríamos llamarle “modelo burocrático o garantista”.
- Ocho autonomías se inclinan, de una manera más o menos explícita, hacia una designación del MR que prioriza la relación de confianza previa. A este modo de actuación podríamos llamarle “modelo clínico o de continuidad asistencial”.

De plantear un “falso” dilema entre ambos, parece que el modelo favorito de la bioética debiera ser el segundo, por priorizar la relación clínica, frente al primero, más legalista. El problema del segundo modelo es que podría suponer una traba para el acceso a la prestación a aquellos pacientes que no tengan edificada previamente una relación de confianza con sus respectivos médicos, causando entonces un problema ético de

justicia en el acceso a recursos sanitarios. No podemos olvidar la gravedad de los casos de suicidio al no acceder a la prestación comentados anteriormente.

Parece que lo ideal sería sumar las bondades de cada modelo: la garantía de acceso que otorga el primero, con el respeto a la relación clínica del segundo. En este sentido, recientemente la comunidad autónoma de Galicia ha modificado su protocolo para acceder a la prestación de modo que: se mantiene la designación formal del MR por parte de la administración, pero en el impreso de solicitud el paciente puede proponer a un médico de su confianza para el puesto, sugerencia que se respeta “siempre que sea posible” (Servizo Galego de Saúde. Xunta de Galicia, (2022). Protocolo sobre o procedemento para a prestación de axuda para morrer).

TABLA 2

INFORMACIÓN SOBRE EL MÉDICO RESPONSABLE ADICIONAL A LA LORE <i>Recogida de los portales informativos de cada CC.AA. (durante marzo de 2022)</i>	
ARAGÓN	<i>¿Cómo se solicita la ayuda para morir? Se presentan dos solicitudes al médico responsable de su proceso en un plazo de 15 días</i>
ASTURIAS	<i>Será la Comisión de Dirección del Área Sanitaria correspondiente, quien asigne a un/a profesional facultativo/a como Médico/a Responsable</i>
BALEARES	<i>¿Quién puede ser el médico responsable? Puede ser cualquier médico del equipo asistencial de la persona que solicita la ayuda para morir, que conoce y lleva su caso, elegido por la persona solicitante.</i>
CANARIAS	<i>La persona que desee solicitar la prestación de ayuda para morir debe presentar una solicitud por escrito y entregarla a su médico responsable</i>
CASTILLA_ LEÓN	<i>El paciente debe presentar la solicitud de prestación de ayuda para morir (Modelo 1), al facultativo responsable de su proceso asistencial, por ser quien tiene de referencia [...], o si éste se hubiera declarado objetor de conciencia, a quien éste le derive.</i> <i>El médico responsable podrá ser tanto el médico de familia del paciente como, en función de la situación asistencial, otro especialista. El paciente lo manifestará en su solicitud.</i>
CATALUÑA	[Sobre el artículo 3.d de la LORE] <i>Este Modelo se fundamenta en varios principios inspiradores, destacando especialmente el respeto por la autonomía del paciente y la garantía de la equidad territorial en el acceso a esta prestación. En este sentido, la persona solicitante dispone de plena autonomía para elegir el facultativo que será su médico, preferentemente, de entre todos los profesionales médicos de su red asistencial pública o privada. Hay que tener en cuenta que probablemente la persona solicitante escogerá un profesional de su confianza (profesional de referencia de la atención primaria, profesional de referencia de una de sus patologías de la atención especializada, etc.).</i>

COMUNIDAD VALENCIANA	<i>Para solicitar la prestación de ayuda para morir deberá dirigirse a un "médico/a responsable" de su equipo asistencial.</i>
GALICIA	<i>Será designado por la dirección asistencial da área sanitaria, una vez analizada la solicitud presentada.</i>
MADRID	<i>¿A quién debo entregar esta solicitud? A su médico responsable, que preferiblemente será aquel con el que haya establecido usted una relación de confianza mientras le ha tratado de su enfermedad.</i>
PAÍS VASCO	[Sobre el artículo 3.d] <i>En muchas ocasiones, el/la "médico/a responsable" va a resultar siendo el/la médico/a de Familia de la persona solicitante, pero en otras ocasiones, dependiendo del contexto asistencial en el que se encuentre la persona solicitante, podrá ser un médico o médica del ámbito hospitalario (Oncología, Radioterapia, Cirugía, Nefrología, Neurología, Neumología, Psiquiatría, etc.).</i> <i>Va ser la persona solicitante, decidiendo a quién le confía su voluntad de solicitar la eutanasia, la que finalmente determine quién va a ser el "médico o médica responsable".</i>

ANDALUCÍA, CANTABRIA, CASTILLA _LA MANCHA, EXTREMADURA, MURCIA, NAVARRA Y LA RIOJA no aportan información adicional.

4.2. Diferencias en la composición de las Comisiones de Garantía y Evaluación

En los meses siguientes a la publicación de la LORE cada comunidad elaboró su propio decreto de creación de sus respectivas comisiones de garantía. En ellos, existe siempre un apartado denominado "composición", en referencia a las características que deben cumplir sus miembros. La lectura de estos apartados es reveladora de la enorme divergencia entre comunidades.

En lo referente a la bioética: algunas comunidades ni siquiera mencionan la palabra, mientras Canarias lo convierte en requisito y ordena que, en caso de no encontrar personas con formación bioética, se deje constancia de los "intentos frustrados" por encontrarlas. Algunas recomiendan formación bioética a todos los integrantes, otras sólo a los juristas y otras sólo a médicos. Algunas integran un miembro de su Comité de Bioética Autonómico, la mayoría no. Otras dejan puestos de la comisión a propuesta de los colegios médicos, la mayoría no. Los detalles literales de cada decreto se han recogido en el ANEXO I

De una ley imprecisa y unas comisiones de garantía dispares saldrán, como es de esperar, distintos esquemas y modos de trabajo. En este sentido no contamos con referencias factuales que se puedan reproducir, pero algunas reuniones nacionales entre miembros de comisiones, presidentes de comisiones, o representantes de colegios médicos han arrojado diferencias notables en el modo de afrontar las tareas de verificación. Se dice, por ejemplo, que en una comunidad autónoma el presidente de la comisión se entrevista personalmente con todos los solicitantes, o que en otra la pareja inicial evaluadora se eleva a tres o cuatro personas.

Sobre el modo de afrontar las tareas de verificación: se han apreciado diferencias notables entre comunidades autónomas.

Evidentemente, el problema de la divergencia normativa entre comunidades autónomas es una característica de nuestro modelo de estado, y resolverlo se escapa del ámbito del presente trabajo. Por lo menos, en lo concerniente al ámbito sanitario, en los últimos años hemos visto avances en aras de la homogeneización del acceso a los servicios sanitarios y de farmacia. En esta misma dirección, probablemente sería beneficioso convenir estándares comunes para todas las comisiones de garantía del país; y promover la formación en bioética de todos sus miembros.

5. Experiencia trabajando en una Comisión de Garantía y Evaluación

Este artículo está desarrollado a partir del Trabajo de Fin de Máster en Bioética del autor, dirigido por José Antonio Seoane Rodríguez, ambos miembros, desde su creación, de la Comisión de Garantía y Evaluación de la Eutanasia de Galicia. A la hora de definir la estructura y el contenido de aquel trabajo, pensamos que podría tener interés describir y compartir la visión en primera persona del trabajo real en el desarrollo de la prestación y de los problemas éticos surgidos durante esta labor.

Existe una obligación (art. 19 LORE) para los miembros de la Comisión de “guardar secreto sobre el contenido de sus deliberaciones y a proteger la confidencialidad de los datos personales que [...] hayan podido conocer” que, como es lógico, impedirá ahondar en el detalle de cada caso. Pero al margen de los casos individuales, se han afrontado desde marzo de 2021 una serie de problemas estructurales que merecen ser examinados desde el punto de vista ético.

5.1. Designación de médico responsable

Como se ha explicado, en la comunidad autónoma de Galicia el médico responsable (MR) es nombrado por la dirección asistencial de cada área de salud, priorizando para este papel al médico que sugiera el paciente y en segundo lugar (si no se había sugerido antes), al médico de Atención Primaria del solicitante.

Uno de los principales problemas que se han encontrado en este tiempo de vida de la LORE en nuestra comunidad autónoma es el gran número de veces que este procedimiento (que podría parecer sencillo) se ha complicado o ha fallado, obligando a buscar un MR fuera del círculo asistencial del paciente, con los inconvenientes que eso supone para el proceso.

El principal motivo para la negativa a participar como MR han sido las objeciones sobrevenidas y no regladas, a través de conversaciones informales médico-gestor donde los profesionales han aducido ser objetores (muchos sin haberlo declarado previamente). También falta de formación para llevar a cabo el proceso, o no tener una relación previa con el paciente.

Ninguno de estos motivos parece completamente válido.

- Sobre la objeción sobrevenida y no reglada, y la falta de seriedad que entraña, y las sospechas que suscita, hemos hablado en un epígrafe anterior (2.4).
- Sobre la falta de formación: es cierto que la propia ley, inexplicablemente, previó un plazo de tres meses para su entrada en vigor (disposición final cuarta LORE) y un plazo de un año para coordinar la oferta de formación continua específica (disposición final séptima LORE), lo cual hizo que la oferta formativa para los primeros MR fuese escasa. Ahora bien, si exploramos, con ánimo de simplificar

(y asumiendo el tosco reduccionismo que esto conlleva), las habilidades que se necesitan para llevar a cabo una prestación de ayuda a morir, nos encontraremos con que estas se podrían reducir a deliberar con el paciente, responder en tiempo a una serie de trámites y administrar una medicación por una vía periférica, todas ellas habilidades esperables en un clínico medio. Además de esto, es difícil de justificar esa actitud pasiva o expectante ante la falta de formación, al menos en médicos de un servicio público de salud.

- Sobre la falta de relación previa con el paciente: lamentablemente, esto ha ocurrido un número suficiente de veces como para suscitar la pregunta “¿será que solicitan ayuda a morir aquellos pacientes que no tienen una relación fluida con su médico de familia?”. Este problema se enmarca dentro de una infinidad de conflictos que tienen como origen la falta de continuidad asistencial o de longitudinalidad en la atención primaria y hospitalaria. Igualmente, no parece un motivo del todo válido para rechazar ser MR, porque es de esperar que el nuevo médico que asuma el cargo tampoco tenga una relación previa con el paciente.

Por parte de las direcciones asistenciales, se ha reclamado también comprensión de la dificultad de su rol como asignadores de MR, que no han querido ejercer de forma autoritaria ante un cuerpo médico con un alto nivel de estrés laboral.

Sobre los horizontes de este problema: es de esperar que el paso del tiempo, la normalización de la prestación, la ampliación de la oferta formativa y la renovación generacional vayan enmendando estos problemas, y el rol de médico responsable resulte más asumible a nivel individual y más viable a nivel organizativo/asistencial.

Mientras tanto, como solución más a corto plazo, se recomienda insistir por la vía pedagógica: formación en profesionalismo, formación en prestación de ayuda a morir.

5.2. La lógica asistencial y la lógica jurídica

Como lugar de reunión de profesionales sanitarios y juristas con experiencia en este sector, la comisión de garantía ha supuesto un foro de gran interés para apreciar cómo profesionales con un interés común (implementar la prestación con la máxima calidad), pueden tener desencuentros fruto de las distintas lógicas de cada disciplina.

En el caso de la comunidad autónoma de Galicia, uno de los desencuentros más notables e inesperados tuvo lugar cuando, al inicio de su andadura, hubo que interpretar el mandato de la LORE en lo referente al médico responsable. Mientras que todos los clínicos habían interpretado esta figura como un médico habitual del paciente, algunos juristas habían interpretado algo completamente distinto. Según ellos, el médico responsable debía ser un médico nuevo, no sesgado ni “contaminado” por la relación previa con el paciente.

El motivo de esta interpretación era la intención de dar limpieza, pureza, al proceso administrativo. Algo comprensible dentro de la lógica jurídica. Tras un largo debate, logró convenirse que el proceso clínico, aun siendo un proceso administrativo, posee unas características propias, de carácter humano, que no impedían esa pureza procesal.

5.3. La realidad asistencial y las necesidades administrativas

Otras realidades que han chocado en la implementación de la LORE han sido la realidad asistencial del Sistema Nacional de Salud y la necesidad administrativa de cumplir con todos los requerimientos legales (documentales, de plazos).

Por ejemplo: ¿qué hacer si durante el primer proceso deliberativo entre MR y paciente surgiera la necesidad de hacer una prueba complementaria imposible de finalizar en el plazo establecido por la ley? ¿Qué hacer si paciente y equipo asistencial han fijado una fecha para recibir la prestación, pero nos encontramos con que falta uno de los múltiples documentos que se deben cubrir con anterioridad?

Para sólo dos años de andadura de la ley, han sido muchas las situaciones de este cariz. Hasta la fecha, la comisión gallega ha optado siempre por tratar de respetar lo que los juristas llaman “el espíritu de la ley”, flexibilizando algunos plazos en favor de que la prestación llegue a su fin con la merecida calidad. Podría parecer terreno pantanoso esta apelación interpretativa al “espíritu de la ley”, pero al final se acaba mostrando como el curso más ético. ¿Qué hacer si no? ¿Anular cualquier proceso cada vez que se incumpliese uno de los plazos? ¿A quién beneficiaría esto? En este sentido, es prioritario, incluso más que la formación en bioética de las comisiones, que todos sus miembros tengan conocimiento de primera mano sobre cómo se desarrolla la actividad asistencial real.

El principal motivo para la negativa a participar como Médico Responsable han sido las objeciones sobrevenidas y no regladas.

Conclusiones

Atendiendo al objetivo fijado inicialmente, esta es la sección donde debemos –tal y como establecimos al inicio de este trabajo– identificar oportunidades y aportar herramientas para ayudar a los profesionales de la salud a tomar decisiones más prudentes, de mayor calidad: más éticas, en definitiva.

En esencia, como suele ocurrir en Bioética, se trata de responder a la pregunta ¿qué debo hacer?, como siempre dice Diego Gracia. Por eso usamos el sustantivo “actuación” en el título. Un paciente ha entrado en mi consulta y dice que su sufrimiento es extremo y que no espera nada de mí ni de la medicina curativa, ni de la medicina paliativa; únicamente quiere que le ayudemos a morir en sus propios términos: cuando él quiere, en el *momento* que él quiere, donde él quiere. Posee una comprensión suficiente sobre lo que es una sedación terminal, y tendría acceso a ella, pero la rechaza. ¿Qué hacer? ¿Cómo actuar?

En primer lugar, debemos asegurarnos de que lo que este paciente ha manifestado tiene una justificación médica (LORE: enfermedad grave e incurable, padecimiento grave, crónico e incapacitante) y que esta causa un sufrimiento. A continuación, debemos realizar una valoración de este sufrimiento con los mejores estándares de profesionalismo (punto 2.1.2). Esto es: asegurarnos de su capacidad y hacer un ejercicio de comprensión de ese sufrimiento más allá de lo que nosotros podemos entender por él.

Esto será raramente posible en una primera, segunda o tercera consulta. Para lograr el objetivo anterior, es preciso cultivar previamente una relación clínica de confianza, entendida como el único escenario donde podrá el paciente expresarse con absoluta libertad y autonomía (punto 2.1.1).

Debemos también saber que esta consulta no siempre tendrá lugar con el paciente; podrá ser también con un familiar o representante, pues la LORE habilita a los ciudadanos para solicitar la prestación por documentos de instrucciones previas y que sea administrada en una futura incapacidad. En este sentido, deberíamos trabajar

desde nuestra consulta, con nuestros compañeros de trabajo social y con el Registro de Instrucciones Previas local, para encontrar el modo de equiparar los requisitos de las peticiones de ayuda a morir en documentos de instrucciones previas con las de los pacientes conscientes (punto 2.1.3).

Analizada la petición y habiendo asegurado que se ajusta a los estándares éticos que nos hemos marcado, debemos decidir si acompañamos o no al paciente en este camino que él desea. Acompañarlo significa, a nivel administrativo, asumir el rol de Médico Responsable para la prestación de ayuda para morir. Aunque difícil, está al alcance de cualquier clínico. Especialmente, si contamos con formación en deliberación y en los mecanismos que regula la LORE (punto 3.1.1), así como formación en profesionalismo (punto 4.1).

También es posible que, al contemplar el camino que se avecina, sintamos que es incompatible con nuestros valores, que el hecho de cercenar una vida, por mucho que esté devaluada y por mucho que el paciente lo desee, nos provocaría tal daño moral en conciencia que nos vemos incapacitados para hacerlo, sea cual sea el caso. De ser así, tenemos la oportunidad de poder declararnos objetores de conciencia y eximirnos del rol de médico responsable (pero nunca del deber de informar, acompañar y referir a otro profesional). Debemos comprender lo extraordinario de la existencia de la objeción de conciencia y hacer un uso auténtico de la misma (punto 2.1.4.1).

Si creemos que nos podría ocurrir algo parecido, pero no en todos los casos, porque hay algunos en los que asumiríamos ser responsables, pero otros que nos generan más dudas, sería deseable contar con un registro de objetores dinámico y flexible, como el propuesto en el País Vasco, pues estos registros dan un soporte más eficaz que el existente hasta ahora a los profesionales de posiciones menos extremas, que se sienten más cómodos evaluando cada caso (punto 2.1.4.2).

Si hemos decidido ser responsables de un caso de ayuda para morir y el paciente ratifica su petición tras los procesos deliberativos que hemos mantenido con él, debemos consultar a un compañero, que tomará el rol de médico consultor. Para ello, este compañero debe: cumplir el mandato legal de examinar al paciente (no sólo lectura de la historia clínica) y hacer constar si detecta alguna duda en lo referente a la ética del caso (punto 3.1.2). Conviene al caso que esta tarea sea realizada por médicos no objetores (punto 3.1.2).

Con el informe favorable del médico consultor, y si el paciente sigue ratificándose en su petición, es el momento de solicitar a la Comisión de Garantía y Evaluación de la Comunidad Autónoma que verifique la corrección del proceso. Es una condición previa que aporta seguridad jurídica. Podría, también, corroborarnos a nivel ético, especialmente si las comisiones estuviesen constituidas por profesionales no objetores de conciencia y con conocimientos de bioética o deliberación bioética siempre que sea posible, a efectos de poder señalar los defectos bioéticos que se pudieran detectar, además de los formales y administrativos (punto 3.1.3). En este sentido, sería recomendable que todos sus miembros tengan conocimiento de primera mano sobre cómo se desarrolla la actividad asistencial real (punto 4.3) y con la comprensión de que el proceso clínico, aun siendo un proceso administrativo, posee unas características propias, de carácter humano, que impiden una estricta pureza procesal (punto 4.2). También sería conveniente convenir estándares comunes para todas las comisiones de garantía del país (punto 3.2.2).

Nuestra conclusión es que: si todo lo anterior ha tenido lugar, podremos proporcionar al paciente ayuda para morir con una razonable certeza de que no sólo estamos actuando legalmente, sino que estamos haciendo lo correcto.

Bibliografía

Altisent, R., Nabal, M., Muñoz, P., Ferrer, S., Delgado-Marroquín, M.T., Alonso, A. (2021). Eutanasia: ¿es esta la ley que necesitamos? *Atención Primaria* 53: 102057; <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2021.102057>

T. L. Beauchamp & J. F. Childress (2019). *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford University Press, 8th ed.

Couceiro, A., Seoane, JA., Hernando P. (2011) La objeción de conciencia en el ámbito clínico. Propuesta para un uso apropiado (I) *Revista de Calidad Asistencial* 26 (3) 188-193 DOI: [10.1016/j.cali.2011.02.008](https://doi.org/10.1016/j.cali.2011.02.008)

El País, 23/09/21, [Una mujer que pidió la eutanasia se suicida en un hotel de Madrid](#).

El País, 13/07/22, [Un sevillano que solicitó la eutanasia recurre al suicidio ante la falta de protocolos claros de la Junta de Andalucía](#).

El Periódico de Aragón 8/11/21, [Una mujer se suicida en Zaragoza ante el “silencio médico” a su petición de eutanasia](#).

Gracia, D. (2004a). *Ética en la práctica clínica*. Triacastela.

Gracia, D. (2004 b). *Como arqueros al blanco*. Triacastela.

Gracia, D. (2011). Objeción de conciencia: las lecciones de un debate. *Revista de Calidad Asistencial*; 26(3):143-145.

Gracia, D. (2019). *Bioética mínima*. Triacastela.

Gracia, D. (2022). Ética y derecho en el proceso de morir. A propósito de la Ley de regulación de la eutanasia. *Actualización en Medicina de Familia (AMF)* 18(5): 244-247.

Illich, I. (2021). *Némesis médica. La expropiación de la salud y otros escritos*. Irrecuperables.

Júdez, J., Expósito-Duque, V., Regato-Pajares, P. (2022). Solicitudes de eutanasia en casos particularmente complejos: demencia y salud mental. *Actualización en Medicina de Familia (AMF)* 18(5): 303-310.

Lamas, DJ (3 enero 2022) When faced with death, people often change their minds. *New York Times* Disp: <https://www.nytimes.com/2022/01/03/opinion/advance-directives-death.html?smid=url-share>

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. *BOE* 274, de 15/11/2002. Disp: <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con>

Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de Regulación de la Eutanasia. [Internet.] *Boletín Oficial del Estado* núm. 72, de 25/3/2021.

Ministerio de Sanidad (2022). *Manual de Buenas Prácticas en Eutanasia*.

Morera, B., Cruz, M., Barrena, A. (2022). Las dimensiones del sufrimiento y su evaluación ante el deseo de adelantar la muerte. *Actualización en Medicina de Familia (AMF)* 18(5): 291-296.

Novoa-Jurado, A., Melguizo-Jiménez, M. (2021) La Medicina de Familia ante la ley sobre la ayuda médica para morir: responsabilidad y garantías. *Atención Primaria (AP)* 53 (5) <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2021.102058>

Pose, C. (2018). Deliberación anticipada de la atención: educando al profesional de la salud. *EIDON* 49:32-87. DOI: 10.13184/eidon.49.2018: 32-87.

Sallnow L, Smith R, Ahmedzai SH, Bhadelia A, Chamberlain C, Cong Y, Doble B, Dullie L, Durie R, Finkelstein EA, Guglani S, Hodson M, Husebø BS, Kellehear A, Kitzinger C, Knaul FM, Murray SA, Neuberger J, O'Mahony S, Rajagopal MR, Russell S, Sase E, Sleeman KE, Solomon S, Taylor R, Tutu van Furth M, Wyatt K; Lancet Commission on the Value of Death. Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. *Lancet*. 2022 Feb 26;399(10327):837-884. doi: 10.1016/S0140-6736(21)02314-X. Epub 2022 Feb 1. PMID: 35114146; PMCID: PMC8803389.

Tribunal Constitucional, Sentencia 151/2014, de 25 de septiembre de 2014. *BOE* 261, de 28 de octubre de 2014, pp. 103 a 124.

Seoane, J.A. (2008). La relación clínica en el siglo XXI: cuestiones médicas, éticas y jurídicas; *Derecho y salud*, DS Vol. 16, Nº. 1, 11-28.

Seoane J.A. (2016) Argumentación jurídica y bioética. Examen teórico del modelo deliberativo de Diego Gracia. *Anuario de Filosofía del Derecho (AFD)* (XXXII), pp. 489-510.

Seoane, J.A. (2022). Debates legislativos sobre muerte digna y eutanasia: una aproximación al caso español. En Oliver-Lalana AD (ed.), *Debatendo leyes. Estudios sobre la justificación parlamentaria de la legislación* (pp. 117-151). Dykinson.

Seoane, J.A., Cruz-Valiño A.B., Valdés, A. (2022). Fortalezas y debilidades de la regulación española de la eutanasia. *Actualización en Medicina de Familia (AMF)* 18(5): 255-260.

Servizo galego de saúde. Xunta de Galicia (2023). *Protocolo sobre o procedemento para a prestación de axuda para morrer*. [Internet] Disponible: https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Documents/1671/Protocolo_procedemento_PAM_xuño_2023.pdf

Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) (2021). Valoración desde SEOM de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia [Disponible previo registro: <https://seom.org/publicaciones/posicionamientos-seom> - :~:text=Valoración desde SEOM de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia]

Tarodo S., Triviño R., Díaz-Cobacho G. (2022). Eutanasia y libertad de conciencia: derechos y obligaciones profesionales. *Actualización en Medicina de Familia (AMF)* 18(5): 272-278.

Tomás-Valiente, C. (2021). La Ley Orgánica de regulación de la eutanasia: valoración global y primeras dudas interpretativas. *Teoría & Derecho. Revista De Pensamiento jurídico*, (29), 98-127. <https://doi.org/10.36151/td.2021.005>

Valdés, A., González, MJ (2019). La historia de valores. Planificación de la atención. *Cuadernos de Atención Primaria*; 25 (1), 4-5.

Agradecimientos

Al Prof. Dr. José Antonio Seoane, Catedrático de Filosofía del Derecho en la Universidad de A Coruña, tutor del Trabajo de Fin de Máster que originó este artículo, y revisor de este mismo texto.

A fondo

Competencia narrativa: una propuesta ética para la relación clínica

Narrative Competence: an Ethical Proposal for the Clinical Relationship

Nuria Varela

Doctora por la Universidad de A Coruña. Experta en bioética

Universidad de A Coruña

Javier Aznar

Psicólogo Clínico

Instituto de Psicoterapia Relacional y Narrativa (IPReNa)

Resumen

El modelo biomédico tiende a poner la mirada en las enfermedades más que en los enfermos. Esto conduce con frecuencia a que el profesional no escuche el relato del paciente. Es común que lo interrumpa y que dirija la conversación hacia preguntas cerradas y técnicas porque considera que así se garantiza escuchar información que considera relevante, lo que dificulta atender al sentido de lo que ocurre para el paciente. A través de varios escenarios narrativos se realiza un análisis de las conversaciones entre el profesional y el paciente y se proponen acciones que contribuyan a una conversación que converja en una historia más útil. Esto es, la co-construcción de una narrativa compartida a través de un proceso de deliberación, no impuesta, y dotada de sentido para el paciente; se proponen opciones posibles y perspectivas diferentes, que le permita afrontar, de la mejor manera posible, los retos que ofrecen sus procesos de salud y enfermedad.

Palabras clave: Ética profesional, Ética narrativa, Comunicación en Salud, Bioética, Relación clínica.

Abstract

The biomedical model focuses on the diseases rather than the patients. This often leads to the professional needing to listen to the patient's story. It is common for them to interrupt the patient and direct the conversation towards closed and technical questions because they consider thus guaranteeing to hear relevant information, which makes it difficult to attend to the meaning of what is happening for the patient. Through various narrative scenarios, an analysis of the conversations between the professional and the patient is carried out and actions are proposed that contribute to a conversation that converges into a more useful story. That is, the co-construction of a shared narrative through a process of deliberation, not imposed, and endowed with meaning for the patient; possible options and different perspectives are proposed, allowing him/her to face, in the best possible way, the challenges offered by his/her health and disease processes.

Keywords: Professional Ethics, Narrative Ethics, Health Communication, Bioethics, Clinical Relationship

1. Un marco narrativo para entender la experiencia humana

Los seres humanos pasamos la mayor parte de nuestra vida en un nicho ecológico narrativo. Los libros que leemos, nuestras conversaciones, el flujo de nuestra voz interior, los eslóganes publicitarios, la forma en la que enseñamos el significado de los eventos a los niños o les proponemos una explicación de sus propias acciones, las noticias de los periódicos, las horas que pasamos devorando películas o series, incluso nuestros sueños (por más que nos parezcan deslavazados o surrealistas) están tejidos con una estructura narrativa. Además, como nos recuerda Diego Gracia, las narrativas son nuestra más importante fuente de saber cultural y ético. Es a través de ella como se transmiten valores, la vida tiene estructura narrativa (D. Gracia, 2004: p.201).

Las personas que sufren algún tipo de demencia, como el Síndrome de Korsakoff, o las personas con una callosotomía que reciben estímulos diferentes en los dos hemisferios cerebrales, fabulan historias para rellenar los huecos de su desconocimiento sobre su contexto o motivaciones (Fijiwara & Markowitsch, 2005). Muchas disciplinas y áreas de conocimiento han venido a sustentar que nuestra experiencia se estructura en forma de narraciones, y que organizamos nuestra forma de acercarnos al mundo en secuencias narrativas (Eco, 2022): autores como Nussbaum (2008), Currié (2008) o Habermas (2018) argumentan la estructura narrativa de nuestra vida sentimental; Patrick Colm Hogan (2003) ha sugerido la existencia de tramas narrativas en la literatura universal vinculadas a experiencias emocionales también universales; Michel Tomasello (2013) propone que las narraciones son una forma privilegiada de compartir información y actitudes, y que contribuyen a generar la integridad de los grupos humanos a través de las generaciones; Mark Turner (1996) ha sustentado la idea de que los procesos narrativos son la base cognitiva para los procesos más básicos de pensamiento; D. Kahneman (2012) nos habla del *yo que recuerda* relatándonos nuestras experiencias en contraste con el *yo que experimenta en el presente los acontecimientos*; Paul Ricoeur (1999) nos señala que es a través de las ficciones que nos comprendemos y representamos nuestra experiencia a través del tiempo. Thomas Suddendorf (2013), investigando sobre qué caracteriza la cognición humana y qué la distingue de la del resto de los seres vivos llega a proponer dos factores clave: por un lado, la capacidad para figurar situaciones complejas, lo que exige la coordinación compleja de la imaginación, la memoria, la reflexión y la toma de decisiones; por otro, el deseo imperioso de compartir nuestras experiencias subjetivas. Ambas características se sostienen sobre una configuración narrativa de la experiencia, lo que nos permite ponernos en el lugar de los otros, imaginar escenarios alternativos, empatizar y compartir nuestras experiencias. Una propuesta

El mundo que nos envuelve y las acciones de las otras personas, así como las propias, cobran sentido en tanto en cuanto las podemos colocar en una narración.

relevante es la de Michael Austin (2010). Austin argumenta que la cognición humana está vinculada de forma inextricable a la creación de narrativas que encuadren nuestras percepciones sensoriales, especialmente en las situaciones en las que sentimos ansiedad (como puede ser ante el advenimiento de una enfermedad o en relación con la forma en la que la sintomatología afecta a nuestros proyectos de vida). Para disminuir el estrés que produce tal irrupción y conseguir una mínima sensación de control sobre el curso de los acontecimientos necesitamos construir una nueva narrativa. En resumen: los seres humanos somos adictos a las historias. El mundo que nos envuelve y las acciones de las otras personas, así como las propias, cobran sentido en tanto en cuanto las podemos colocar en una narración (Rudd, 2012). Estas propuestas nos llevan a subrayar no solo la importancia de los relatos como objetos contruidos, sino en la capacidad y la necesidad de organizar nuestra experiencia de forma narrativa; es decir, en términos de inicio, nudo y desenlace, y con la atención centrada en las motivaciones psicológicas de los participantes. Lo que se vuelve relevante, entonces, es que nuestros mundos se vuelven habitables, y nuestras vidas mantienen coherencia y un sentido integrado, porque la experiencia se organiza y los eventos

se vuelven comunicables y predecibles en base a nuestra competencia narrativa. Brian Schiff (2012) sugiere que la función principal de la narrativa es “hacer presente” y que esta función se actualiza de tres formas: declarativa, dando presencia a una experiencia subjetiva; temporal, integrando pasado, presente y futuro en un todo coherente; y social, co-creando formas de entender el mundo tanto compartidas como confrontadas. Por otra parte, ninguna narrativa puede ser éticamente neutral, ya que siempre brindan ciertas perspectivas del mundo, y esas perspectivas participan en la creación de significado que da forma y transforma nuestra realidad intersubjetiva (Meretoja, 2016). Estas funciones incluyen establecer relaciones cercanas, señalar el carácter y tono emocional de nuestras experiencias, atribuir causalidad y agencia, y establecer una identidad social. La propuesta de Schiff resulta muy sugerente al señalar que, atendiendo a la narrativa como función en lugar de como objeto, adquiere el carácter de narrativo *todo aquello que podemos entender narrativamente*. En el contexto adecuado, un gesto, una palabra e incluso un silencio, puede desplegarse en nuestra mente como un guión narrativo. Esto es lo que hace posible que podamos entender la representación de un niño, o entender de forma narrativa un cuadro o una composición musical. La estructura narrativa, aunque sostenida sobre el objeto percibido, reside en la forma en la que la configuramos ordenada en el tiempo y atendiendo a las motivaciones de tipo psicológico. Adquirir competencia narrativa significa, entonces, no solo la habilidad para entender narrativas o construir relatos, sino para entender narrativamente nuestra conducta y motivaciones y las de los demás, lo que nos permite dar sentido a los eventos en los que nos vemos implicados y a las reacciones de las otras personas y desarrollar acciones coordinadas (Aznar & Varela, 2018). Esta misma idea es sostenida por Breithaupt (2023), la narrativa es el medio fundamental por el que podemos transferir nuestras experiencias y su sentido de unas personas a otras.

2. La narrativa en el encuentro con el paciente

Dan P. McAdams (2015) ha argumentado con mucha eficacia que el sustrato de nuestra identidad, de nuestro autoconocimiento, y la posibilidad de profundizar en la comprensión del sentido general de nuestras vidas es nuestra propia historia. No estamos continuamente contándonos, revisando o compartiendo nuestra autobiografía, pero cada vez que algo nos aparta de lo que es canónico tal y como es establecido en nuestra cultura, cada vez que aparece una nueva información relevante, o cambia el curso de los acontecimientos previstos y las expectativas que los demás o nosotros mismos proyectamos, toda vez que algo altera la progresión de nuestros proyectos de vida, la necesidad de reeditar el relato para ajustarlo a la nueva información se vuelve una exigencia ineludible. La aparición o el desarrollo de una enfermedad no es una excepción. Como ha escrito Siri Husvedt (2010) “(...) el hecho es que todos los pacientes tienen su historia y esas historias son parte del significado de sus enfermedades. Algo aún más cierto en el caso de los pacientes psiquiátricos, cuyas historias suelen estar tan entretejidas con la enfermedad que es imposible separar unas de otras”. En consecuencia, el impacto de la aparición y desarrollo de una enfermedad no depende en exclusiva de las características de ésta ni de la sintomatología que desarrolla, sino 1) de la forma en la que impacta en la biografía del paciente y en su vida relacional; 2) de su relación con experiencias precedentes; 3) con la forma en la que afecta a sus expectativas; y 4) las respuestas sociales a la aparición y condiciones de la enfermedad (Squire, 2016), respuestas entre las que destacan las narrativas que reciben los pacientes, incluyendo las del personal sanitario y que inciden en el sentido que la enfermedad acaba teniendo. El sentido de una experiencia es la integración de diferentes factores con relación a la memoria (cogniciones, imágenes, afectos y sensaciones corporales) y las respuestas emocionales. Dar sentido a algo es encontrar orden frente al caos de la experiencia; establecer relaciones entre los eventos y las personas; coordinar nuestras acciones con los demás y poder proyectar una dirección, un horizonte de futuro. En la medida en la que el profesional sanitario desconoce las historias relevantes del paciente, desconoce también el sentido que la enfermedad y sus circunstancias

La aparición de una enfermedad nos exige reeditar el relato de nuestra vida para acomodarlo a la nueva circunstancia.

pueden tener para él, de manera que las perspectivas desde las que se lee la enfermedad son diferentes para los dos. En el caso del profesional se inclinará hacia lo que dicten su conocimiento, los valores y condicionantes de la organización desde la que interviene y el marco de contenidos y valores del modelo biomédico. En el caso del paciente su forma de afrontamiento vendrá condicionada por su historia profunda, por las dimensiones de su vida que se vean condicionadas por la enfermedad y/o el tratamiento (pareja, familia, trabajo, relación con la comunidad, etc.) y por las respuestas sociales. La frecuente distancia entre ambos relatos y la tensión entre ellos podrá afectar al bienestar del paciente, a la confianza en el facultativo, a la adherencia al tratamiento y al abordaje a largo plazo de sus condiciones de salud. El modelo biomédico desarma los relatos porque el foco está puesto en las enfermedades, no en los enfermos (Carrió, 2006). Las habilidades de escuchar, interpretar y reinterpretar los relatos de los pacientes se invierten, en el modelo actual de cuidado, en la necesidad de formular el problema del paciente de forma estructurada y estandarizada, omitiendo o despojando de su propia voz al relato del paciente. Lo que atendemos del discurso de los pacientes es aquello que nos permite reformular la información en aquello con lo que el modelo nos dice que podemos o debemos trabajar. Es común, en consecuencia, que el profesional no escuche atentamente el relato del paciente, sino que lo interrumpa y que comience a hacer preguntas cerradas y excesivamente técnicas porque considera que así se garantiza escuchar información que considera útil (Brody, 1994). Si, como hemos visto, las narraciones revelan las costumbres personales, los valores, las perspectivas y las estrategias adaptativas que las personas y las familias han ido adquiriendo para dominar los desafíos de la vida, podemos imaginar la pérdida que puede representar que no sean atendidas. Hablamos de una narrativa dominante (Vassilieva, 2016) cuando la narración de un proceso está saturada por una perspectiva única (por ejemplo cuando la atención a los síntomas nos hace perder de vista la necesidad de apoyo psicosocial, o desatender la resistencia que el paciente puede desarrollar para no ser identificado exclusivamente por el alcance de la enfermedad) o por concepciones sobre la enfermedad que excluyen o sesgan negativamente otras posibles vivencias y formas de afrontamiento (como ocurre, por ejemplo, con la extendida metáfora *el cáncer como lucha*). En el encuentro clínico entre profesional-paciente a menudo la historia del paciente es engullida, desplazada por la narrativa dominante en la asistencia sanitaria o por las narrativas dominantes sobre la enfermedad de la cultura en la que vive. Cuando esta narrativa predomina masivamente los pacientes pierden la oportunidad de co-construir una narrativa compartida con el facultativo en la que se integre y desarrolle su propia experiencia y visión, sin posibilidad de que aspectos relevantes de su historia y de su circunstancia sean escuchados (Launer, 2002).

Pocas veces el acento recae en cómo los profesionales participan o no de una conversación que integre las narrativas de los pacientes, ni en el impacto que esto puede tener en ellos (Charon, 2006; Domingo & Feito, 2013). Cuando las narrativas sociales o las narrativas culturales sobre la enfermedad (incluyendo las narrativas de los profesionales e instituciones sanitarias) se imponen sobre la vivencia del paciente pueden tener un efecto no deseado en la misma medida que los efectos adversos de una medicación o los riesgos de una intervención quirúrgica. En ocasiones, el lenguaje verbal y escrito que los profesionales usan en su práctica clínica puede contribuir implícitamente a crear una imagen distorsionada de las motivaciones de los pacientes y sus familias, no reflejando adecuadamente sus experiencias (Cox & Fritz, 2022).

3. Un acontecimiento puede relatarse de muchas maneras

Adán es un hombre de mediana edad que acude a su primera consulta médica después de ser intervenido por un cáncer de próstata. Era conocedor de que las consecuencias de la cirugía, aunque de forma temporal, serían la disfunción eréctil y la pérdida de orina. Después de quitarle la sonda urinaria, a los quince días de la intervención, nos cuenta que: “averigüé por otros medios que con la próstata se fueron los nervios erectores y las glándulas seminales. Si fuera cirujano caería de cajón, pero no es mi caso y, ante el primer orgasmo, al líquido seminal ni estaba ni se le esperaba.”

Antes de acudir a la primera visita médica después de la cirugía, Adán escribe sus dudas y preguntas en una libreta para no olvidarse de ninguna. Sin sacar sus anotaciones su primera pregunta es si debe seguir tomando la medicación que le han recetado en el alta hospitalaria. —¿Quién te receto eso? ...si quieres... sí, sigue tomándola— responde su médico.

La respuesta no tranquiliza a Adán, al contrario, se siente incómodo, pero hace “de tripas corazón” y saca la libreta con la lista de preguntas de su bolsillo. Rápidamente el médico corta la posibilidad de conversar al respecto diciéndole que es demasiado pronto para plantear cualquier cuestión dado que la intervención es muy reciente, evitando así cualquier posibilidad de realizar más preguntas. Adán recoge su lista de preguntas y dudas sin resolver y sale de la consulta pensando que “quizás esa lista es producto de un paciente hipocondríaco.”

Una joven madre, después de un parto complicado que terminó en cesárea, está en puerperio con su bebé intentando que aprenda a mamar y poder darle la lactancia materna. Lleva dos días y no consigue que su bebé le agarre el pezón y comience a succionarlo. En esa pequeña lucha, la madre no sabe qué está haciendo mal y, cuanto más lo intenta, más llora su bebé. Sumida en la desesperación, sale al pasillo en busca de la ayuda de una enfermera. Angustiada, le dice que está desesperada, que no consigue que su bebé le coja la teta y aprenda a succionar. La enfermera le responde que —bueno, bueno, yo para tu bebé tengo un suplemento, para tu desesperación ¡no tengo nada!—. La joven madre se echa a llorar desconsoladamente ante la falta de compasión de la enfermera. Finalmente, toma la decisión de no dar a su bebé lactancia natural.

Hugo es un joven de veintidós años que tras un accidente en unas prácticas formativas precisa ser intervenido quirúrgicamente en varias ocasiones. Nos explica que los profesionales deberíamos cambiar la forma de preparar a la gente para entrar en el quirófano: “ya es una situación bastante estresante, y la sala, para los que somos unos miedicos a los que nos tiemblan las piernas al ver una aguja, no ayuda especialmente. Llena de aparatos y tubos, da la sensación de que es un taller más que un hospital. Las palabras tienen un efecto de sugestión muy importante, por eso no creo que sea lo más adecuado preguntarle a una persona a punto de entrar a quirófano por aquello que le ha llevado a estar en esa situación. Al revivirlo, seguramente se estresará más. En general, no debería de ser demasiado difícil orientar la conversación hacia temas que, como mínimo, no tendrían por qué aumentar la ansiedad de los pacientes. Si se pudiesen realizar preguntas sencillas (cuántos hijos tienes, de dónde eres, has realizado algún viaje últimamente, etc.) se podría sugestionar al individuo con imágenes felices o, por lo menos, creo que me ayudaría a ponerme menos nervioso”.

En el primer relato, Adán sale de la consulta con la idea de ser un paciente hipocondríaco y de que sus dudas y preguntas no han sido escuchadas, por tanto, no obtiene ninguna respuesta que le ayude a calmar su angustia y preocupación. En el segundo relato, no solo no se escucha a la joven madre, sino que ésta recibe una respuesta totalmente inadecuada a su necesidad de ser ayudada y calmada. En el caso de Hugo podemos entender que lo que busca es ser encarnado por la mirada del profesional, que sus preguntas le confieran una identidad, ser alguien diferenciado, porque ser reconocido como *alguien* significa importar. Y esta asunción puede ampliarse al resto de casos comentados.

Estos escenarios nos recuerdan que el profesional, dependiendo del ambiente que genera en la relación y de lo bien que escucha al paciente, tiene un poder sustancial para afectar a su estado de salud para bien o para mal; y la forma en la que el profesional usa ese poder es una cuestión ética importante.

Debemos de prestar atención a la historia del paciente, y de los familiares cuando participan del proceso. Permitirles hablar de su experiencia significativa con la enfermedad. Al no activar la curiosidad por su historia y alentar el relato de lo que les resulta relevante se le está negando su dolor y se le aísla en su padecimiento. Con frecuencia se hace una distinción dualista entre el dolor y el sufrimiento, el primero afecta al cuerpo y el segundo a la psique. Pero esta división, nos recuerda Le Breton (2019), es un collage surrealista y una realidad

incompleta ya que el dolor está contenido en el sufrimiento. Compartimos su propuesta de que el dolor no es una simple prolongación de una alteración orgánica, sino una actividad de sentido, una relación personal del paciente con su dolencia. Es el sentido que el sufrimiento tiene para el paciente lo que a su vez alimenta su sufrimiento. El no poder contar lo que le pasa dificulta poner distancia frente a ambos, dolor y sufrimiento. Si el profesional no puede realizar esta tarea narrativa, el paciente y/o su familia no podrán referir lo más relevante para ellos en el marco de su vida, no podrán hacer las preguntas más difíciles, y no se sentirán escuchados. Sin esa tarea narrativa de atender y legitimar la raíz del sufrimiento, el profesional no podrá intervenir en el significado del dolor y transformar su impacto o contener y suavizar su intensidad (Brody, 1994; Le Breton, 2019).

Etimológicamente la palabra paciente deriva del latín *pati*, que significa *sufrir, padecer*. La etimología nos recuerda que ser paciente es estar en una situación de vulnerabilidad por la incertidumbre (como en el curso impredecible de una enfermedad o las consecuencias que se pueden derivar de un tratamiento), por la novedad (como los momentos de cambio vital como el nacimiento de un primer hijo), por la falta de sensación de control (cuánto más directiva es la intervención menos lugar se le da al paciente en la deliberación sobre las acciones a seguir) o por la amenaza que puede suponer para su integridad física (como una intervención quirúrgica) o psicológica (cambios en la percepción de uno mismo, de aspectos centrales en la conformación de la propia identidad). Esta vulnerabilidad hace que los pacientes precisen de una relación de seguridad y confianza. El apoyo, la ayuda y la atención del profesional, cuando suponen una respuesta empática, dialógica y colaborativa, resultan un factor mediador de la recuperación y de la adhesión al tratamiento. En este sentido, los escenarios relatados en el apartado anterior son patrones narrativos ineficaces, respuestas sociales negativas que generan una mayor angustia en lugar de ayudar a dar un sentido a lo que les pasa. Como indica Breithaupt “las narraciones pueden ser el camino de nuestra infelicidad o, y así mismo el medio para escapar de ella. La lanza que inflige la herida también la cura” (Breithaupt, 2023, op. cit.). Dicho en otras palabras: una narrativa mal configurada por parte del facultativo puede generar ansiedad, y la mejor forma de contrarrestarla es la construcción de otra narrativa que ayude a neutralizarla (Austin, 2010).

Las experiencias de dolor, pérdida y enfermedad pueden ser configuradas en una variedad de narrativas, dependiendo de la perspectiva, el punto de interés, las motivaciones en juego,

Una historia en la que no aparecen la agencia del paciente u otros aspectos relevantes de su identidad y de sus capacidades y valores es una historia incompleta.

los aspectos que se toman como relevantes. Al compartirlas, el profesional puede ayudar respetando y reconociendo la visión del mundo de la narrativa del paciente y, en ocasiones, desafiándola o transformándola (Aloi, 2009; Meretoja, 2016). Si la historia que escuchamos o que contamos está centrada única y exclusivamente en la enfermedad corremos el riesgo de quedarnos sólo con una historia de sufrimiento, pérdidas, tratamientos y renuncias, una historia incompleta en la que no aparece la agencia del paciente ni otros aspectos relevantes de su identidad o capacidades, limitando las opciones de desarrollar formas de afrontamiento eficaces. Conocer otros aspectos relevantes de las vidas de los pacientes, aunque puedan parecer periféricos, nos permite tener una mirada más compleja y rica. Esto nos lleva a poner la atención en otras narrativas que también acompañan, si se las atiende, a los pacientes y sus familias: historias de superación, de esfuerzo, de cambios, de dificultades afrontadas, de actos de resistencia, de valores que apoyen la construcción de una respuesta resiliente. Al igual que de una pluralidad lingüística, precisamos de una *pluralidad narrativa*. Es decir, del mismo modo que no tiene sentido eliminar la diversidad de lenguas e instaurar una lengua única, tampoco tiene sentido resolver la pluralidad de narraciones posibles reduciéndolas a una narración dominante (Vergara, 2018). Cuando nos damos cuenta de que no hay una sola historia que responda a la totalidad de sus experiencias es cuando podemos, a través de la activación de la curiosidad, comenzar a comprender o entender al otro, conectar con él. Esta atención a la *pluralidad narrativa* puede ayudar a encontrar, construir o reforzar una que tenga sentido para el paciente y que le permita contemplar nuevos cursos de acción, activar recursos

y disposiciones para continuar con su vida o modificarla, atendiendo a los condicionantes que conlleve la enfermedad de la mejor manera posible.

4. Unas historias tienen mejor forma que otras

La realidad puede ser versionada de muchas maneras, sostener múltiples interpretaciones. Cómo se organiza la historia, quién es el protagonista, cuál es el tema relevante, qué refleja y qué omite, cuáles son las conexiones causales, determina la forma de la historia y sus implicaciones, los valores que transmite y la forma en la que configura la identidad de sus actores. En consecuencia, hay historias más éticas, historias con mejor forma que otras. Narrar no cambia lo que ocurrió, pero tiene el poder de cambiar nuestra relación con lo sucedido. Las historias pueden dar poder y humanizar, y pueden regenerar una dignidad rota. Nos transforman. La palabra puede promover la curación o puede aumentar el sufrimiento del paciente. Descubrir qué es lo lesivo de las *malas* historias ayuda a asegurar que la ética narrativa logre el rigor crítico adecuado, pero ¿qué hace que una historia sea mala? Es mala la historia que nos limita y condiciona, que nos identifica como integrantes de un mundo en el cual nuestra capacidad de autoafirmación, reconocimiento, autoría, autonomía, crecimiento, alegría y enriquecimiento emocional recíproco está drásticamente disminuida; es una historia donde se silencian experiencias (se omite o invalida el impacto de la enfermedad o dificulta estar bien informados de las decisiones que se deben tomar, por ejemplo). Son historias en las que se disminuye nuestra capacidad de elección, o polarizan y rigidifican una realidad compleja aumentando la incertidumbre o generando falsas certezas (Sluzky, 2006). Por tanto, son historias que afectan a nuestra dignidad.

5. Cómo co-construir mejores historias

Cambiar la historia no es meramente un proceso intelectual sino creativo (O'Connor, Aardema & Péliissier, 2005). Ricardo Ramos (2015) lo expresa de esta forma: "Cambiar la caracterización de los personajes de la historia, aproximarnos a ellos desde otro ángulo, verlos con una mirada diferente es uno de los pasos iniciales para construir una mejor historia (con mejor forma). Escoger entre las diferentes miradas aquella que permite vislumbrarlos oteando más hacia el futuro y requiriendo más de su capacidad es su consecuencia". La forma narrativa en sí misma no hace que las narraciones sean éticas o no éticas. Lo que es éticamente relevante, en cambio, es la conciencia del papel que juegan las narrativas en la organización de nuestras experiencias, porque tal conciencia permite una reflexión crítica sobre cómo las narrativas culturales guían nuestra autocomprensión y regulan nuestro estar en el mundo con los demás (Meretoja, 2014).

Las historias más eficaces, según Manfrida (2006) son aquellas historias plausibles, convincentes y estéticamente válidas. Nuestra propuesta es que las acciones que contribuyen a que el resultado de la conversación converja en una historia con mejor forma, que sea útil y eficaz, deben integrar los siguientes aspectos:

- Recoger y atender el sufrimiento de los pacientes y familias. Es dar un espacio a ese sufrimiento en la nueva historia, reconocerlo y legitimarlo en lugar de negarlo o minimizarlo. Brody (1994) señala que, como regla general, los pacientes estarán más inclinados a mejorar cuando se les proporcionen explicaciones satisfactorias de lo que les molesta, perciban la atención, el cuidado y la preocupación entre quienes los rodean y reciban ayuda para lograr un sentido de dominio o control sobre su enfermedad y los síntomas. Los pacientes empeorarán cuando la enfermedad siga siendo misteriosa y aterradora, cuando sientan aislamiento social y falta de apoyo, y cuando la enfermedad esté acompañada por un sentimiento de impotencia.
- Deben tener sentido para el paciente, y proponer una perspectiva diferente a la que sostiene la dificultad. Es decir, debe configurar la experiencia de manera que el paciente pueda abordarla de una manera más saludable para él y mejor integrada en el conjunto de sus otras experiencias.

- Deben conferir agencia. Reconocer en el paciente cierto sentido de dominio o capacidad de control sobre lo que le está pasando. Para ello debe rescatar conocimientos (saber), valores (deber), motivaciones (querer) y habilidades y alternativas (poder) en el dominio de sus acciones (lo que hacen) o en el de su identidad (lo que son). Sin sentido de agencia no se puede desarrollar la autonomía. La importancia de hacer partícipes a los pacientes en la toma de decisiones sobre su salud o sobre el manejo de su enfermedad es el tránsito a la madurez y el logro de la autonomía, donde se desarrolla, entre el profesional y el paciente, una interdependencia reflexiva; esto es, que la toma de decisiones no es independiente del contexto, de las relaciones y vínculos, de la capacidad o aptitudes personales, de la carencia o presencia de oportunidades o posibilidades, de la vulnerabilidad y de los presupuestos biográficos que definen nuestra personalidad (Seoane, 2008).
- Narrar es un proceso relacional, una especie de *acción conjunta* (Gergen, 2016) que implica equilibrio, mutualidad y negociación entre los participantes. Es, por lo tanto, un proceso de deliberación. La actitud deliberativa requiere de una relación clínica basada en el diálogo y la cooperación, centrada en la igualdad y en el respeto, donde el paciente es un interlocutor válido que interactúa con sus interlocutores, es un agente moral capacitado y legitimado para tomar decisiones acerca de su vida y su salud, delibera sobre sus objetivos personales y actúa bajo la dirección de esa deliberación (Seoane, 2008, op.cit.).

Los profesionales de la salud, previamente a trabajar en la elaboración de una nueva historia, tienen que realizar una tarea de deconstrucción de las previas (Ramos, 2015). O, dicho de otra manera, tienen que ayudar a deconstruir la realidad que se propone en la formulación original con la que llega el paciente, para permitir que pueda emerger otra historia, socialmente compartida, más funcional y satisfactoria (Manfrida, 2006, op. cit.).

En los escenarios descritos inicialmente se podría deconstruir la historia de la imagen de Adán en la que se ve a sí mismo como un paciente hipocondriaco y dignificar su voluntad de entender y colaborar en el proceso. La imagen de la joven madre como una madre desesperada e incapaz puede verse confrontada reconociendo la importancia y dificultad relativamente frecuente de esas situaciones (normalizándola), proponiéndose como un apoyo tranquilo y paciente para ese proceso, de manera que la enfermera ayude a encontrar el camino a la madre tal y como ella busca encontrar el camino para su bebé, reconocer el amor por su bebé y su acción responsable al buscar ayuda. En el caso de Hugo se le podría preguntar cómo está y qué necesita para sentirse mejor, e interesarse por él como individuo diferenciado. En todos ellos se dan cambios en la agencia porque se ayuda a rescatar en los pacientes algo con lo que están comprometidos, o que quieren, o que saben, o que hacen. En Adán su implicación, lo que afecta al deber (compromiso) y a la rotulación de la acción ("es una forma de colaborar"). En la joven madre cambia el estado de su conocimiento ("esto es algo común") y su identidad ("una madre en busca de la forma de hacerlo bien con su bebé en lugar de una madre incapaz"). En Hugo surgen nuevas posibilidades a partir de un mayor conocimiento sobre él (saber) y se da un reconocimiento de su identidad (ser). En todos ellos hay un mayor afrontamiento común de la situación.

Lo determinante es la historia que el profesional se cuenta a sí mismo para entender y atender a la vivencia del paciente.

Tal y como se destila de estos ejemplos, ambos movimientos, legitimación de la dificultad y la propuesta de una perspectiva diferente no tienen por qué hacerse explícitamente (o puede explicitarse solo uno de ellos). Lo determinante es que estén presentes en la historia que el profesional se cuenta a sí mismo para intentar entender y atender a la vivencia del paciente.

La propuesta de una nueva narrativa es siempre el producto de un trabajo metanarrativo, puesto que lo que estamos intentando es la integración de las diversas narrativas que emergen en el encuentro clínico, las del facultativo, las del paciente, las del entorno, las de la cultura. Por medio de la conversación, se crea un entendimiento compartido, una *historia*

nueva (Zaharias, 2018a; Zaharias, 2018b; Zaharias, 2018c) que, como hemos visto, busca facilitar que el paciente pueda continuar con su historia de vida o que la modifique según lo requiera la adaptación a su enfermedad. El nuevo relato narrativo de la enfermedad está dirigido a hacer que el paciente se desplace a este marco de pensamiento lo más rápido posible. Cuanto más grave es la enfermedad y más reservado el pronóstico, más difícil y exigente se vuelve la construcción y sostenimiento de la narrativa. El paciente se encuentra frente a la exigencia de reconstruir una historia que anticipe el tiempo de su vida que va a ser afectado por la presencia de la enfermedad y por las limitaciones que impondrá a sus actividades; y debe pasar por un proceso de duelo por la pérdida de los planes de vida que tendrá que abandonar y los objetivos y capacidades que la enfermedad puede haber dejado fuera de su alcance. La construcción conjunta de la narrativa requiere, obviamente, más de la habilidad y sensibilidad del profesional, un mayor compromiso de tiempo que no siempre podrá reducirse a un sólo encuentro. Por ello, se precisa de un nuevo modelo de relación clínica donde se promueva, por ambas partes, la construcción de una auténtica confianza entre el paciente o usuario y el profesional asistencial, porque a través de ella se fortalece el dialogo en la relación. Los profesionales precisamos de una competencia narrativa y de una *práctica comunicativa* (Seoane, 2008, op. cit.), es decir, adquirir la capacidad de seleccionar, interpretar y transmitir la información, de atender, comprender y acoger la historia del paciente, y de poder transformarla para ser empleada de forma que le sea útil y eficaz frente a los retos que le impone la enfermedad y sus cuidados.

Con el siguiente escenario queremos sugerir cómo construir un relato más útil y eficaz:

“Luisa es una mujer de 46 años diagnosticada de un glioblastoma. Fue sometida a una cirugía, radioterapia y quimioterapia y su esperanza de vida, inicialmente, era de seis meses según las palabras del neurocirujano. Después de la cirugía, Luisa sufrió un episodio alérgico como reacción a un tratamiento farmacológico que le obligó a estar en la unidad de quemados durante cuatro semanas. Su experiencia con los profesionales y con los tratamientos fue difícil y traumática. Después de varios meses de cierta estabilidad en su estado de salud, Luisa sufrió varios episodios continuados de convulsiones parciales y localizadas en el lado izquierdo de su cara. Las convulsiones eran visibles para el resto de la familia y no cesaban, por lo que la familia presionó a Luisa para ir al hospital o llamar al médico. Luisa se negó a acceder a la demanda de su familia. Su hija mayor, asustada y desesperada, llamó a la enfermera de atención primaria. La enfermera conocía la historia clínica de Luisa y era consciente del significado que aquellas convulsiones tenían en su proceso. Una vez en casa, con voz tranquila y segura, se dirigió a Luisa y se interesó por cómo se sentía. Luisa estaba angustiada, sobre todo por la exigencia de su familia para que fuera al hospital. Le dijo a la enfermera que no quería ir, que no quería volver allí, temía que no la dejaran salir y que todo fuera a peor. No quería volver al hospital, e insistía en no moverse de su casa.

La enfermera escuchó atentamente el relato de Luisa y sus razones para no querer ir al hospital mientras el lado izquierdo de la cara seguía convulsionando y las hijas y el resto de la familia, allí presentes, mostraban también su angustia por la situación.

La enfermera decidió no confrontarla. En lugar de eso, se dirigió a ella reconociendo su dificultad: “Lo sé. Sé lo mucho que has sufrido y lo mal que lo has pasado. Sé lo difícil que ha sido para ti y tu familia todo este proceso, y entiendo y comprendo perfectamente tu negativa a ir al hospital. Si tu no quieres no vamos, no haré nada que tu no quieras [recoge y atiende al dolor y sufrimiento, la experiencias difíciles y dolorosas de su enfermedad y las complicaciones y respeta su autonomía]. —Yo sé que tu no quieres ir, pero veo a tus hijas muy asustadas y preocupadas, y creo que ellas no quieren verte así, y no saben que pueden hacer para ayudarte [propuesta de una perspectiva diferente: en lugar de poner el foco en ella como enferma –debes hacer lo que los profesionales te digan– se pone el foco en su identidad y motivación como madre –cuidar a sus hijas del dolor de verla así– algo valioso para ella]. — ¿Qué te parece si hacemos lo siguiente? [diálogo deliberativo/colaborativo]—. Llamo a la ambulancia y vamos a urgencias. Allí podrán darte algún tratamiento para que cesen las

convulsiones y que puedas estar mejor, más cómoda y tranquila. Hablaré con los profesionales de la ambulancia para que sepan tu historia, tu situación, y puedan trasmitirla a los profesionales que te atiendan en urgencias. Si, una vez allí, los médicos te hablan de ingresar entonces podrás decidir lo que tú quieras, y podemos hablar ahora con tu familia para que te apoyen en esa decisión [se le reconoce agencia y se respeta su autonomía, es ella quién tomará la decisión final]”.

Consideraciones finales

Nuestra historia de vida y nuestra herencia cultural no determinan invariablemente cómo interpretamos una nueva situación. Somos capaces de experimentar algo que es genuinamente nuevo, algo que nos conmueve, nos transforma, y nos empuja a abandonar nuestras viejas creencias. La capacidad de ser afectados de esta manera es central para lo que significa ser humanos. Los profesionales de la salud somos agentes en la construcción de sentido en las narrativas del paciente, y adquirir competencia narrativa juega un papel importante para modelar, consolidar, desafiar o transformar esas narrativas y crear unas nuevas. La atención cuidadosa a la historia del paciente proporciona un importante apoyo emocional que, a su vez, propicia que pueda involucrarse más activamente en su propio cuidado. Las interpretaciones narrativas son actos sociales que otorgan significado a las experiencias y eventos, y participan en la formación del mundo. Tienen efectos reales y materiales: perpetúan, desafían y modifican la forma en las cuales nosotros percibimos nuestras posibilidades y nuestro actuar en el mundo. A través de un proceso colaborativo, creativo, dialógico, e imaginativo buscamos, junto a la persona a la que intentamos ayudar, una nueva historia que sea más útil. Una narrativa compartida, no impuesta al paciente, sino derivada de una exploración conjunta para proponer y considerar opciones posibles a través de un proceso de deliberación, evaluando su disposición frente a las alternativas e invitándole a formar parte del proceso de toma de decisiones compartidas que le ayudarán a afrontar, de la mejor manera posible, su circunstancia. Estas nuevas narrativas deben, ante todo, tener sentido para el paciente. Ante la dificultad del paciente para afrontar la situación, deben tratar de proponerle una perspectiva diferente (como hemos visto en los escenarios propuestos); procurar inferirle una mayor agencia, es decir, que doten al paciente de cierto sentido de dominio o capacidad de control sobre lo que le está pasando (incluso aunque el dominio implique la aceptación de la irreversibilidad de una situación, sigue siendo una actualización de su agencia, sabe, comprende la irreversibilidad), y facilitar que pueda continuar con los proyectos que configuran su historia de vida o bien ayudarle en su modificación según lo que requiera para que, adaptándose a los condicionantes derivados de su situación de salud, pueda sostener áreas en las que la enfermedad no sea lo predominante. O, en el peor de los casos, ayudar en la aceptación y el proceso de duelo. Es la posibilidad de co-construir una narrativa con el paciente en la que se integren otros relatos que le rodean (emergentes de los diferentes grupos de pertenencia como familia, trabajo, amigos, club deportivo, etc.) que se abra a la multipotencialidad narrativa de cada acontecimiento y propicien otros relatos que le ayuden a dar sentido y así poder atravesar la experiencia de la enfermedad y llevar el sufrimiento a un nivel tolerable. Quien es capaz de recoger el dolor del otro también está ofreciendo la ayuda inmediata y práctica que necesita. Quien es capaz de escuchar, compartir y ayudar a proponer alternativas, está sosteniendo la esperanza y un trato digno. No estamos obligados a menos.

Bibliografía

- Aloi, J. A. (2009). The nurse and the use of narrative: An approach to caring. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 16(8), 711-715.
- Austin, M. (2010). *Useful fictions: Evolution, anxiety, and the origins of literature*. Lincoln: University of Nebraska Press.

- Aznar Alarcón, F. J. y Varela Feal, N. (2018). La ecología narrativa del trauma relacional. *Revista de Psicoterapia* [Internet]. 2018 [acceso 10 dic 2022]; 29(111): 55-67. DOI: <https://doi.org/10.33898/rdp.v29i111.263>*
- Breithaupt, F. (2023). *El cerebro narrativo*. Madrid: Ensayo Sexto Piso.
- Brody, H. (1994). "My story is broken; can you help me fix it?": Medical ethics and the joint construction of narrative. *Literature and Medicine*, 13(1), 79-92.
- Carrió, S. (2006). Aproximaciones a la medicina narrativa. *Revista de Educación médica*, 6(1), 14-19.
- Charon R. (2006). *Narrative medicine. Honoring the stories of illness*. New York: Oxford University Press.
- Cox C & Fritz Z. (2022). Presenting complaint: use of language that disempowers patients. *Bmj* [Internet] 2022 [acceso: 15 jun 2023]; 377: 1-8. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmj-2021-066720>
- Currie G. (2008). *The nature of fiction*. New York: Cambridge University Press.
- Domingo T. & Feito L. (2013). *Bioética narrativa*. Madrid: Escolar y Mayo Editores.
- Eco U. (2002). *Sobre literatura*. Barcelona: RqueR.
- Fijiwara E. & Markowitsch H.J. (2005). Autobiographical Disorders. En Feinberg T. E., & Keenan J. P. editors. *The lost self: Pathologies of the brain and identity*. New York: Oxford University Press; P.65-80
- Gergen K. J. (2016). *El ser relacional. Más allá del Yo y de la Comunidad*. Bilbao: Desclée De Brouwer.
- Gracia D. (2004). *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*. Madrid: Triacastela.
- Habermas T. (2018). *Emotion and narrative: Perspectives in autobiographical storytelling*. Cambridge: Cambridge University Press. DOI: 10.1017 /9781139424615
- Hogan P. C. (2003). *The mind and its stories: Narrative universals and human emotion*. New York: Cambridge University Press.
- Hustvedt S. (2010). *La mujer temblorosa o la historia de mis nervios*. Barcelona: Anagrama.
- Kahneman D. (2012). *Pensar rápido, pensar despacio*. Barcelona: Debate.
- Launer J. (2002). *Narrative-based primary care: a practical guide*. Oxon: Radcliffe Publishing.
- Le Breton D. (2019). *Antropología del dolor*. Santiago de Chile: Metales pesados.
- Manfrida G. (2006). Fragilidad de la realidad y poder de la narrativa: ¿por qué y cuándo una historia es terapéutica. *Mosaico: Monográfico*; 4(33), 27-31.
- McAdams D. P. (2015). *The art and science of personality development*. New York: The Guilford Press.
- Meretoja, H. (2014). Narrative and Human Existence: Ontology, Epistemology, and Ethics. *New Literary History* 45(1), 89-109. <https://doi.org/10.1353/nlh.2014.0001>.
- Meretoja H. (2016). Exploring the Possible: Philosophical Reflection, Historial Imagination, and Narrative Agency. *Narrative Works* [internet]. 2016 [acceso 17 jul 2023]; 6(1), 82–107. Disponible en: https://id.erudit.org/iderudit/nw6_1art04
- Nussbaum M. C. (2008). *Paisajes del pensamiento: la inteligencia de las emociones*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.
- O'Connor K., Aardema F., & Péliissier M. C. (2005). *Beyond reasonable doubt: Reasoning processes in obsessive-compulsive disorder and related disorders*. West Sussex: John Wiley & Sons.

- Ramos R. (2001). *Narrativas contadas, narrativas vividas*. Barcelona: Paidós.
- Ramos R. (2015). *Terapia narrativa con familias multiproblemáticas*. Madrid: Morata.
- Ricoeur P. (1999). *Historia y Narratividad: la identidad narrativa*. Barcelona: Paidós.
- Rudd A. (2012). *Self, value, and narrative: A Kierkegaardian approach*. Oxford: Oxford University Press.
- Schiff B. (2012). The Function of Narrative: Toward a Narrative Psychology of Meaning. *Narrative Matters* [internet]. 2012 [acceso 29 jun 2023]; 2(1), 33–47. Disponible en: https://id.erudit.org/iderudit/nw2_1art03
- Seoane J A. (2008). La relación clínica en el siglo XXI: cuestiones médicas, éticas y jurídicas. *DS: Derecho y salud*; 16(1), 1-28.
- Sluzky C. (2006). Victimización, recuperación y las historias “con mejor forma”. *Revista Sistemas familiares y otros sistemas humanos*; 22(1-2): 5-20.
- Squire, C.(2026). *Narratives as Responses to Interpersonal Violence: The Case of HIV*. En Hydén, M.; Gadd, D.; Wade, A. (2016) *Response Based Approaches to the Study of Interpersonal Violence*. London: Palgrave Macmillan.
- Suddendorf T. (2013). *The gap: The science of what separates us from other animals*. New York: Basic Books.
- Tomasello M. (2013). *Los orígenes de la comunicación humana*. Madrid: Katz Editores.
- Turner M. (1996). *The literary mind: The origins of thought and language*. New York: Oxford University Press.
- Vassilieva J. (2016). *Narrative psychology: Identity, transformation and ethics*. London: Springer. DOI: 10.1057/978-1-137-49195-4
- Vergara O. (2018). *Método y razón práctica en la ética biomédica*. Granada: Editorial Comares S.L.
- Zaharias G. (2018). Learning narrative-based medicine skills: Narrative-based medicine 3. *Canadian Family Physician*. [Internet] 2018 [acceso 10 jul 2019]; 64(5), 352-356. Disponible en: <https://www.cfp.ca/content/64/5/352.full>
- Zaharias G. (2018). Narrative-based medicine and the general practice consultation: Narrative-based medicine 2. *Canadian Family Physician*. [Internet] 2018 [acceso 10 jul 2019]; 64(4), 286-290. Disponible en: <https://www.cfp.ca/content/64/4/286.full>
- Zaharias G. (2018). What is narrative-based medicine? Narrative-based medicine 1. *Canadian Family Physician*. [Internet] 2018 [acceso 10 jul 2019]; 64(3), 176-180. Disponible en: <https://www.cfp.ca/content/64/3/176.long>

A fondo

Responsabilidade médica pela perda de uma chance do paciente. Contribuição da bioética clínica por meio da deliberação moral

Medical Responsibility for the Patient's Loss of a Chance: Contribution of Clinical Bioethics through Moral Deliberation

Josimário João da Silva

Mestre em Direito Médico pela a Universidade Santo Amaro. São Paulo

Resumo

A assistência médica, nos últimos tempos, vem passando por grandes mudanças sociais e o novo cenário vai exigir do profissional médico aprender novas habilidades para melhorar as tomadas de decisões. Com o aumento na demanda de atendimentos no sistema de saúde e a maior participação do paciente nas decisões que dizem respeito à sua saúde, aumentam as tensões entre os atores do sistema de saúde, corroborando para o aumento exponencial da judicialização e da chamada 'Medicina defensiva'. Os conflitos éticos são inevitáveis. O paciente nem sempre recebe o atendimento merecido, resultando no aumento da morbidade, até por falta de diligência da equipe.

Palabras clave: Responsabilidade. Tomada de decisão. Perda de uma Chance. Deliberação Moral. Bioética.

Resumen

La atención médica, en los últimos tiempos, está experimentando importantes cambios sociales y el nuevo escenario requerirá que los profesionales médicos adquieran nuevas habilidades para mejorar la toma de decisiones. Con el aumento de la demanda de atención en el sistema de salud y mayor participación de los pacientes en las decisiones que atañen a su salud, aumentan las tensiones entre los actores de salud, corroborando el aumento exponencial de la judicialización y de la llamada "medicina defensiva". Los conflictos éticos son inevitables. El paciente no siempre recibe la atención que merece, lo que se traduce en un aumento de la morbilidad, incluso por falta de diligencia por parte del equipo.

Palabras clave: Responsabilidad. Toma de decisiones. Pérdida de una oportunidad. Deliberación Moral. Bioética.

Abstract

Medical care has undergone significant social changes and this new scenario requires healthcare professionals acquire new abilities to improve decision-making. With the increase in demand for care in the health system combined with greater patient engagement in decisions concerning their health, pressure increases among health system operators, contributing to the exponential increase in judicialization and the so-called 'defensive medicine'. Ethical conflicts are inevitable. Patients do not always receive proper care, which escalates morbidity, also due to a lack of diligence from the health team.

Keywords: Responsibility. Decision-making. Loss of a Chance. Moral Deliberation. Bioethics.

Introdução

Dependendo da condição clínica do paciente, o momento em que ela dá entrada no sistema de saúde para receber os primeiros atendimentos pode ser crucial para a definição de seu prognóstico e, conseqüentemente, de todos os desdobramentos futuros visando a sua recuperação. Para tanto, a unidade de tratamento deve estar preparada física e profissionalmente. A relação clínica é baseada no mesmo raciocínio típico da ética, que é a probabilidade. Por se tratar de uma relação de incertezas, cabe ao profissional médico ser diligente, responsável e usar de forma correta os métodos diagnóstico e terapêutico disponíveis, com base nas evidências científicas e, sobretudo, ancorado na ética médica e, deve o médico procurar ao máximo evitar a morte do paciente, especialmente se ele apresenta uma condição aguda, porque é potencialmente salvável.

Sobre a atuação médica incidem as responsabilidades ética e civil. Sob análise bioética, quando a condição é potencialmente salvável, deve prevalecer o princípio da beneficência. Diante das inúmeras possibilidades de dano ao paciente em função do cenário de incerteza, tão comum na clínica médica, é fundamental que as decisões sejam deliberadas. Usar uma estratégia ético-clínica para tomar decisões prudentes em situações de incertezas é dever médico.

Não se sustenta a tese de que a intuição profissional possam ser o balizador das tomadas de decisões.

1. A Saúde para a Constituição Brasileira como Direito Fundamental

A saúde é um dos maiores bens a que tem direito o ser humano. Considerado um direito social pela Constituição Federal de 1988, compete ao Estado protegê-lo, nos termos do artigo 196:

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Com mais precisão, a saúde é um direito social fundamental que dá lastro à dignidade da pessoa humana, daí sua previsão na Constituição Federal de 1988. Do ponto de vista ético, é bem estruturado, pois está ancorado em princípios que respeitam a dignidade da pessoa humana: universalidade, integralidade e equidade, os quais possuem grande relevância ética (Ponte, 2017).

A impossibilidade de acesso à saúde ou o atendimento indevido geram sofrimento na sua dimensão física, emocional e moral. Em outras palavras, a qualidade de vida é afetada (Moreno, 2006, p. 2586).

Apesar do Sistema de Saúde no Brasil ser muito complexo, por diversos fatores, ainda é considerado um dos melhores do mundo. No entanto, existem adversidades e, em função destas, seja de pessoas ou de infraestrutura, pacientes deixam de ter acesso ao melhor tratamento possível, perdendo muitas vezes uma valiosa oportunidade ou chance de ter seu problema diagnosticado e tratado adequadamente.

Com base nas evidências científicas e, sobretudo, ancorado na ética médica, deve o médico procurar ao máximo evitar a morte do paciente

Para a compreensão da saúde no contexto dos direitos fundamentais e sua afirmação como tal, cumpre analisar como essa condição está concebida em um Estado contemporâneo e as teorias que contribuíram para o seu atual estágio. Dois conceitos podem ser extraídos da história dos direitos fundamentais, um de natureza filosófica e outro de natureza jurídico-política.

Para Julia Ximenes (2001), na concepção do Jusnaturalismo, em uma perspectiva filosófica, os direitos fundamentais são os direitos de todos os homens existentes desde sempre: absolutos, imutáveis e intemporais. Implica dizer, para a corrente jusnaturalista, os direitos fundamentais são direitos de todos os homens, independentemente do tempo e do lugar (Andrade, 2019, p. 13).

Para o Juspositivismo, na perspectiva jurídico-política, direitos fundamentais são os direitos do homem perante o Estado que são objeto da Constituição (Miranda, 1999, p. 27). A constitucionalização dos direitos fundamentais resguarda os direitos do indivíduo em relação ao Estado e aos demais membros da coletividade. Segundo o Professor José Afonso da Silva (2016, p. 180), “direitos fundamentais do homem são situações jurídicas, objetivas e subjetivas, definidas no direito positivo, em prol da dignidade, igualdade e liberdade da pessoa humana”.

Estas concepções têm implicação direta para a definição dos direitos fundamentais em sentido formal e material. Entende-se por direitos fundamentais, em sentido formal, o que preceitua a perspectiva juspositivista: “a posição jurídica subjetiva das pessoas enquanto consagradas na Lei Fundamental” (Miranda, 1999, p. 134).

Os direitos fundamentais são, assim, um determinado grupo de direitos previstos na Constituição que são considerados os mais básicos do ser humano. São os direitos essenciais, basilares, prioritários, sem os quais não se pode garantir a dignidade do próprio ser humano. Assim, afirma-se que a dignidade da pessoa humana é o fundamento ético do qual surge a noção de direitos fundamentais. (Nascimento, 2022, p. 116)

Pode-se definir, então, direitos fundamentais como os direitos do homem, nas dimensões individual e coletiva, perante o Estado e os demais indivíduos no contexto da Constituição formal e material (Bobbio, 2004). Os direitos fundamentais estão discriminados na Constituição Federal brasileira, no Título II, bem como expressos e implícitos em todo o corpo constitucional. Merece destaque o teor do § 1º do artigo 5º da Constituição de 1988, que prevê a aplicação imediata dos direitos fundamentais, independentemente de configurarem direitos, liberdades e garantias ou direitos econômicos, sociais e culturais.

Os direitos fundamentais, como direitos humanos, são anteriores ao próprio Estado e à sociedade (Jusnaturalismo). Contudo, em face das constantes violações dos direitos inerentes à convivência humana, houve a necessidade de declará-los através da codificação (Juspositivismo), criando-se, assim, mecanismos de defesa contra as arbitrariedades e atrocidades do que detinham o poder (Sarlet, 2018).

O direito à saúde, como afirmado anteriormente, é um direito social fundamental. Contudo, para compreender o seu alcance e valor, cumpre inicialmente estabelecer a noção normativa de saúde.

O conceito de saúde formulado pela Organização Mundial de Saúde, levando em conta não só as causas biológicas da doença, mas também, as causas sociais, influenciou a maneira de ver o direito à saúde nas sociedades modernas.

Em 1948, foi criada a Organização Mundial da Saúde (OMS), com a principal missão de promover a garantia do direito à saúde para todas as pessoas. Isto é crucial não só no que tange à discussão e investigação das preocupações envolvendo saúde/doença e à orientação das políticas e sistemas de saúde, como também para

a própria definição da noção de saúde, relacionando-a ao conceito anterior do componente social (Sampaio, 2003, p. 37).

De acordo com a OMS (1946) “a saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental, social e espiritual, e não consiste apenas na ausência de doença ou de

enfermidade". Constitui, ainda, o requisito basilar para a "felicidade, as relações harmoniosas e a segurança de todos os povos".

Este paradigma contribuiu para a positivação do direito à saúde em diversas Constituições no âmbito global, tais como Portugal, Espanha, Itália e Brasil. Importante mencionar que em todas foi dada ênfase à atuação preventiva na área da saúde como um dos grandes fatores para a salvaguarda desse direito (Sampaio, 2003, p. 37).

A Conferência Internacional sobre Cuidados de Saúde Primários, organizada pela Organização Mundial de Saúde (World Health Organization, 1978) em Alma-Ata, República do Cazaquistão, asseverou a "necessidade urgente de todos os governos, todos aqueles que trabalham nas áreas da saúde e do desenvolvimento, e a comunidade global para promover a saúde de todas as pessoas no mundo". Em seu item I, estabelece: "A saúde é a mais importante meta social mundial, devendo a sua realização ser implementada por todos os setores sociais e econômicos, além do setor saúde" (World Health Organization, 1978).

O conceito de saúde formulado pela Organização Mundial de Saúde, levando em conta não só as causas biológicas da doença, mas também, as causas sociais, influenciou a maneira de ver o direito à saúde nas sociedades modernas. De igual modo contribuiu para a formulação de um conceito jurídico de saúde e seu enquadramento como direito fundamental. Assim, pode-se afirmar que a saúde, estado de completo bem-estar físico, mental e social, é um direito fundamental da pessoa humana frente ao Estado e aos demais indivíduos. (Sampaio, 2003, p. 38)

2. Interface entre Direito, Medicina e Bioética

No atual modelo de sociedade, a interface entre Medicina e Direito está cada vez mais estreita, como por exemplo a regulação já existente do Direito Médico, no âmbito das intervenções médicas.

Como resultado, um novo campo de estudo vem se desenvolvendo para lidar com a complexidade dos casos clínicos e padronizar condutas que possam passar a ser previstas legalmente, com o intuito de proteger a dignidade da pessoa humana.

A Bioética é a disciplina que se propõe a estudar as questões relativas à conduta humana nas ciências da vida, portanto, se reveste de princípios e fundamentos que norteiam as ações humanas. Em sua vertente voltada às questões da saúde, a Bioética Clínica ou Ética Prática utiliza-se de métodos de resolução de conflitos morais no âmbito da assistência médica, possibilitando ao profissional da Saúde eleger decisões prudentes e responsáveis.

Vivemos em uma coletividade plural e multiculturalista, sendo necessária a intersecção de conhecimentos para estabelecer pontes que permitam abranger maiores possibilidades.

A relação médico-paciente vem se transformando ao longo do tempo: a relação centrada no médico, de caráter paternalista, paulatinamente tem cedido lugar ao paciente como protagonista. A autonomia da vontade do paciente cresce como referência ética para as tomadas de decisão, cabendo ao profissional o exercício de um processo de comunicação e de informação adequados para que, considerada a capacidade de compreensão do paciente, este possa eleger dentre as possíveis alternativas de tratamentos, aquela que melhor atenda às suas necessidades clínicas.

Entretanto, quando a questão se desloca para a judicialização desta particular relação entre o médico e o paciente, nada contribui para que o vínculo de confiança e as intervenções médicas ocorram em um campo de harmonia ou a chamada "humanização da saúde".

Com o aumento das demandas judiciais envolvendo o instituto da responsabilidade civil nesse sentido, em determinados casos, constatado um dano efetivo para a vítima em razão de conduta culposa do agente, não é possível demonstrar o nexo de causalidade entre ambos, restando o lesado sem reparação. Para tratar dessa lacuna, surge a teoria da “Perda de Uma Chance”.

Esse novo enfoque da clássica teoria da responsabilidade civil consiste em uma criação jurisprudencial francesa. Alguns doutrinadores, como se demonstrará adiante, traduzem-na somente como “Perda de Uma Chance de Cura”, limitando sua aplicação aos casos de responsabilidade médica.

Historicamente, como se verá adiante, em 1965 uma decisão da Corte de Cassação Francesa utilizou pela primeira vez tal conceito. Tratava-se de um recurso acerca da responsabilidade de um médico que teria proferido diagnóstico equivocado, retirando da vítima suas chances de cura da doença que lhe acometia.

A perda de uma chance vem se configurando como uma nova forma de reparação civil de ato ilícito e chama a atenção pelo recente destaque tanto na doutrina quanto na jurisprudência, como se estudará.

A Bioética é a disciplina que se propõe a estudar as questões relativas à conduta humana nas ciências da vida, portanto, se reveste de princípios e fundamentos que norteiam as ações humanas.

Promover uma assistência em saúde de qualidade no Brasil é um enorme desafio, pois o sistema de saúde apresenta grandes proporções, complexidades e alto custo, seja na esfera pública ou na privada. Além disso, o atendimento médico a um paciente exige do profissional máxima diligência, afastando-se tomada de decisões precipitadas e empregando-se os recursos disponíveis racionalmente para estabelecer o diagnóstico e, com isso, dar seguimento às demais etapas da condução clínica.

O exercício da Medicina implica a consideração de incertezas, o que exige do profissional habilidades ético-clínicas para promover a melhor assistência possível e eleger os melhores cursos de ações. Nesse sentido, justifica-se a importância da aplicação do método da deliberação moral pelos profissionais nos casos de maior complexidade, pois esses casos apresentam maior probabilidade de serem judicializados.

3. Instituto da Perda de uma Chance

A noção de perda de uma chance é um conceito difícil de definir. Classicamente, consubstancia a perda de uma oportunidade de uma ação eventualmente favorável. Há mais de um século, a jurisprudência francesa suscitou a formulação de uma definição nesse sentido. A Câmara Criminal do Tribunal de Cassação francesa afirmou que:

O dano resultante da perda de oportunidade, poderia em si mesmo, apresentar um caráter direto e certo cada vez que a oportunidade não fosse aproveitada, portanto, o evento favorável não ocorreria, embora a realização de uma chance nunca é certa. (République Française. Cour De Cassation. Chambre Criminelle, 1975)

O precedente mais antigo no direito francês foi um caso apreciado em 17 de julho de 1889 pela Corte de Cassação, que reconheceu o direito de uma parte a ser indenizada pela conduta negligente de um funcionário que impediu o prosseguimento de um procedimento e, assim, tirou da parte a possibilidade de ganhar o processo. A justiça francesa entendeu que a perda da chance para a parte demandante não foi apenas um prejuízo hipotético, embora não houvesse certeza acerca da decisão que seria tomada pelo tribunal no julgamento daquele caso. Em função disso, a jurisprudência francesa passou a reconhecer a existência de um dano certo e específico pela perda de uma

chance, determinando o arbitramento da indenização em conformidade com a maior ou menor probabilidade de sucesso final.

No que tange à responsabilidade médica, o princípio da reparação da perda de oportunidade foi empregado pela primeira vez em um julgamento da primeira Câmara Civil Francesa em 07 de fevereiro de 1965.

[...] o médico que falha em sua obrigação de informar ao seu paciente sobre as possíveis consequências do tratamento proposto, priva o paciente de poder desistir e não correr o risco, que foi concretizado pela lesão resultante do procedimento. (République Française. Cour De Cassation. Chambre Criminelle, 1975)

Neste sentido, trata-se de reparar a perda da chance que teria o paciente de não sofrer um dano, caso se recusasse a se submeter a uma intervenção após ter sido completamente informado sobre as possíveis complicações e sequelas do ato médico. A partir da perda da chance, a pessoa é privada de uma esperança futura, ainda que seja impossível saber se o dano ocorreria ou não.

A perda de uma chance na área médica desenvolveu-se e foi além da simples sanção ao descumprimento do dever de informar em função de erro de diagnóstico e tratamento que fez com que o paciente perdesse a chance de recuperação.

Flávio Tartuce (2021, p. 895) aduz que “a perda de uma chance está caracterizada quando a pessoa vê frustrada uma expectativa, uma oportunidade futura, que, dentro da lógica do razoável, ocorreria se as coisas seguissem o seu curso normal”. Schreiber (2020, p. 886) explica que “a teoria da perda da chance (*perte d'une chance*) propõe que a vítima seja ressarcida sempre que configurada a perda de uma oportunidade de obter certa vantagem ou evitar certo prejuízo”.

A chance implica necessariamente uma incógnita – um determinado evento poderia se produzir (as vitórias na corrida de cavalos e na ação judicial, por exemplo), mas a sua ocorrência não é passível de demonstração. Um determinado fato interrompeu o curso normal dos eventos que poderiam dar origem a uma fonte de lucro, de tal modo que não é mais possível descobrir se o resultado útil esperado teria ou não se realizado. (Savi, 2012, p. 111)

No Brasil, ficou famoso o caso ocorrido no programa “Show do Milhão”, apresentado por Silvio Santos, na emissora SBT, em 15 de junho de 2000. Sucessivas perguntas eram feitas ao participante, os acertos progressivamente conduziam ao prêmio de um milhão de reais em barras de ouro. A participante Ana Lúcia Serbeto de Freitas Matos decidiu não responder à pergunta que lhe daria esse prêmio, pois, em sua visão, a pergunta comportava mais de uma resposta. O relator do processo proferiu a decisão de que houve culpa da empresa, sendo cabível, portanto, indenização por perda de uma chance.

Nos casos envolvendo o Direito Médico, a perda da chance não substitui o nexo causal, mas permite reparar o dano pela eliminação de uma probabilidade de o paciente ter o tratamento adequado e evitar o agravamento de sua saúde, ou até mesmo de alcançar a cura. A perda de uma chance refere-se a um erro médico que faz com que o paciente perca a oportunidade de evitar sofrimento desnecessário ou mesmo de adiar a morte por meio da preservação de um padrão de vida aceitável. Se é verdade que a ideia de perder uma oportunidade está ligada à ideia de dano, é igualmente intrínseca a ideia de uma relação causal.

Situações como a demora na solicitação de exames específicos para o diagnóstico, como a punção líquórica num caso de meningite, por exemplo, retardariam a possibilidade de um diagnóstico precoce, e, muitas vezes, haveria a perda de uma chance de cura. A ausência do médico ao parto poderá privar a

criança da chance de nascer sem uma deformação. A não solicitação de um exame de rubéola durante o exame pré-nupcial, por sua vez, privará o casal da chance de evitar as consequências da rubéola congênita. (Correia-Lima, 2012, p. 26)

A incerteza reside na própria contribuição causal do médico com o resultado, uma vez que, em princípio, o dano é causado por força do curso normal da doença em si, e não pela falha de tratamento. Por isso, esta espécie de perda de uma chance demandará um esforço doutrinário e jurisprudencial de flexibilização de nexo causal, pela via da admissão de presunção de causalidade (Farias, 2015, p. 36).

4. Bioética Clínica

Em situações, como na urgência e na emergência, é que se sente a premente necessidade de certos dispositivos que não deixem dúvidas quanto ao exercício pleno da Medicina. É no iminente perigo a vida, que o médico e paciente se encontram mais desprovidos de uma legislação que os ampare. Assim, se um seguidor de uma determinada religião recusa uma transfusão de sangue, quando esse é o único meio de escapar da morte, fica o médico na obrigação de salvar-lhe a vida, enquanto o paciente sente-se no direito de salvar a alma (Bustamante Alsina, 1997).

Situações como a demora na solicitação de exames, a punção líquórica num caso de meningite, etc, retardariam a possibilidade de um diagnóstico precoce, e, muitas vezes, haveria a perda de uma chance de cura.

Uma profissão que penetra na intimidade da vida do indivíduo e se estende à coletividade, necessita de um grande apoio jurídico que lhe dê segurança e garantia no exercício de sua atividade. Sendo a vida e a saúde os bens mais nobres e mais protegidos, além da legislação que regulamenta o exercício profissional médico e o comportamento dos indivíduos ante a Medicina, é fundamental também

uma disciplina autônoma e independente, o Direito Médico, para lançar luz, discutir e pautar as complexas questões que circundam o tema (Bustamante Alsina, 1997). No entanto, a disciplina isoladamente não seria capaz de oferecer subsídios suficientes para todas as peculiaridades neste campo.

Em função das mudanças que ocorreram no século XX, especialmente considerando-se os avanços científicos e biotecnológicos na Medicina em particular, o que envolve investigações científicas em seres humanos, surgiu uma área do conhecimento para oferecer respostas aos desafios ocasionados por essas transformações, a Bioética.

A Bioética consubstancia uma interface para viabilizar a implementação dos avanços técnico-científicos, em parte atravancados pelo atraso moral quanto a considerar o ser humano como meio e não como fim em si mesmo.

A disciplina nasceu em 1970, nos Estados Unidos da América, sob dupla concepção, atribuída ao oncologista e professor da Universidade de Winsconsin, Van Rensselaer Potter, e ao obstetra holandês André Hellegers, baseado em Washington (DC). Potter conceituou-a sob uma abordagem biológica voltada ao meio ambiente, enquanto Hellegers tratou-a sob a visão médica.

Não obstante, em 1927, em um artigo publicado no periódico alemão Kosmos, Fritz Jahr utilizou pela primeira vez a palavra 'bioética' (bio + ethik) para tratar do reconhecimento de obrigações éticas não apenas em relação ao ser humano, mas a todos os seres vivos. Esse texto, encontrado por Rolf Löther, da Universidade Humboldt, em Berlim, e divulgado por Eve Marie Engel, da Universidade de Tübingen, também na Alemanha, antecipa o surgimento do termo em 43 anos. No final do artigo, Fritz Jahr propõe um "imperativo bioético": respeita todo ser vivo essencialmente como um fim em si mesmo e trata-o, se possível, como tal (Goldim, 2006).

A Bioética Clínica, como tal, surge com André Hellengers que efetivamente introduz os problemas éticos complexos do campo da Medicina, que envolvem difíceis tomadas de decisões diante de problemas morais.

Durante as décadas de 50 e 60, algumas das primeiras controvérsias públicas que antecederam o surgimento da Bioética diziam respeito aos recém-nascidos portadores de malformações graves, à manutenção de respiradores artificiais como suporte da vida em pessoas em estado de coma, à reanimação de pacientes com doenças graves ou de prognóstico incerto, além das dramáticas polêmicas surgidas a partir da invenção do shunt arteriovenoso por Belding Scribner e do advento da máquina de hemodiálise (Gracia, 2010).

Não havia consenso acerca do emprego de todos os recursos para salvar recém-nascidos malformados com prognóstico reservado, se o respirador artificial deveria ser mantido em todas os casos, se pacientes em parada cardíaca deveriam ou não ser reanimados e quais os doentes renais crônicos que deveriam ser beneficiados com a nova tecnologia da hemodiálise (Gracia, 2010).

Em 1962, com a criação do primeiro programa de hemodiálise na cidade de Seattle, em Washington, como o número de doentes renais era superior à capacidade de atendimento, a grande controvérsia na sociedade americana era delimitar os critérios seletivos que definiriam quais os pacientes a serem beneficiados pelo tratamento salvador da vida.

Diante do impasse, a solução foi criar um comitê para determinar tais critérios de escolha. O episódio foi considerado um divisor de águas entre o antigo legado da Ética de inspiração hipocrática e aquela orientada pela Bioética, pois na prática médica, tradicionalmente, os dilemas eram resolvidos com base no princípio absoluto de que toda vida deveria ser salva, por ser sagrada. A partir desse momento, os médicos foram postos na difícil situação de decidir quais pessoas teriam a chance de serem salvas e quais receberiam a sentença de morte (Figueiredo, 2011).

A Bioética Clínica busca encontrar condutas desejáveis no âmbito da relação médico-paciente que possibilitem a máxima preservação dos valores pessoais e individuais dos envolvidos, afastando-se da Medicina paternalista (Carreiro, 2011).

Na prática clínica, a tarefa de ponderar diante dos conflitos de valores não é simples e demanda instrumentos capazes de solucionar os problemas éticos advindos da relação assistencial para dirimir ou mitigar as vulnerabilidades. A deliberação em Bioética é uma dessas ferramentas capazes de tornar a prática da Medicina mais humana e menos defensiva. Equipes multidisciplinares, deliberando em uma participação coordenada, ativa e coletiva, para auxiliar a tomada de decisões em problemas morais, impulsionam para a nova experiência profissional, voltada ao melhoramento ético das práticas em saúde, que contribua para o exercício de uma Medicina mais humana e afetuosa (Gomes, 2017).

Vale ressaltar que a Bioética Clínica não deve ser compreendida de forma separada da Bioética em geral, sob o risco de esconder por trás das particularidades analíticas de um caso clínico filosofias discutíveis enquanto referência moral de forma ampla. Por outro lado, em razão de sua característica pluralista, a Bioética – disciplina que dialoga com as demais áreas do saber, haja vista que nela estão presentes os conhecimentos, métodos e outras linhas de raciocínio pertencentes a diversas áreas do conhecimento – é alimentada também pelos dilemas que surgem no cotidiano da prática clínica (Figueiredo, 2011).

5. Deliberação moral

Durante toda a vida, o ser humano estará diante de situações de tomada de decisões que integrem algum tipo de envolvimento moral, ainda que não tão explicitamente, de modo que, como consequência, não sejam identificadas as regras morais ou valores que deveriam guiar as ações empreendidas. Como esses valores ou regras morais estarão implicados de toda forma, o seu desconhecimento poderá levar a tomadas de decisão inadequadas. Daí a importância da Ética, para pontuá-los e, assim, contribuir na orientação de uma boa decisão.

Um sistema moral é formado pelo o conjunto de princípios éticos, regras morais e valores que integram compõem a perspectiva integral de um indivíduo ou da própria sociedade. É importante distinguir claramente entre estes conceitos para aperfeiçoar o raciocínio e o processo de tomada de decisões em questões éticas.

Os valores são crenças do indivíduo ou de um grupo acerca do que consideram importante para sua vida, tanto nos aspectos éticos ou morais como nos que não são. Consistem na base ou fundamento para a formulação de juízos que pautam as escolhas, sejam quais forem. São adquiridos desde a primeira infância, praticamente junto com o aprendizado da fala até a fase da socialização, e se consolidam e ampliam com a educação e acesso aos meios culturais e informativos. Existem situações em que as pessoas não conseguem ter clareza de suas prioridades valorativas, como em situações de doenças mentais ou neurológicas, ou quando há baixa capacidade de cognição.

As regras morais constituem pautas específicas para a ação, orientando-a em situações particulares que impliquem questões morais. Estas regras devem se basear nos valores e em princípios éticos. Os princípios éticos fazem parte da teoria ética normativa e indicam como decidir entre regras e valores alternativos.

As decisões médicas trazem consigo ambiguidades e incertezas, características comuns no raciocínio clínico, que exigem do médico aclarar o máximo de informações para melhor conduzir a clínica.

De acordo com Diego Gracia (2019), a palavra “clínica” deriva da expressão grega “kline” que significa “inclinação”, “clima”, “climatério”, sendo o significado mais comum “cama”. De *klyne* também vem o termo “clínico”. Clínica é a atividade realizada à beira do leito do paciente. É sempre uma atividade concreta e individual. A sua missão consiste em diagnosticar e tratar um paciente concreta e especificamente. Nesse aspecto, difere da Patologia, que é o estudo das morbidades, sendo importante ressaltar que a espécie (a patologia) é universal, mas o doente é particular.

A deliberação em Bioética é uma dessas ferramentas capazes de tornar a prática da Medicina mais humana e menos defensiva.

A lógica da patologia, de acordo com os gregos antigos, é “apodítica” e “demonstrativa”, tem um valor de verdade semelhante aos dos teoremas matemáticos (detalhar), não admite erros tampouco incertezas, ao contrário da lógica clínica, que é permeada pela incerteza (Gracia, 2019).

O médico nunca será capaz de esgotar a riqueza de uma realidade concreta. Por essa razão, o julgamento no raciocínio clínico contemplará, no limite, probabilidades, a relação clínica entre médico e paciente sempre será contextualizada na incerteza. A certeza é impossível diante de tantas possibilidades que um cenário clínico pode promover, o que leva a afirmar que as decisões médicas não podem ser consideradas de forma irrefutável, sendo, no máximo, razoáveis. Essa razoabilidade é a ponderação criteriosa dos principais fatores intervenientes, de forma a reduzir ao máximo a incerteza.

Os gregos utilizavam a expressão 'bouleusis' para referir o processo de ponderação razoável de tomada de decisão, que significa 'deliberação'. Delibera-se para tomar uma decisão razoável após longo e detalhado processo de análise, levando-se em conta o contexto e as consequências, para eleger saídas que possam ser consideradas prudentes (Gracia, 2019).

Deliberação e prudência são as duas condições básicas do raciocínio prático, da mesma forma que demonstração e certeza o são para o raciocínio teórico. Para os gregos antigos, o exemplo paradigmático de raciocínio teórico é a matemática e, no que se refere ao raciocínio prático, a ética, a política e as técnicas em geral (Gracia, 2019).

A clínica e a ética compartilham a mesma lógica, ambas usam um tipo de raciocínio semelhante cujas principais características são deliberação e prudência, em oposição à demonstração e à ciência. Ninguém pode afirmar que as decisões clínicas são completamente verdadeiras ou que precisem ser corrigidas no futuro, além disso, na prática clínica, dois experientes profissionais, deliberando sobre o mesmo caso, podem chegar a diferentes decisões, o que caracteriza o típico raciocínio prudente, pois admite mais de uma solução. O mesmo evento pode ser objeto de duas ou mais decisões, sendo todas prudentes, o que é próprio da clínica e da ética.

O processo deliberativo consiste em pesar os princípios, os valores e as consequências que podem resultar da decisão. Exige escuta atenta, esforço para compreender a situação, interesse pelo problema, proteção dos valores ao máximo e decisões prudentes, submetendo-se, ao final, a decisão ao teste de consistência para saber se efetivamente foi boa (Gracia, 2019).

O julgamento moral, assim como o julgamento clínico feito pelo médico, é essencialmente empírico e concreto. Ambos seguem o princípio de que a realidade concreta é sempre mais rica do que a capacidade intelectual e, portanto, vai muito além da inteligência.

O processo de tomada de decisão em Medicina não equivale a uma equação matemática pura, antes deve implicar uma análise cuidadosa e ponderada dos principais fatores envolvidos. Isso é o que tecnicamente é chamado de deliberação. A deliberação clínica é realizada pelo profissional médico diante de um paciente específico que apresenta um quadro que admite posições distintas quanto à decisão a ser tomada. Na deliberação ética, essas posições técnicas geram conflitos de valores. A deliberação ética, por ser ainda pouco conhecida no Brasil, é mais complexa e difícil, sendo que sua falta acarreta um risco maior para a decisão a ser tomada, com uma grande chance de que esta seja imprudente (Gracia, 2019).

A tomada de decisão em Medicina exige deliberação. Há profissionais que tomam decisões de forma reflexa, rapidamente, sem passar por um processo cauteloso deliberativo (avaliando criteriosamente o paciente, ouvindo-o, identificando os valores do paciente), baseando-se tão somente no chamado "olho clínico", cuja credibilidade traduziria, em tese, sua "vasta experiência", como se isso fosse suficiente para indicar competência profissional elevada e habilidade para "boas tomadas de decisões".

Para Pose (2011), o método deliberativo é baseado no conceito de valor e assume uma perspectiva do construtivismo axiológico, que se baseia na ética formal dos bens e na obra de Xavier Zubiri, para quem é possível construir e justificar de forma racional, individual e coletiva, pela deliberação, uma escala de valores objetiva, universal e hierárquica. Pela deliberação, é possível universalizar categorias morais não apenas subjetivamente, mas também intersubjetivamente, por meio de um diálogo inclusivo de todos os seres humanos.

De acordo com Zoboli (2012), deliberar significa realizar consideração cuidadosa sobre os prós e os contras de uma determinada decisão, antes de adotá-la, ou seja, trata-se de decidir claramente antes de agir.

Na Medicina, o resultado lesivo nem sempre é resultante de uma má conduta profissional, portanto o nexo de causalidade entre ação e resultado precisa ser analisado no contexto do processo de tomada de decisão. As decisões, neste âmbito, não podem ser fruto de uma experiência profissional apenas, de uma intuição, que até são aspectos importantes, mas precisam estar associados a instrumentos éticos, como, por exemplo, o método deliberativo.

A deliberação é um processo que envolve todos os participantes de uma decisão, reconhecendo-os como agentes morais válidos.

A certeza é impossível diante de tantas possibilidades que um cenário clínico pode promover, o que leva a afirmar que as decisões médicas não podem ser consideradas de forma irrefutável, sendo, no máximo, razoáveis.

Nesse processo, cada indivíduo é obrigado a fundamentar seus próprios pontos de vista e também a ouvir as razões dos outros envolvidos. O objetivo da deliberação não é, necessariamente, chegar a um consenso, mas sim enriquecer a perspectiva individual com a contribuição dos outros, o que aumenta a maturidade da decisão, tornando-a mais

sábia e prudente. Em um grupo de deliberação, é comum que os membros tenham opiniões divergentes sobre a solução final do caso em apreço. No entanto, o confronto entre suas razões e argumentos modifica a percepção do problema por todos os envolvidos. Esse é o ganho do processo de deliberação.

É importante ressaltar que as decisões morais não são totalmente racionais, uma vez que sofrem a influência de sentimentos, valores, crenças e outros fatores. No entanto, devem ser razoáveis, ou seja, sábias e prudentes. A deliberação é o principal procedimento para alcançar esse objetivo. A deliberação obriga o indivíduo a considerar os outros, respeitando suas diferentes crenças e valores, e o encoraja a justificar seus próprios pontos de vista. Esse método tem sido tradicionalmente aplicado na Medicina Clínica, ao longo da história ocidental, e também deveria ser o principal procedimento para a Ética Clínica (Gracia, 2019). Conceitualmente, a deliberação é uma ação intelectual que tem por objetivo eleger um curso de ação ou tomada de decisão prudente. Parte do princípio que não existem decisões tão absolutas que não possam ser modificadas, na tentativa de identificar a melhor decisão possível para cada caso que apresenta um conflito de valores.

Considerações finais

A clássica relação entre médico e paciente tem acompanhado o ritmo das transformações da vida em sociedade. As relações verticais e paternalistas vêm sendo substituídas por relações mais horizontalizadas, que prezam a multidisciplinariedade e dão espaço a valores diversificados, também no cenário médico, o que tem modificado a forma de tomar decisões. Os problemas éticos, quase ilimitados no contexto da saúde, levam o médico a refletir sobre novas habilidades. Além do conhecimento científico e habilidade prática para executar com excelência a arte médica, tornou-se essencial que o médico inclua em seu repertório conhecimentos ético-clínicos para fundamentar suas decisões.

O aumento da judicialização na saúde, sobretudo implicando a relação entre médico e paciente e também a Medicina defensiva, traz muito sofrimento moral ao médico e afronta igualmente a dignidade da pessoa humana de quem está na condição de paciente.

Desde o surgimento da Teoria de Perda de Uma Chance, tornaram-se inúmeros os questionamentos, muitos deles criados em função da possibilidade da insegurança jurídica, levando a aventureiras pretensões e gerando consequências catastróficas.

Parte desse receio advém de uma dificuldade de superar ideias ultrapassadas em matéria de responsabilidade civil. Ainda é muito forte a ideia do tudo ou nada, sob o argumento de que ou bem existe nexo causal entre a conduta e o dano ou nada deve ser reparado, o que impede a possibilidade de identificação e reparação de outras formas de dano que não centradas apenas no resultado final da ação.

A defesa da mencionada teoria é válida porque não se prestar a reparar danos fantasiosos, estimulando demandas judiciais tendenciosas. Sob seu viés, não se intenciona acolher meras expectativas, que pertencem tão somente ao campo do íntimo desejo, cuja indenização é vedada pelo artigo 403 do Código Civil, mas sim a reparação de um dano concreto, gerado pela perda de uma possibilidade exitosa.

Diante dos temas analisados, este trabalho suscitou algumas reflexões:

- O médico deve sempre observar o dever de cautela, usar o conhecimento e a habilidade técnica com prudência, maximizar a beneficência médica, respeitar a autonomia do paciente e promover uma assistência digna, sem deixar de explorar os métodos diagnósticos e terapêuticos disponíveis.
- A ciência médica não é exata, exige, portanto, maior cautela em relação aos casos clínicos para que o paciente não deixe de receber o tratamento adequado, a informação correta e os devidos encaminhamentos para restaurar a sua saúde ou obter o controle dos sintomas que o aflige.
- O Direito precisa pautar-se em referências ou conhecer diretrizes que possam demonstrar a conduta do médico de forma clara e compreensível, sem adentrar no mundo da ambiguidade e incertezas médicas.
- O instituto da Perda de uma Chance é de grande importância para proteger o paciente e os profissionais, cujo alcance deveria ser ampliado para casos de diagnósticos inadequados que afetam a qualidade de vida do paciente e geram custos financeiros elevados, emocionais e morais, em função da má qualidade de vida do paciente que deixou de ser bem orientado, diagnosticado e tratado no momento em que procurou o serviço médico.
- O método da Deliberação Moral não tem o condão absoluto de assegurar que o paciente não perderá a chance de ter sua saúde recuperada ou sua morte evitada, mas se o médico empregar o método para a tomada de decisão nos casos clínicos, o paciente receberá o melhor tratamento possível e, muito provavelmente, o tratamento humanizado adequado à sua necessidade clínica, ao mesmo tempo que a conduta médica deliberativa lhe propiciará proteção jurídica e moral.
- O método da Deliberação Moral também tem função pedagógica, pois pode promover uma tomada de decisão de alto envolvimento, com maior probabilidade de ser a melhor decisão, portanto.
- A implementação da cultura deliberativa na prática clínica, nos termos aqui expostos, promoverá a transformação do cenário de uma Medicina defensiva para a Medicina humanizada.

A Medicina já experimentou várias “revoluções” ao longo de sua história, mas nenhuma delas esteve voltada para a inserção de valores. Estamos na era da ética da responsabilidade, ou ética do dever e neste contexto, precisamos entender que nosso principal dever é proteger valores.

Tanto o instituto da Perda de uma Chance quanto o método da Deliberação Moral constituem um justo meio para contemplar situações que não são identificadas nas análises e julgamentos de tomadas de decisões médicas que exigem maior conhecimento sobre situações potenciais e que podem tirar do indivíduo a oportunidade de ver atendida sua legítima pretensão, mesmo considerando que o futuro é contingente, sendo exatamente por essa característica que é preciso deliberar. A

deliberação tem significativo valor diante do futuro desconhecido, para afastar ao máximo as incertezas e as ambiguidades que fazem parte da assistência clínica.

Esse trabalho insere o tema da deliberação no campo jurídico, portanto, caberá novos estudos para que seja melhor compreendido e aplicado nas decisões jurídicas no Brasil.

Referências bibliográficas

Aguiar, José Dias de Aguiar (2011). *Da Responsabilidade Civil*. Rio de Janeiro: Lumen Juris.

Alexy, Robert (2007). *Teoría de los derechos fundamentales*. Madrid: Centro de Estudios Políticos y Constitucionales.

Andrade, José Carlos Vieira de (2019). *Os Direitos Fundamentais na Constituição Portuguesa de 1976*. Coimbra: Almedina.

Assumpção, Bruno Gomes de (2019) A política pública de saúde no Brasil e as sociedades cooperativas de trabalho médico: um diálogo contemporâneo e necessário. In: follmann, José Ivo; gádea, Carlos A.; lacerda, Luiz Felipe (org.). (2019). *Políticas públicas: debates sociológicos pontuais*. São Leopoldo: Casa Leiria.

Azevedo, Álvaro Villaça. *Curso de Direito Civil: teoria geral das obrigações e responsabilidade civil*. v. 2. (2019). São Paulo: Saraiva Educação.

Barcellos, Ana Paula de (2011). *A eficácia jurídica dos princípios constitucionais: o princípio da dignidade da pessoa humana*. Rio de Janeiro: Renovar.

Bernardo, Wesley de Oliveira Louzada (2005) *Dano Moral: Critérios de Fixação de Valor*. Rio de Janeiro: Renovar.

Blagg, C. R. (2006). *Belding Hibbard Scribner, the individual: a brief biography*. *J Nephrol*, [s. l.], v. 19, n. 10, p. 127-131.

Bobbio, Norberto (2004). *A Era dos Direitos*. Rio de Janeiro: Elsevier.

Botelho, Fernanda Cangussu; França, Ivan (2018). Como a atenção primária à saúde pode fortalecer a alimentação adequada enquanto direito na América Latina? *Revista Panamericana de Salud Pública*, [s. l.], v. 42, p. 1-6. Disponível em: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.159>. Acesso em: 17 set. 2023.

Brasil. STJ. (2005). *Recurso Especial* n. 788.459/BA. Disponível em: https://processo.stj.jus.br/processo/revista/documento/mediado/?componente=ITA&sequencial=592103&num_registro=200501724109&data=20060313&formato=PDF. Acesso em: 22. set. 2023.

Brasil. STJ. (2022). *REsp* n. 1857098-MS. Disponível em: <https://processo.stj.jus.br>. Acesso em: 23 set. 2023.

Brasil. (2003) *Para entender a gestão do SUS*: Conselho Nacional de Secretários de Saúde. Brasília: [s. n.].

Bustamante Alsina, Jorge (1997). *Teoría General de la responsabilidad civil*. 9. ed., ampl. y act. Buenos Aires: Abeledo-Perrot, 1997. Disponível em: <https://biblioteca.mpf.gov.ar/meran/opac-detail.pl?id1=2171>. Acesso em: 09 out. 2023.

Canotilho, Jose Joaquim Gomes (2018). *Comentários à Constituição do Brasil*. 2. ed. São Paulo: Saraiva Educação.

Canotilho, Jose Joaquim Gomes. (2017). *Direito Constitucional e Teoria da Constituição*. 7. ed. Coimbra: Almedina.

Carreiro, Natália Maria Soares. (2011) Mediação Bioética: busca de soluções compartilhadas para resolução de conflitos bioéticos. Universidade de Brasília, [s. l.]. *Portal EducaCapes*. Disponível em: <http://www.educapes.capes.gov.br>. Acesso em: 10 out de 2023.

Cavaleri Filho, Sergio. (2012). *Programa de responsabilidade civil*. 10. ed. São Paulo: Atlas.

Cesar, Chester Luiz Galvão; Goldbaum, Moisés. Usos de serviços de saúde. In: Cesar, Chester Luiz Galvão; Carandina, Luana; Alves, Maria Cecília Goi Porto; Goldbaum, Moisés (2005). *Saúde e condição de vida em São Paulo: inquérito multicêntrico de saúde no Estado de São Paulo*: ISA-SP. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP.

Clève, Clèmerson Merlin (2023). A eficácia dos direitos fundamentais sociais. *Boletim Científico ESMPU*, [s. l.], v. 2, n. 8, p. 151-161. Disponível em: <https://x.gd/to7yl>. Acesso em: 18 jul.2023.

Cohn, Amélia; Elias, Paulo Eduardo Mangeon (2005). *Saúde no Brasil: políticas e organização de serviços*. 3. ed. São Paulo: Cortez.

Conselho Federal de Medicina (2019). *Código de Ética Médica: Resolução CFM n. 2.217, de 27 de setembro de 2018, modificada pelas Resoluções CFM n. 2.222/2018 e 2.226/2019*. Brasília: Conselho Federal de Medicina.

Correia-Lima, Fernando Gomes (2012). *Erro médico e responsabilidade civil*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, Conselho Regional de Medicina do Estado do Piauí.

Cortes, Soraya Maria Vargas (2002). Construindo a possibilidade da participação dos usuários: conselhos e conferências no Sistema Único de Saúde. *Sociologias*, [s. l.], n. 7, p. 18-49. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1517-45222002000100002>. Acesso em: 17 set. 2023.

Dantas, Eduardo; Coltri, Marcos (2022). *Comentários ao Código de Ética Médica*. 4. ed. São Paulo: Juspodivm.

Diniz, Maria Helena (2010). *Curso de Direito Civil Brasileiro: responsabilidade civil*. v. 7. 21. ed. São Paulo: Saraiva.

Farias, Cristiano Chaves de; Rosenvald, Nelson; Netto, Felipe Peixoto Braga (2015) *Curso de Direito Civil: responsabilidade civil*. v. 3. 2. ed. São Paulo: Atlas.

Figueiredo, A.M. (2011) O ensino da bioética na pós-graduação stricto sensu da área de ciências da saúde no Brasil. *Revista Brasileira de Pós Graduação*, Universidade de Brasília, v 8., n. 15.

Gagliano, Pablo Stolze; Pamplona Filho, Rodolfo (2011/2019). *Novo Curso de Direito: responsabilidade civil*. v. 3. 9/17. ed. São Paulo: Saraiva/ Saraiva Educação.

Goldim, José Roberto (2006). Bioética: origens e complexidade. *Revista HCPA*, [s. l.], v. 26, n. 2, p. 86-92.

Gomes, Doris; Aparisi, Juan Carlos Siurana (2017). Deliberação Coletiva: uma contribuição contemporânea da bioética brasileira pra as práticas do SUS. *Trabalho, Educação e Saúde*, [s. l.], v. 15, n. 2, p. 347-371. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1981-7746-sol00052>. Acesso em: 18 de ago. 2023.

Gracia, Diego (2019). *Bioética mínima*. Madrid: Triacastela.

Gracia, Diego (2013). *Construyendo valores*. Madrid: Triacastela.

Gracia, Diego (2011). *La cuestión del valor*. Madrid: Real Academia de Ciências Morales.

Gracia, Diego (2010). *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: Triacastela.

Guaderer, Dr. E. Christian (1993). Os direitos dos pacientes. *Revista Brasileira de Educação Médica*, [s. l.], v. 17, n. 2, p. 32-34. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1981-5271v17.2-006>. Acesso em: 17 set. 2023.

Hachem, Daniel Wunder (2013). A maximização dos direitos fundamentais econômicos e sociais pela via administrativa e a promoção do desenvolvimento. *Revista Direitos Fundamentais & Democracia*, [s. l.], v. 13, n. 13, p. 340-399. Disponível em: <https://revistaeletronicardfd.unibrasil.com.br/index.php/rdfd/article/download/417/324/921>. Acesso em: 15 set. 2023.

Hachem, Daniel Wunder (2019). São os direitos sociais “direitos públicos subjetivos”? Mitos e confusões na teoria dos direitos fundamentais. *Revista de Estudos Constitucionais, Hermenêutica e Teoria do Direito*, [s. l.], v. 11, n. 3, p. 405-436. Disponível em: <https://doi.org/10.4013/rechtd.2019.113.08>. Acesso em: 15 set. 2023.

Miranda, Jorge (1999). *Direitos Fundamentais: introdução geral. Apointamentos das aulas*. Lisboa.

Moreno, Arlinda B.; Faerstein, Eduardo; Werneck, Guilherme; Lopes, Claudia; Chor, Dóra (2006). Propriedades psicométricas do Instrumento Abreviado de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde no Estudo Pró-Saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, [s. l.], v. 22, n. 12, p. 2585-2597. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2006001200009>. Acesso em: 06 set. 2023.

Nascimento, Filipe Augusto dos Santos (2022). *Curso de Direitos Fundamentais*. Leme: Mizuno.

Pose, Carlos. *Bioética de la responsabilidad: de Diego Gracia a Xavier Zubiri*. Madrid: Triacastela, 2011.

République Francaise (1975). *Cour De Cassation. Chambre Criminelle*. N. de pourvoi: 74-92.118 1975. Disponível em: <https://x.gd/uNPka>. Acesso em: 22 set. 2023.

Sampaio, Nícia Regina (2003). *A saúde como um direito fundamental no Estado Social de Direito*. 89 f. Dissertação de Mestrado. Lisboa, Faculdade de Direito, Universidade de Lisboa. Disponível em: <https://abre.ai/gHVk>. Acesso em: 14 set. 2023.

Sarlet, Ingo Wolfgang (2018). *A eficácia dos direitos fundamentais: uma teoria geral dos*

direitos fundamentais na perspectiva constitucional. 13. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado.

Savi, Sérgio (2012). *Responsabilidade civil por perda de uma chance*. 3. ed. São Paulo: Atlas.

Schreiber, Anderson (2020). *Manual de Direito Civil Contemporâneo*. 3. ed. São Paulo: Saraiva Educação.

Silva, José Afonso da (2016). *Curso de Direito Constitucional Positivo*. 39. ed. São Paulo: Malheiros.

Tartuce, Flávio (2021). *Manual de Direito Civil: volume único*. 11. ed. Rio de Janeiro: Forense.

World Health Organization (1946) *Constituição da Organização Mundial da Saúde (OMS/WHO)*. New York: [s. n.].

World Health Organization (1978). *Declaração de Alma-Ata sobre Cuidados Primários de Saúde*. Alma-Ata: [s. n.], 1978. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_alma_ata.pdf. Acesso em: 14 set. 2023.

Ximenes, Julia Maurmann (2001). Reflexões sobre o Jusnaturalismo e o Direito Contemporâneo. *Cadernos de Direito*, [s. l.], v. 1, n. 1, p. 157-165. Disponível em: <https://doi.org/10.15600/2238-1228/cd.v1n1p157-165>. Acesso em: 06 set. 2023.

Zoboli, Elma Lurdes Campos Pavoni (2012). Bioética clínica na diversidade: a contribuição da proposta deliberativa. *Revista Bioethikos*, [s. l.], v. 6, n. 1, p. 49-57, 2012.

En persona

Entrevista a la Dra. Beatriz Domínguez-Gil

Carlos Pose

Biografía



La Dra. Beatriz Domínguez-Gil es licenciada en Medicina y Cirugía por la Universidad de Salamanca. Hizo la residencia en la especialidad de Nefrología en el Hospital 12 de Octubre de Madrid, donde ejerció durante varios años en el ámbito de la Nefrología, participando activamente en el programa de trasplante renal. Ha sido médico de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) desde el año 2006 hasta el año 2017, en el que se la designó directora general de dicha institución. Por lo tanto, la mayor parte de su vida profesional la ha desarrollado en esta organización. Es difícil encontrar alguna actividad profesional que no la vincule a la ONT.

Carlos Pose: ¡Hola, Dra. Domínguez-Gil! ¿Qué tal está? Ante todo, quiero agradecerle el tiempo, que es oro, sobre todo en un cargo como el suyo, que nos está concediendo...

Beatriz Domínguez-Gil: ¡Hola! ¿Qué tal? Muchas gracias a vosotros.

CP: Hace años hicimos una entrevista similar a esta a su antecesor, al Dr. Matesanz, que estuvo en el cargo durante muchísimos años, hasta el año 2017, que es cuando se incorpora usted. ¿Cómo vivió el cambio en la dirección? Como usted ya estaba en la Organización desde hacía años, probablemente no fue un cambio muy brusco.

BDG: En realidad sí supuso un gran cambio. Hasta ese momento gran parte de mi actividad dentro de la ONT estaba centrada en la cooperación internacional, principalmente con países anglosajones. Esta posición dentro de la ONT, me permitía tener una visión muy global de toda la organización, porque, por una parte, exportaba lo que hacíamos y, por otra parte, lo que aprendía fuera lo importaba. De hecho, estuve muy implicada en el desarrollo de programas muy novedosos, como el de la donación en asistolia, el trasplante renal de donante vivo, el trasplante renal cruzado,

la figura del donante altruista... Todas estas novedades realmente eran programas que se estaban desarrollando en otros países, y que importábamos aquí. En la ONT siempre hemos estado muy atentos a los avances internacionales en materia de donación y trasplante, y hemos importado y exportado con éxito iniciativas y conocimiento en esta materia. En cualquier caso, asumir la dirección de la organización para mí fue un gran reto y un gran cambio. Por una parte, me sentí muy honrada de ser considerada por parte de mi predecesor y por parte de los responsables de la toma de decisiones en aquel momento, la persona que podía liderar y podía continuar con la dirección de la ONT. Por otro lado, sentí una gran responsabilidad, porque es muy difícil crecer y mejorar, pero es más difícil mantenerse en niveles de excelencia. Siempre se espera que sigamos creciendo y sigamos mejorando, pero es poco conocido que tenemos una estructura muy reducida, unos medios que no han crecido en consonancia con nuestra actividad, y mantener estos niveles es complicado. Por tanto, asumí el cargo con orgullo, ilusión y sensación de responsabilidad. Me parecía importante que se hubiera respetado el concepto de que tomara las riendas de la ONT alguien que la conocía desde dentro, y que se mantuviera un perfil eminentemente técnico en la dirección, porque esto es muy relevante para nuestro ámbito. Es un organismo eminentemente técnico. Lleva mucho tiempo y mucha capacidad de estudio alcanzar un conocimiento de cómo funciona el sistema y puede ser una organización muy sensible a cambios en una dirección diferente, quizá con un perfil menos técnico. Por lo tanto, todas esas son las sensaciones que tuve llegado el momento.

CP: *Entiendo entonces que tuvo un impacto personal, pero el modelo, las líneas que se venían utilizando, etc. seguían siendo las mismas.*

BDG: Efectivamente. Mi nombramiento le daba una continuidad a la organización en cuanto a la forma de trabajar. Gran parte de lo que he aprendido se lo debo al doctor Matesanz. Su forma de dirigir la organización y de dirigir la red fue exitosa, y es algo que yo he tratado de mantener, siempre con una filosofía continua de innovación. Es decir, manteniendo lo que funciona, pero con una apertura total a la innovación, que es muy necesaria en nuestro ámbito y que es un elemento característico del modelo de trasplantes en España.

CP: *Volveremos sobre esto último que me acaba de decir, pero quería ahora detenerme en otra situación que ha vivido toda España, toda Europa, el mundo entero, que es la pandemia por covid-19. Eso afectó muchísimo a todos los hospitales, a todos los profesionales. ¿A ustedes, particularmente, les afectó mucho?*

BDG: Evidentemente, nos afectó de manera muy profunda. De hecho, fuimos el segundo país europeo en sufrir los efectos de la covid-19 y teníamos muy poca información de China. Yo rápidamente me puse en contacto con Italia, que había sufrido el azote de la covid con dos semanas de anticipación, y ellos sufrieron un cierto declive de la actividad trasplantadora. Pero, de alguna forma, nosotros, viendo cómo estaba afectando la covid a nuestros hospitales, supimos que iba a tener un impacto muy importante, como de hecho lo tuvo de una forma brutal. Fue brutal para nuestro programa, como ha ocurrido en la mayor parte de los países del mundo. Pero nuestro

programa, con las cotas de excelencia que hemos alcanzado, dependen de una serie de programas que se han implantado en otros países y que tensionan mucho a las unidades de cuidados intensivos; por lo tanto, sabíamos que la situación de tensionamiento que se estaba viviendo en las UCIs iba a afectar de manera muy importante al programa y, de hecho, en el año 2020 la actividad decreció aproximadamente en un 23 por ciento. En los meses de marzo y abril, prácticamente la actividad se paró, pero es cierto que logramos recuperarnos de forma bastante rápida. Pero, globalmente, en el año 2020 se redujo en un 23 por ciento con respecto a lo registrado en el año anterior. No obstante, el año 2020 terminamos con una actividad muy superior a la de cualquier país de nuestro entorno en época pre-covid; es decir, evidentemente nuestro programa sufrió, pero fuimos capaces de detener el impacto o de suavizar el impacto. En 2021 mejoramos un poco más, en 2022 mejoramos un poco más y, prácticamente, nos recuperamos al 100%. Y en el año 2023, en donación, hemos crecido con respecto al año 2019. Lo que pasa es que ha crecido mucho la población y, en tasa por millón de población, nos quedamos más o menos igual, pero en trasplante hemos superado cualquier récord o cualquier actividad histórica. Hemos alcanzado un nivel superior a 5800 trasplantes. Era algo que nunca habíamos hecho. ¡Superar los 5.500 trasplantes en un año! Por lo tanto, la recuperación ha sido muy importante.

Volviendo al covid-19 ¿Por qué cayó tanto la actividad trasplantadora? Bueno, por motivos muy diferentes. Por un lado, porque muchos de estos pacientes fallecían en el domicilio y no en el hospital. La patología neurocrítica descendió mucho en los hospitales, o sea, el potencial de donación habitual no se identificaba en los hospitales. Por otro lado, porque la saturación de las UCIs hacía imposible desarrollar con normalidad los procesos de donación y trasplante que tienen lugar en las unidades de cuidados intensivos. Los donantes se identifican en las unidades de cuidados intensivos y los receptores pasan sus primeros días en ellas. En tercer lugar, por miedo. En aquel momento no sabíamos si la covid se transmitía a través del trasplante de órganos y qué impacto iba a tener en un paciente inmunodeprimido esa transmisión o esa enfermedad y, por otro lado, por cuestión de recursos humanos. Nuestros coordinadores de trasplante son fundamentalmente intensivistas, con lo cual eran requeridos para la atención de pacientes críticos en los momentos peores de la pandemia. Por otro lado, tuvimos muchas bajas de personal, que estaba aislado o afectado, sin poder intervenir en los procesos de donación de órganos y de trasplante, así como limitaciones logísticas para el desplazamiento de equipos. Es decir, se dieron numerosas circunstancias que hicieron realmente complicado llevar a cabo esta actividad. Quizá el mérito nuestro fue que, siendo uno de los primeros en vernos afectados en Europa, fuimos también de los primeros que empezamos a elaborar guías para lidiar con esta situación, guías que actualizábamos de forma periódica y muy rápida, según mejoraba nuestro conocimiento de la enfermedad y de la patología. Una guía sobre cómo gestionar los programas, qué priorizar y qué no priorizar; otra guía sobre qué hacer con respecto al screening de los donantes para sars-cov 2; qué hacer con un resultado positivo; etc. Empezamos, además, a generar evidencia. Elaboramos toda una recogida de datos de todos los pacientes trasplantados que desarrollaban covid para entender qué impacto tenía en los pacientes trasplantados.

Fuimos de los primeros países en evidenciar que el paciente trasplantado era especialmente vulnerable a la infección y, de hecho, esto ha sido clave a la hora de priorizar a estos pacientes como población de riesgo en las estrategias de vacunación. Y también fuimos de los primeros que demostramos que se podían utilizar con seguridad órganos de donantes con PCR positiva para sars-cov 2, con series muy amplias publicadas ya en la literatura científica y que han ayudado a otros países a flexibilizar sus criterios de aceptación de estos órganos. Por lo tanto, esto justifica mucho cómo fuimos capaces rápidamente de sobreponernos al impacto de la covid. Al mismo tiempo fuimos capaz de reactivar todas las líneas que estaban justificando el crecimiento imparable de nuestra actividad hasta ese momento. Y, por otro lado, fuimos capaces de ayudar a muchos países, sobre todo a los europeos y a toda América, porque empezamos a hacer ya desde el principio reuniones virtuales con nuestros colegas norteamericanos y latinoamericanos para explicarles lo que estaba ocurriendo y cómo tenían que prepararse, con lo cual hemos sido capaces de ayudar a otros países a restablecer sus programas. Así que fue una vivencia irrepetible. Espero que no se repita.

CP: *Hicieron sin duda un enorme esfuerzo, un enorme trabajo que, de algún modo, explica que el modelo de trasplantes en España sea tan exitoso. En relación a esto quería preguntarle por esos factores que hacen que nosotros vayamos por delante de otros países y modelos ¿Qué medidas se toman en este sentido?*

BDG: Cuando explicamos el éxito del programa de trasplantes es importante decir que tenemos dos factores básicos: uno es la solidaridad de la ciudadanía y el otro es nuestro Sistema Nacional de Salud, público y de carácter universal, que permite que cualquier persona que reside en España y que necesita una terapia tan sofisticada y tan costosa como es un trasplante pueda acceder a ello sin ningún tipo de discriminación. Esto es una base importante, porque trabajamos en un ámbito en el cual podemos entender la relevancia de la reciprocidad. Hoy por mí mañana por ti. Porque se genera una sensación de contribución o, de alguna forma, una obligación de contribución cuando todos tenemos acceso al trasplante, cosa que no ocurre en otros países. Las bases del modelo español de donación y trasplante son dos: por una parte, la organización, que es el modelo básico de trasplante España y, por otro lado, la innovación. Entonces, ¿por qué hablamos de la organización? Porque realmente el modelo español es un modelo de gestión, es un modelo organizativo de gestión de un proceso de alta complejidad, que es la donación de personas fallecidas. Partamos de la base de que hay pocas personas que fallezcan en condiciones de ser donantes de órganos. Para ser donante de órganos hay que fallecer en términos generales en una UCI y conectado a ventilación mecánica, y hay muy pocas personas que fallezcan en condiciones de ser donante. Solo entre un 1 y un 2% por ciento de las personas que fallecen en un hospital, fallecen en estas circunstancias. Por lo tanto, por mucho que la población quiera donar, si no se identifican sistemáticamente estas situaciones excepcionales de fallecimiento, si no se hace una aproximación profesionalizada a una familia en duelo y se desarrollan el resto de las fases del proceso de manera impecable, no ocurre nada, por mucho que se quiera donar. El modelo español realmente radica en organizar bien ese proceso. ¿Cómo lo hacemos? Pues se

sustenta en lo que llamamos las unidades intrahospitalarias de coordinación de trasplantes. En cada hospital donde existe una potencialidad de donación hay una unidad intrahospitalaria responsable de ese proceso y de la detección proactiva, no solo reactiva, sino proactiva de posibles donantes o de personas que fallecen en condiciones de ser donantes. Estas unidades están lideradas por intensivistas que son precisamente profesionales que trabajan en las unidades donde van a surgir las oportunidades de donación. Todos estos coordinadores, todas estas unidades están apoyadas en su labor por las coordinaciones autonómicas de trasplantes y por la ONT. Aunque dependemos de administraciones diferentes, funcionamos de manera coordinada y en red y, ¿qué apoyo le damos a estos coordinadores? Pues, en primer lugar, participan las coordinaciones autonómicas en la designación de profesionales con el perfil adecuado y las habilidades adecuadas, porque tienen que tener no solamente conocimiento, sino también actitudes. Deben tener un perfil muy particular. En segundo lugar, tanto las coordinaciones autonómicas como nosotros les tratamos de garantizar una formación continuada. A esta red les proporcionamos guías, protocolos de actuación, de tal forma que les ayudemos rápidamente a adaptarse a los avances en el conocimiento científico-técnico en nuestro ámbito y evaluamos continuamente los resultados de la red; es decir, que hacemos una auditoría continua del potencial de donación. Evaluamos por qué se producen pérdidas en el proceso y tratamos de implementar intervenciones para la mejora a nivel local, a nivel de comunidad autónoma y a nivel de país. Este apoyo continuo es de alguna forma lo que nos permite continuamente mejorar. Por otro lado, a la hora de llegar al público hay una combinación de dos factores: uno, que ya hemos mencionado, la formación de los profesionales para tratar a una familia en un momento de duelo. En ese momento nuestra misión es dar apoyo a esa familia. Y, por otro lado, tratamos de llegar al público, pero no llegamos al público a través de campañas promocionales, que son muy costosas y que no tienen un efecto demostrado en la valoración de la ciudadanía. Con respecto a la donación, lo que hacemos es trabajar de manera continuada con los medios de comunicación. Los medios de comunicación sienten realmente mucha curiosidad por el ámbito de la donación y el trasplante y, lo que hemos tratado de hacer en España es estar continuamente disponibles para ellos, darles formación, tratar de que vean la importancia del impacto de una noticia negativa y la responsabilidad subyacente, y la importancia de noticias positivas, de tal manera que hemos trabajado con los medios de comunicación de una forma que se han convertido en auténticos aliados a la hora de promover la donación y el trasplante. Por lo tanto, hay dos bases que son: una población solidaria (de hecho, tenemos encuestas poblacionales que nos dicen que hay un enorme apoyo a la donación y que hay, en general, una valoración muy positiva del programa de donación en España); y un Sistema Nacional de Salud público y universal que cuenta con un modelo organizativo y de gestión que pivota sobre el coordinador de trasplantes intrahospitalario intensivista, apoyado por la ONT, y las coordinaciones autonómicas, y con un trabajo continuado con los medios de comunicación. A eso le tenemos que sumar la innovación, porque nos hemos encontrado en los últimos años con cambios muy importantes: se ha reducido la incidencia de muerte encefálica, ha habido cambios en el cuidado de los pacientes al final de la vida, se ha producido un envejecimiento de

nuestros potenciales donantes, que tienen mayor comorbilidad... Y ante todo esto, si hubiéramos permanecido haciendo lo mismo que hacíamos hace 10 o 15 años nuestros niveles de donación se habrían desmoronado, no habrían seguido creciendo. Por lo tanto, tenemos, en los últimos años, un abordaje de la innovación que ha sido muy relevante: la puesta en marcha de diferentes programas que nos han permitido seguir creciendo.

CP: *La verdad es que todo lo que cuenta expresa muy bien que la organización es una institución con mucha alma, que las personas juegan un papel fundamental en ella y, en fin, que la figura del coordinador hospitalario parece fundamental en la gestión de la comunicación con el paciente o familiar. ¿Es una consecuencia del éxito de este modelo el que haya cada vez más lista de espera?*

BDG: La lista de espera siempre se comporta de una forma paradójica. Se tiende a pensar que si se trasplanta mucho la lista de espera disminuye y, en realidad, como usted adelanta, tiene el comportamiento inverso. En general, cuando trasplantamos más se flexibilizan los criterios de inclusión en lista de espera y aumenta el volumen de la lista de espera. De hecho, la tendencia que objetivamos los últimos años es que crece la necesidad de trasplante. Esto nos ocurre fundamentalmente en el ámbito renal y en el ámbito pulmonar. En el corazón está relativamente estable la lista de espera en los últimos años y también en el páncreas. Y solamente ha tenido un comportamiento inverso el caso del hígado, y lo ha hecho por una intervención de salud pública. Cuando se puso en marcha el plan de la hepatitis C, que probablemente convierta a España en uno de los países en erradicar la hepatitis C, lo que objetivamos es que empezaron a disminuir las inclusiones en la lista de espera de pacientes por hepatopatía asociada a la infección por el virus de la hepatitis C, e incluso pacientes que estaban en lista de espera fueron tratados con los antivirales de acción directa y llegaron a ser excluidos de la lista de espera por mejoría, con lo cual el volumen de la lista de espera hepática a día de hoy es muy inferior a la del año 2015, que fue precisamente cuando empezaron a entrar en la clínica los antivirales de acción directa. Salvo el caso del hígado, en que consideramos que poco a poco se revertirá también esa tendencia, porque van apareciendo nuevas patologías en las que está indicado el trasplante hepático, en el resto de los órganos, sobre todo en el ámbito renal y en el ámbito del trasplante pulmonar, la tendencia ha sido al crecimiento de la lista de espera, y son precisamente esos los órganos en los que más ha crecido la actividad trasplantadora. Por lo tanto, siempre vemos un comportamiento paradójico de la lista de espera: cuanto más trasplantamos, al final, van aumentando, en general, las necesidades o las indicaciones de inclusión en lista de espera.

CP: *Analizando las guías elaboradas por los comités de ética asistencial se ve cómo los criterios de inclusión y exclusión han ido variando, porque los criterios que se utilizaban en los primeros comités (una de las referencias es el comité del hospital de Seattle en el que se inició el programa de hemodiálisis) reflejaban lo que eran los valores de la sociedad media-alta americana. Fueron unos criterios que después salieron a la luz y fueron muy criticados. ¿Cómo está el tema de los criterios de inclusión y exclusión en la actualidad?*

BDG: Quizá lo más destacado ha sido el criterio de la edad. Tradicionalmente se establecían unos límites de edad para el trasplante que se van retando de alguna forma a lo largo del tiempo, lo cual es lógico, porque se va produciendo un envejecimiento de la población y, al mismo tiempo, la calidad de vida de las personas de edad más avanzada también va mejorando, con lo cual se va cuestionando la exclusión de la lista de espera por cuestión de edad. A esto se suma que también nuestros donantes envejecen, con lo cual al final esos órganos procedentes de donantes de edad avanzada normalmente nos permiten dar respuesta a receptores de edad avanzada, en lo que llamamos una asignación *all for all*. Los criterios de inclusión en lista de espera normalmente se actualizan con las sociedades científicas. Son las sociedades científicas las que van definiendo esos criterios y cada vez vamos viendo cómo se flexibiliza más la edad, y que también se van flexibilizando las inclusiones por diferentes patologías. Por ejemplo, en el ámbito hepático, el hepatocarcinoma, el cáncer de hígado es un criterio de inclusión en lista de espera. Había unos criterios restrictivos que ahora mismo se están poniendo en tela de juicio, sobre todo al ir disminuyendo las indicaciones por otras patologías, como la hepatitis C, pero evidentemente a la hora de definir estos criterios prima, por una parte, el criterio de futilidad, o sea, no hacer un trasplante que no vaya a proporcionar un resultado razonable. Pero, evidentemente, según acumulamos evidencia y aumenta además la disponibilidad de órganos para trasplante hace que la tendencia, en general, sea hacia la flexibilización. Y yo espero que esa flexibilización vaya o continúe en los próximos años.

CP: *Hace años producía serios conflictos considerar, por ejemplo, a un paciente alcohólico como demandante de un trasplante. ¿Ha cambiado esta situación?*

BDG: Podíamos hablar de otro tipo de patologías, otro tipo de adicciones, pero esta es bastante paradigmática. Habitualmente lo que se requería era un tiempo mínimo de abstinencia para que un paciente alcohólico pudiera ser incluido en la lista de espera y, además, se hablaba de un periodo muy específico: un mínimo de 6 meses. Esto, ahora mismo, no tiene una consideración tan estricta y, yo diría, ni tan simplista. Es decir, ahora mismo se tiene más tendencia estudiar el contexto actual del paciente, atendiendo a su situación psicosocial, su situación psicológica y el apoyo social y familiar que tiene ese paciente. Se tiende a evaluar con expertos y con un panel multidisciplinar de profesionales qué probabilidades realmente tiene este paciente de permanecer fuera, de no recaer en esa adicción en caso de procederse al trasplante. Por lo tanto, ahora mismo, evidentemente, se respeta ese concepto de que tiene que haber un compromiso de abstinencia, incluso cierta demostración de la abstinencia, pero no de una forma tan estricta ni tan simplista como en el pasado, sino atendiendo a las circunstancias actuales del paciente. Su pasado evidentemente también se tiene en cuenta, pero se hace una valoración muy individualizada de cuáles son los riesgos de recaída o riesgos de mantenimiento. Por lo tanto, en este sentido también se tiende a ser estricto en el mismo sentido que decíamos antes, de evitar la realización de trasplantes fútiles o en personas con comportamientos que pueden poner en riesgo el injerto, por ejemplo, por una mala adherencia al tratamiento que podría estar muy vinculada a la adicción al alcohol. Pero se hace una aproximación mucho más

individualizada y profesionalizada a la hora de evaluar esa situación de abstinencia, teniendo en cuenta también un enfoque prospectivo y no solamente un enfoque retrospectivo.

CP: *Es lógico que sea así, porque, además, hay hábitos de vida que no tienen el simbolismo del alcoholismo, pero que tienen sus graves efectos también a medio plazo, como puede ser la obesidad, y que sin embargo se tienen menos en cuenta a la hora de establecer los criterios de inclusión y exclusión.*

BDG: O, por ejemplo, la adherencia al tratamiento. Hay muchos factores que siempre se tienen que evaluar cuando se incluye un paciente en lista de espera, porque no olvidemos que tenemos algo que es único y es que el asignar un órgano a una persona conlleva una responsabilidad para el paciente también, y un compromiso de cuidar ese órgano. Por lo tanto, un paciente que entra en lista de espera tiene que ser muy consciente de la relevancia de la adherencia al tratamiento, de la importancia de tener hábitos de vida saludables y, por tanto, de un compromiso de cuidado del órgano.

CP: *Las listas de espera, como ya me ha estado diciendo, pueden variar, y a veces en una dirección contraria a lo que parecería lógico. Y en muchos casos el trasplante de órganos hay que verlo en el contexto de una situación catastrófica, en el sentido de que siempre hay mayor demanda que posibilidades de trasplante, pues los órganos siempre son escasos. Esto plantea la cuestión de qué podemos hacer para disponer de más órganos. Es decir, ¿estamos destinados a convivir con este déficit de órganos o se podrían abrir nuevas posibilidades? ¿Qué piensa?*

BDG: Hay diferentes estrategias. Evidentemente, tal y como se comporta ahora mismo la carga de enfermedad, la necesidad sabemos que va a seguir aumentando. También sabemos que el ámbito de la donación se encuentra con la relativa complicación de un envejecimiento del potencial donante, un descenso en la incidencia de muerte encefálica y, por lo tanto, esa falta de balance entre oferta y demanda va a continuar. ¿Qué se puede hacer? Bueno, por una parte, muy importante, estrategias de salud pública. No nos olvidemos de que el trasplante llega como consecuencia de una enfermedad que se puede diagnosticar precozmente. Se puede tratar de evitar que llegue a una situación de insuficiencia orgánica terminal y esto requiere una atención primaria y una atención especializada potente, que diagnostique precozmente las enfermedades y ralentice la progresión, siempre que esto sea posible, a enfermedad orgánica terminal. Pero bueno, siempre vamos a tener pacientes en situación de insuficiencia orgánica avanzada. ¿En qué podemos trabajar? Nosotros seguimos trabajando en medidas que nos permitan aumentar la disponibilidad de órganos. En los años pasados hemos trabajado con la donación en asistolia. La donación en asistolia ha sido realmente el tipo de donación que más nos ha permitido crecer en los últimos años y la que nos va a permitir crecer fundamentalmente en los años venideros. Básicamente es la donación a partir de personas que fallecen tras una parada cardiorrespiratoria y, por lo tanto, técnicamente más compleja porque esos órganos quedan sin flujo, y entramos en un proceso en el que se lucha contra el tiempo para preservar la viabilidad de los órganos. Pero al mismo tiempo permite que

pacientes que fallecen en estas circunstancias por diversas patologías puedan ser donantes. Por lo tanto, tenemos que seguir insistiendo ahí, tenemos que seguir insistiendo en el trasplante exitoso de órganos de personas de edad avanzada o muy avanzada, para lo que vamos a requerir, además, técnicas de preservación más sofisticadas, etcétera. Tenemos que seguir trabajando por la incorporación de nuevos centros al programa de donación, por ejemplo, centros privados o centros comarcales, que ahora tienen una participación más tangencial en este programa. Y, por supuesto, evitar todo tipo de pérdidas que puedan ser evitables, por ejemplo, donantes perdidos por contraindicaciones médicas que con el tiempo sabemos que no son tales. Por lo tanto, tenemos muchas líneas identificadas en las que tenemos que seguir trabajando. Otra línea importante sería evitar la pérdida de los órganos una vez trasplantados y aquí, el llegar a la tolerancia inmunológica del trasplante sin inmunosupresión y el no reconocer como extraño el órgano implantado, es una estrategia vital, porque ahora sabemos que estos órganos tienen fecha de caducidad. Más tarde o más temprano, el órgano se pierde, normalmente porque nuestro organismo de forma continua, aunque no clínicamente, va atacando a ese órgano y ese órgano va perdiendo su funcionalidad con el tiempo. Necesitaríamos órganos que no tuvieran esa fecha de caducidad, y esto pasa por la tolerancia inmunológica. Y aquí tenemos líneas de investigación muy potentes. Y de cara a medio y a largo plazo habrá que buscar alternativas al trasplante convencional. En los últimos años se han producido grandes avances en el ámbito del xenotrasplante o el trasplante interespecie, con órganos de grandes animales, cerdos modificados genéticamente, y que podrían dar el salto a la clínica en los próximos años, como hemos evidenciado por los trasplantes que se han efectuado ya en personas en muerte encefálica para demostrar que estos órganos no sufren el rechazo hiperagudo que había determinado el fracaso de intentos previos de xenotrasplante o, incluso, de trasplantes clínicos. Ya son dos los trasplantes cardíacos de cerdos modificados genéticamente que se han efectuado con un objetivo terapéutico. De momento, con unos resultados limitados, pero que nos hacen vislumbrar estudios bien diseñados que nos demuestren la seguridad y la eficacia de esta estrategia. O la generación de órganos bioartificiales. Por ejemplo, la utilización de grandes animales como incubadoras de órganos humanos o mediante la impresión 3D o la utilización de matrices de órganos no válidos para trasplante poblados con células madre. Hablamos de la posibilidad de regenerar o de generar estos órganos que, además, serían de alguna forma órganos a la carta generados a partir de células pluripotenciales del propio receptor, con lo cual el órgano no se identificaría como extraño. Bueno, tanto la línea del xenotrasplante, como la línea de los órganos bioartificiales o totalmente artificiales (páncreas artificial, riñón artificial) son líneas de trabajo que están ahí pero que todavía van a tardar mucho tiempo en llegar a la clínica y, probablemente, va a llevar tiempo demostrar que nos proporcionan los mismos resultados que logramos ahora con el trasplante tal y como lo conocemos y, de una manera que, además, sea sostenible para el sistema sanitario. Si nos llegan estos xenotransplantes, pero nos llegan a un coste absolutamente inasumible por el sistema, va a haber que seleccionar mucho qué pacientes son candidatos para recibir este tipo de intervenciones. Por lo tanto, queda mucho trabajo, o sea, mucho camino por recorrer y yo creo que tenemos por delante mucho trasplante convencional y con

líneas en las que tenemos que seguir trabajando, como en la preservación de órganos y la generación de tolerancia inmunológica.

CP: *Son todas ellas líneas muy prometedoras. Quería preguntarle por otro tipo de trasplantes, los trasplantes no vitales, que afectan a una mano, al útero, a la cara. ¿Qué opinión tiene la Organización sobre este tipo de trasplante con los que, en el fondo, se busca, digamos, mejorar la calidad de vida antes que la cantidad de vida, puesto que la vida, como tal, no está en peligro?*

BDG: El trasplante de tejido compuesto vascularizado, que es como se llama al de cara, brazos, piernas, útero, etc., en general se considera que, en efecto, es un trasplante no vital. Pero con algunas excepciones. Realmente van orientados a mejorar la calidad de vida. La cuestión que nos planteamos aquí es cuánta mejora en la calidad de vida proporciona esa intervención como para hacerla asumible por el paciente. Puesto que se va a someter a una cirugía importante, agresiva y, además, a una terapia inmunosupresora de por vida. Cuando nos planteamos el trasplante de un tejido compuesto vascularizado hay que valorar mejora en calidad de vida versus los riesgos que asume el propio paciente. Y, por otra parte, lo que está dispuesto a asumir el Sistema Nacional de Salud. En el caso del trasplante de cara son personas que realmente tienen agotadas todas sus opciones terapéuticas y realmente tienen una calidad de vida extraordinariamente mermada. Todavía siguen siendo todos ellos procedimientos experimentales, pero en este tipo de casos realmente el riesgo-beneficio está claro. Cuando hablamos de extremidades, si con una prótesis se puede suplir de forma razonable la función, ese balance riesgo-beneficio no es favorable. Por eso, por ejemplo, en el caso de las manos hablamos de procesos bilaterales, no unilaterales: necesidad de un trasplante bilateral. Por lo menos, en España. En otros países se han hecho implantes unilaterales. En España, bilaterales, y lo mismo ocurre con las extremidades inferiores. Por lo tanto, estamos hablando de procedimientos que en España hemos realizado siempre que, realmente, la calidad de vida mejore de forma muy sustancial como para justificar esos riesgos para el paciente relacionados con la cirugía y con la inmunosupresión. Discusión aparte yo creo que requiere el trasplante de útero. Y lo que voy a decir lo digo con toda la cautela de saber que procedimientos que hace, a lo mejor, 10, 15, 20 años considerábamos inaceptables, como el propio trasplante hepático cuando lo empezó a hacer Starzl, hoy se han convertido en rutinarios. Quizá dentro de 10, 15 años lo veamos de otra manera, pero, hoy en día, el trasplante de útero requiere una histerectomía más agresiva. Requiere el implante en una mujer que no puede tener descendencia por ausencia de útero o por un útero escasamente desarrollado. Fundamentalmente estamos hablando del síndrome de Rokitansky. Se trata de un embarazo que transcurre en el contexto de una inmunosupresión y, posteriormente, cuando ya se ha llevado a cabo el número de partos exitosos (normalmente en España, está planteado en el procedimiento que se ha autorizado hasta dos embarazos) se quitaría el injerto, sería una histerectomía de ese útero trasplantado, porque ya habría cumplido su función y no tendría sentido mantener a esa mujer con inmunosupresión durante el resto de su vida. Claro, esto supone que ponemos en riesgo a una donante, al feto y a una receptora con el objetivo de posibilitar una maternidad. A nosotros, a la ONT, hoy en día nos parece un

procedimiento un tanto desproporcionado. No obstante, nuestra función en este aspecto ha sido proporcionar todas las garantías de calidad, seguridad y protección que podemos dar, hasta en el caso de una innovación terapéutica que no está ausente de conflictos y de cuestionamientos. Hasta el momento se han efectuado dos procedimientos en nuestro país, más en otros países europeos y en Norteamérica, pero sobre todo en Suecia y en Norteamérica y, bueno, estamos haciendo un seguimiento muy estrecho tanto de la donante y de la receptora, como del feto en un procedimiento que tiene un carácter absolutamente experimental y, posteriormente, ya se verá qué enfoque se le da de cara al futuro a este tipo de intervenciones, pero es cierto que a día de hoy, efectivamente, una mujer que no puede ser madre por falta de útero tiene una enfermedad, una infertilidad, ¿justifica esta enfermedad o este impacto que tiene esta enfermedad sobre esa madre y sobre su entorno familiar el realizar este tipo de intervención? Pues esto es algo que es debatible a día de hoy, con unas premisas que se ha especificado en el protocolo que se ha autorizado para el Hospital Clínic de Barcelona. Estamos intentando garantizar la protección de la donante, de la receptora y del feto. Y, bueno, pues con este procedimiento experimental, una vez se completen los casos que se van a realizar, se rediscutirá qué abordaje se le da en el Sistema Nacional de Salud, pero es un procedimiento que no está exento de polémica.

CP: *Son, además, los dos únicos casos que se conocen en España, que han salido en prensa y que tienen poco recorrido, evidentemente, para hacer una evaluación exhaustiva. ¿Hay mucha demanda, o esto va muy despacio?*

BDG: Sí, hay demanda, porque el síndrome de Rokitansky lo padecen, creo recordar, una de cada 4.000 mujeres y sí que hay demanda de este tipo de trasplante, aunque no tanto, evidentemente, como otro tipo de órganos. Por eso se requiere de un debate, de una discusión para ver qué enfoque se da finalmente a este programa. Nosotros, por ejemplo, en la ONT y en la comisión de trasplantes del Consejo Interterritorial, no queríamos cerrar la puerta a la donación de fallecida, para evitar riesgos a una mujer en vida o, en caso de recurrir a la donante en vida, hacerlo en mujeres menopáusicas o muy cercanas a la menopausia para garantizar que realmente han cumplido su deseo gestacional y que no son mujeres jóvenes que, posteriormente, aunque hayan sido ya madres, pueden revertir su decisión. Y, evidentemente, ese es el aspecto en el que más hemos insistido a la hora de modular el protocolo del centro ya referido.

CP: *Me gustaría que me contara su experiencia desde su puesto en la ONT acerca de un problema que en ética tiene cierta importancia: la cuestión de la identidad. Es habitual sostener que la identidad de las personas se va construyendo a partir de un sustrato biológico o genético. El sustrato es la base de la primera identidad, pero lo que realmente constituye la identidad auténtica es el conjunto de valores que el individuo va eligiendo, que muchas veces no distan mucho, todo sea dicho, de los valores de su entorno, de su comunidad, de su cultura. De ahí que no sea tan importante qué valores se tienen, cuanto qué se hace con ellos o a partir de ellos. Eso es lo realmente importante. Porque con los mismos valores se pueden hacer cosas muy distintas, y hasta opuestas. Por eso la ética no trata de los valores, sino de los deberes, de lo que cada uno debe o no debe hacer. Hay en esto una gran confusión. Pero, en fin, no quiero alargarme más en este punto. A lo que voy es a que me diga*

cuál es su experiencia en trasplantes de cara y cómo puede influir en la identidad de una persona ¿Se le ha planteado este problema en alguna ocasión? ¿Tiene alguna experiencia con algún paciente?

BDG: No mucha, no demasiada, pero sí que es importante tener en cuenta que cuando se hace un trasplante de cara, ese trasplante de cara se adapta a la estructura facial subyacente, por lo tanto, no es reconocible la otra persona en el receptor. Esto es importante porque, evidentemente, independientemente de la adaptación de la persona a su nueva imagen que, efectivamente, es un proceso duro para los receptores, al mismo tiempo les recupera, les ayuda a recuperar su vida social porque son personas realmente con caras destrozadas, que no tienen la posibilidad de hacer una vida normal. Por lo tanto, la transformación de su realidad es muy importante. Tendrán su propio proceso de aceptación, pero es cierto que esa no es la cara del donante, no es reconocible en el receptor en absoluto, porque se adapta toda la estructura subyacente muy bien.

CP: *Como ya me ha ido contestando a varias cuestiones que tenía anotadas, damos un saltito y vamos a ir terminando con algunas preguntas obligadas. ¿Cómo afecta o está afectando la Ley Orgánica 3/2021, conocida como la ley de la eutanasia, a los trasplantes?*

BDG: Realmente, nosotros, lo que hacemos desde el Sistema Nacional de Donación y Trasplante es adaptarnos a esta nueva realidad. Cuando entra en vigor la ley de regulación de la eutanasia, en el año 2021, nosotros sabíamos que iban a llegar peticiones de pacientes que solicitaban la prestación de ayuda para morir y que verbalizan su deseo de ser donantes póstumos de órganos. En otros países que ya tienen regulada la eutanasia desde hace más años se habían puesto en marcha protocolos de donación tras la prestación de ayuda para morir y sabíamos que era factible. Y que, además, teníamos organizado el sistema gracias a la donación en asistolia de manera que, en cualquier hospital del país, realmente se podría posibilitar la donación de órganos en este escenario de fallecimiento. La Ley de Eutanasia entra en vigor en julio y rápidamente nos llegan las primeras peticiones. Lo que hicimos en principio, cuando entra en vigor la ley es, previendo qué iba a ocurrir, dimos una serie de recomendaciones generales a los coordinadores y posteriormente ya hicimos un protocolo a nivel nacional para armonizar la práctica en todo el territorio, con un objetivo muy claro: nuestro objetivo es que la persona que quiera recibir la prestación de ayuda para morir y quiera ser donante sea la protagonista. Evidentemente esto se hace porque hay pacientes en lista de espera, pero todo va orientado a que nuestro sistema tiene la obligación de posibilitar que se cumplan los dos deseos de esa persona, el recibir la prestación y el ser donantes y, por lo tanto, cuando hablamos de donación tras eutanasia no hablamos de una nueva vía o forma de obtención de órganos para trasplante que, efectivamente, lo es, sino realmente como una adaptación de todo el sistema para permitir que estas personas que desean ser donantes y lo verbalizan, en general, en primera persona ante la inminencia de su propia muerte, podamos cumplir con su deseo. En realidad, hemos desarrollado el protocolo y lo hemos implementado de una forma, yo diría, casi vertiginosa porque han sido numerosos los pacientes que han solicitado ser donantes en estas circunstancias

de fallecimiento. Lo hemos conseguido en, prácticamente, todas las comunidades autónomas ya y, en general, con una aceptación por parte de la sociedad, que es lo que reflejan los medios de comunicación, muy adecuada desde que entrara en vigor la Ley de Eutanasia. Hasta diciembre de 2023 han sido 90 las personas que han sido donantes de órganos tras fallecer en un contexto eutanásico y han permitido la realización de 249 trasplantes de todo tipo de órganos, por lo tanto, nosotros de alguna forma estamos un tanto abrumados porque pensábamos que íbamos a tener algunos casos, pero no el número de casos que hemos tenido y, realmente, siempre todo movilizado por los propios pacientes que han expresado su deseo de ser donantes en estas circunstancias.

CP: *Otra pregunta obligada que nos atañe a todos los que trabajamos en el campo de la bioética tiene que ver con el comité de ética que tiene la Organización. Pidiéndole un esfuerzo de síntesis, porque serán muchas horas las que pasan reunidos en un comité, ¿cuáles son los asuntos o problemas recurrentes a los que tienen que enfrentarse?*

BDG: El comité tiene dos funciones: por una parte, asesorar a la ONT y a la Comisión de Trasplantes del Consejo Interterritorial en los aspectos éticos de diferentes procesos o situaciones que van surgiendo a lo largo del tiempo, por ejemplo, donación tras eutanasia. El protocolo de la donación tras la eutanasia fue objeto de toda una evaluación por parte del comité de expertos en bioética de la ONT, que además se encargó de todos los aspectos éticos de los protocolos nacionales de trasplante de útero, de donación en personas con enfermedades neurodegenerativas, etc. Este comité está conformado por expertos en bioética, personas de la red de donación y trasplante y expertos jurídicos, y hace una evaluación de los aspectos éticos para ayudarnos a abordarlos de la forma más adecuada en todos los protocolos que se desarrollan y, por otro lado, tiene una función consultiva. Cuando un profesional de la red se encuentra ante un determinado problema ético que no está abordado en los documentos que hemos ido elaborando, puede hacer ese tipo de consulta, lo cual nos sirve, por una parte, para ayudar a ese profesional, pero, por otro lado también, inspira el desarrollo de determinadas recomendaciones. No hay temas recurrentes, la verdad es que los temas que se consultan son bastante variados. Recuerdo, por ejemplo, un caso particular de cómo proceder en una mujer en muerte encefálica que estaba embarazada. En las primeras semanas de embarazo y, desde un punto de vista ético, se abordaba el proceso en función de las semanas, el tiempo de gestación y otros aspectos relativos al consentimiento, a la donación de determinadas sustancias de origen humano, pero son realmente consultas muy variopintas porque son pocas las que se salen de aspectos que ya tenemos contemplados en protocolos a nivel nacional.

CP: *Por último, ¿cuáles son los retos del futuro, qué planes está elaborando la Organización Nacional de Trasplantes?*

BDG: Por una parte, siempre tenemos el aspecto de la cantidad, de responder a nuestras necesidades en ese entorno que ya les decía que nos impone retos por la caída de la muerte encefálica, los cambios en los CIOD al final de la vida, el

envejecimiento de los donantes, y el seguir potenciando la donación en asistolia, el donante mayor, la incorporación de nuevos centros, centros privados, centros comarcales, es decir, la expansión de la red y el evitar pérdidas evitables como los donantes con tumores del sistema nervioso central, para lo que estamos haciendo un protocolo nacional, los donantes covid, los donantes virus... Un montón de patologías que tratamos de delimitar bien. La seguridad de estos órganos para garantizar su adecuada utilización... A ello tenemos que sumar todos los aspectos más cualitativos. Nosotros no podemos hacer ese crecimiento, una evaluación muy pormenorizada de la utilización de los órganos y los resultados post trasplante y aquí queremos trabajar mucho en la sofisticación de nuestros registros y la utilización de las nuevas tecnologías para tratar de continuar mejorando nuestros resultados postrasplante, y asegurando adecuados resultados postrasplante y una línea de trabajo muy importante, que creo que ahora mismo ya es obligada. Es sobredimensionar la estructura de la red. La actividad ha crecido de forma casi exponencial en los últimos años y se ha ido complicando con nuevos programas e iniciativas, lo que hace que nuestra red se haya quedado un tanto debilitada. Hemos, de alguna forma, muerto de éxito, porque crecemos, crecemos, crecemos, pero la estructura no crece en consonancia y yo creo que tenemos que sobredimensionar los equipos de coordinación y los equipos trasplante para mantener esta actividad. O seguimos creciendo o va a ser muy complicado hacer frente a toda esta actividad. Y, finalmente, un apoyo determinado a todas las líneas de investigación de todas las alternativas al trasplante de órganos tal y como como lo conocemos hoy en día, y que creo que hemos comentado anteriormente.

CP: *Excelente, Dra. Domínguez-Gil. Creo que he tratado de consumir el mínimo tiempo posible, pero le agradezco que se haya extendido en muchas cuestiones que todos los lectores de EIDON le agradecerán cuando lean esta entrevista.*

BDG: Muy bien, muchísimas gracias.

Hemos leído

Corrado Viafora. *La cura e il rispetto: Il senso della bioetica clinica*, Milano, FrancoAngeli, 2023.

Diego Gracia



Corrado Viafora ha sido el fundador y director del Grupo de investigación “Filosofía moral y bioética” en el Departamento de Medicina Molecular de la Universidad de Padua, donde ha dirigido durante más de veinte años el Curso de Perfeccionamiento en Bioética. En la misma editorial en que acaba de publicar este nuevo libro, han aparecido con anterioridad *Introduzione a la Bioetica* (2006; 2ª de. 2012), *Morire altrove: la buona morte in un contesto interculturale* (2014), y junto con Enrico Furlan y Silvia Tusino, *Questioni di vita: un'introduzione alla bioetica* (2019; 2ª de. 2023). En la misma editorial acaba de aparecer el que ahora presentamos, *La cura e il rispetto; il senso della bioetica clinica* (2023). Ha sido, además, editor de los volúmenes: *History of Bioethics: International Perspectives* (San Francisco, 1996) y *Clinical Bioethics: A Search for the Foundations* (Dordrecht, 2005).

Corrado Viafora propone y desarrolla en estos libros una típica fundamentación europea de la bioética, centrada en el respeto de la dignidad del paciente como persona. En todos ellos combina de modo muy logrado el enfoque filosófico con el atenimiento a la realidad clínica. De hecho hace constante referencia en este nuevo libro, como en los anteriores, a casos clínicos concretos que ejemplifican los problemas éticos más significativos de la práctica sanitaria. Ofrece además instrumentos de análisis y estrategias argumentativas para ayudar al análisis de los casos en sus particulares contextos, siempre con el objetivo de promover en todo lo posible el respeto a la dignidad de los pacientes. El autor cita en su favor las palabras del cirujano y salubrista estadounidense Atul Gawande: “Hoy disponemos de los sofisticados recursos de la medicina moderna. Aprender a usarlos resulta difícil, pero sin duda lo más difícil es comprender los límites”.

Corrado Viafora combina la exposición teórica de los temas con la referencia continua a casos clínicos. Estos casos proceden de los presentados por los participantes en sus cursos universitarios y en los grupos de formación permanente en las instituciones sanitarias. En su mayor parte se trata de historias clínicas presentadas por los estudiantes en sus cursos en la Universidad de Padua. Y otros proceden de las reuniones de la red de Comités de ética clínica de la región del Veneto, que Corrado Viafora ha iniciado y tutorizado durante muchos años. De hecho, el autor agradece a los participantes en esos diversos comités su ayuda, en especial al Comité de ética clínica de la Clínica pediátrica de la Universidad de Padua.

El libro se compone de cuatro unidades o partes. La primera pone énfasis en la importancia de la argumentación como método para la toma de decisiones racionales o razonables, en particular en una época de amplio y profundo pluralismo, como la actual. La segunda parte la dedica al respeto del paciente como persona y la tercera al análisis, desde esa perspectiva, de los tres clásicos principios de la bioética, autonomía, beneficencia y justicia. Partiendo de esas premisas, propone un método de análisis ético de los casos clínicos que se compone de las siguientes operaciones: recogida de los datos clínicos relativos al diagnóstico, pronóstico y tratamiento; verificación de la calidad de la relación clínica a partir de la información dada al paciente y del consentimiento de éste; identificación de los problemas propiamente éticos, a fin de concentrar el análisis en el problema ético más relevante; identificación de los cursos de acción posibles y, finalmente, justificación del juicio ético, integrando la apelación a los principios, que actúan como referentes, con el análisis de las circunstancias particulares del caso.

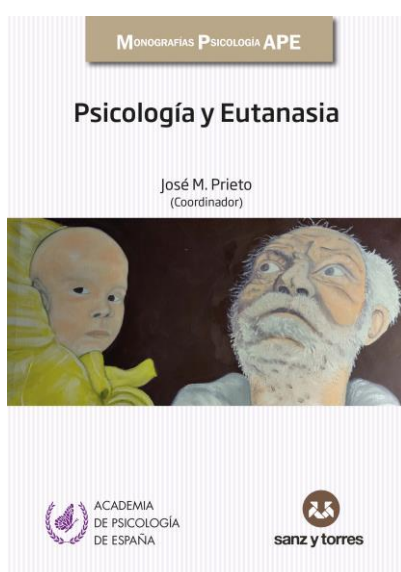
La tercera parte del libro se dedica al análisis de los problemas que plantean el inicio y el final de la vida. Frente a la tesis liberal que entiende el respeto como “no interferencia”, Viafora enfatiza la importancia de entender el respeto como “acompañamiento”. La cuarta parte, en fin, se ocupa de la legislación italiana sobre el consentimiento informado y la práctica clínica.

Decía Miguel de Unamuno que hay personas que hablan como libros y libros que hablan como personas. Este que estamos comentando pertenece al segundo de estos grupos. No en vano es el resultado de una vida entera dedicada al estudio y la docencia de la bioética en instituciones sanitarias.

Hemos leído

José M. Prieto (Coord.), *Psicología y eutanasia*, Madrid, Editorial Sanz y Torres, 2023.

Pablo Iglesias



La ley de regulación de la eutanasia (LORE), que entró en vigor el 25 de junio del 2021, supuso un hito para la sociedad y en especial para la comunidad sanitaria. Se generó un amplio debate que continúa hasta el día de hoy. Una manifestación de la atención que suscita esta ley son las *Jornadas Sobre los nexos entre Psicología y Eutanasia*, celebradas el 3 de junio del 2022, convocadas por la división SET y la división de Psicología de la Salud del Consejo General de Psicología de España. La alta participación de estas jornadas evidenció el interés que este tema despierta en el ámbito de la psicología. Este libro es una recopilación del contenido de las distintas ponencias que tuvieron lugar en ese encuentro.

No vamos a encontrar argumentos a favor o en contra de esta ley, ni deliberaciones o posicionamientos morales. No es necesario. Quien desee profundizar en el ámbito jurídico puede consultar la ley escrita y aprobada en el BOE; de igual manera, las deliberaciones sobre sus implicaciones tienen también sus propios canales y protagonistas. En *Psicología y Eutanasia* se entrelazan análisis y datos que permiten conocer en más profundidad la realidad del acto eutanásico y sus conexiones con la psicología.

El prólogo, redactado tanto en castellano como en inglés por José M. Prieto, coordinador del libro, contextualiza todas las aportaciones que leeremos a lo largo de sus páginas. Como escribe el propio autor, “la novedad de este libro es que prevalece la perspectiva de Psicología de Salud, así como Psico-oncología. Los aspectos médicos y éticos están en un segundo plano pues la ley deja clara las pautas de actuación a seguir con las personas que optan por dejar escritas sus últimas voluntades. El propósito ha sido avanzar”. Y efectivamente, a medida que avanzamos en sus páginas profundizamos en esta perspectiva.

La ley está aprobada, ya es un hecho que la eutanasia forma parte de los servicios de la cartera de salud en España. Pero no han cesado los debates y las deliberaciones en determinados ámbitos sobre ella y aún todavía no parece que haya un consenso sobre si era una petición y urgencia social o ha sido innecesaria y dañina.

A lo largo de los capítulos del libro se podrá profundizar en el concepto de la eutanasia, su historia y sus implicaciones. Veremos cómo hablar de eutanasia implica necesariamente hablar de los Cuidados Paliativos, incluso se dedicará la última parte del libro a éstos. Se evidenciará que no se puede hablar de eutanasia sin hablar de la sociedad; la vida y los escenarios del final de vida; la muerte; los que mueren y el morir; la enfermedad; los pacientes; el sufrimiento; el duelo; el acompañamiento o los cuidadores formales e informales; las terapias; religiones e incluso metodologías de la psicología budista para afrontar el proceso de morir.

Aún en pleno siglo XXI hay muchos temas que se evitan abordar. No nos gusta, e incluso rechazamos hablar de la muerte. Mucho menos estamos preparados para introducir en la cartera de salud la oportunidad de pedirle a los profesionales sanitarios, encargados de salvar vidas, que se encarguen también de poner fin a la misma.

Esto ha generado una división social entre los detractores y defensores de la ley, creando polémicas que en muchas ocasiones carecen de argumentos sólidos o esgrimen argumentos falsos tanto por parte de unos como de otros.

Por ello parecen ineludibles las reflexiones y los análisis que este tema suscita en la sociedad en general y es importante dar voz a los psicólogos. Y de eso trata este libro, de la realidad y los conocimientos que desde el ámbito de la psicología podemos conocer.

Los once autores que participan en su creación son profesionales de la Psicología de la Salud y la Psico-oncología que tienen mucho que decir sobre este tema. Que intervengan varios autores, todos ellos profesionales en activo y cercanos al tema tratado, hace que aumente la riqueza y podamos encontrar pluralidad divulgativa.

El libro se divide en 3 partes. La primera parte, “Decidir morir no es decidir no vivir” se desarrolla en cinco capítulos: “Psicotanatología y Eutanasia” (José M prieto y Pedro Altungy); “El proyecto vital al final de vida” (Isabel Aranda); “Complejidad emocional y sufrimiento en procesos de fin de vida: la voluntad del paciente, el contexto familiar y asistencial” (Francisco Cruz Quintana); “El deseo de adelantar la muerte: evaluación y acompañamiento clínico” (Helena García-Llana) y “Cuidando al final de vida en edades avanzadas” (Gloria Saavedra Muñoz).

En la segunda parte “Morirse es vivir día sí, día también” encontramos otros cinco capítulos: “Procesos adelantados de muerte: cuidadores y duelo” (Celia Ibáñez del Prado); “No entrar en pánico: ayudando al equipo” (Jua Pedro Arbizu); “Perfil profesional: psicólogo/a paliativista” (Ismael Jamal Reche); “Técnicas psicológicas centradas en el proceso de morir derivadas del budismo” (Patricia Díez Sánchez) y “De la buena muerte a la muerte con dignidad. Las religiones ante la eutanasia y los cuidados paliativos” (Juan Antonio Álvarez-Pedrosa)

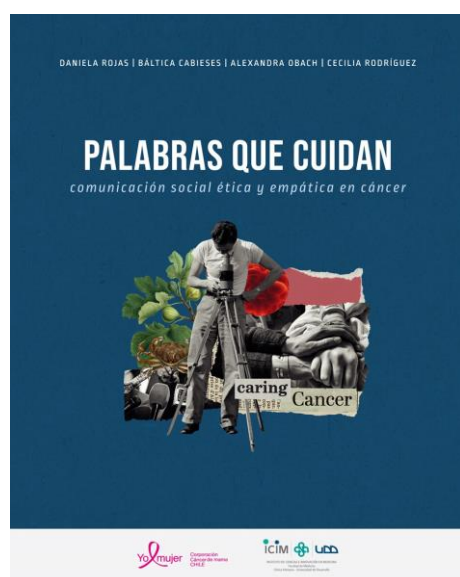
Por último, la tercera parte se trata de un “Homenaje a los pioneros”, con el último capítulo titulado “Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa” (R. Bayés, P. Arranz, J. Barbero y P. Barreto).

Psicología y Eutanasia fue publicado en el año 2023, dos años después de la aprobación de la ley. Su interés no se limita a los profesionales de la psicología, sino que se extiende a todos los profesionales de la salud y a la sociedad en general. Poder contar con libros como *Psicología y Eutanasia* supone un progreso para poder conocer y comprender un tema que, en definitiva, nos afecta de una u otra manera a todos.

Hemos leído

Daniela Rojas, Báltica Cabieses, Alexandra Obach y Cecilia Rodríguez, *Palabras que cuidan: comunicación social ética y empática en cáncer*. Santiago de Chile, Corporación Cáncer de Mama, 2023.

Helena García Llana



El cáncer no es una prueba a superar, ni una batalla más que ganar en la vida. Tampoco viene a enseñarnos nada. Es una condición de salud multifactorial, no siempre prevenible, que genera una alta experiencia de sufrimiento en las personas diagnosticadas y en sus familias. Sin más. La realidad del cáncer es muy compleja y aunque el panorama, afortunadamente, está cambiando, enfrentarse a ella no es nada fácil.

Todavía existe mucha desinformación alrededor de cómo manejarse en el ámbito comunicativo con el cáncer, creencias erróneas y esquemas sociales en torno a cómo se "deberían" enfrentar las distintas situaciones que envuelven este proceso de adaptación. Como sociedad, tenemos la responsabilidad de crear nuevas narrativas sobre

la experiencia de vivir con cáncer y todo el proceso de diagnóstico, tratamiento, seguimiento y final de vida que rompan la hegemonía de la lucha como actitud correcta y que no generen daños a la dimensión emocional de la persona y su entorno.

Este libro es un desafío en su definición. A veces se lee como un texto muy cercano a lo académico, bien documentado y apoyado en datos, en unas ocasiones como una guía educativa y en otras como un material para clínicos y/o comunicadores en salud. Su presentación acompañada de collages, creativos e inspiradores, a cargo de la ilustradora Sophie Traeger, hace que quieras volver a él una y otra vez.

Sus editoras, una psicóloga, una enfermera, una antropóloga y una periodista, nos ayudan a tomar conciencia de la complejidad del lenguaje en el área de salud. El lenguaje que empleamos nos construye como personas y nos genera realidad. Esta

obra nos recuerda que nuestra labor como comunicadores en salud debe estar al servicio del ciudadano con cáncer, de su dignidad, de su fragilidad y de sus fortalezas, que conviven en el mismo nivel de importancia,

El libro está dividido en cuatro secciones que van desde la necesidad de promover la participación ciudadana hasta recomendaciones prácticas ilustradas para comunicar en cáncer. Cada capítulo finaliza con unas ideas clave para comunicadores.

La primera sección, “Cáncer, ciudadanía y el sistema de salud de Chile”, nos sitúa en la realidad de América Latina en general, y Chile en particular, país de las editoras. Esta enfermedad es la primera causa de muerte en Chile. Es importante destacar la participación de diferentes voces ciudadanas y de pacientes en la construcción de políticas de salud pública, especialmente en materia de cáncer.

La segunda sección, “Ética de las relaciones y de la comunicación en salud con enfoque global”, reconoce la ética del cuidado como marco para la comunicación en salud. De esta manera, los periodistas son moralmente responsables de favorecer la construcción de una ciudadanía informada verazmente, compasiva y solidaria en relación al cáncer. El abordaje actual de esta enfermedad en los medios de comunicación debe ser revisitado con firmeza. Se deben crear nuevos paradigmas comunicativos alternativos centrados en el cuidado donde exista una aceptación de la vulnerabilidad humana que permita un acompañamiento realista, digno y saludable. Sin embargo, la metáfora bélica continua con fuerza reproduciéndose en titulares y en notas de prensa. El triunfalismo aplicado al ámbito de la salud es tan desmoralizante como culpabilizador. La enfermedad oncológica no tiene carga moral, ni su origen tiene causas en conflictos emocionales, ni su progresión depende de una actitud positiva del paciente.

La tercera sección, “Miradas y oportunidades para comunicar más allá de los estereotipos”, nos confronta con la inquietante idea de la construcción mediática de la realidad. Existe una responsabilidad en generar una comunicación no violenta en cáncer, desde la escucha para poder transmitir el cómo es vivido por cada persona sin prejuicios ni etiquetas. Escuchar para comprender, no para otra cosa. Por otro lado, se hace imperativo un enfoque de género desde una mirada interseccional al hablar de cáncer.

En la última sección, “Recomendaciones prácticas”, se presenta un resumen de las ideas centrales de las secciones anteriores, a modo de póster, que podrían ser colgados en las paredes de centros de salud, asociaciones civiles o en redacciones de medios de comunicación, tanto por su fondo como por su estética.

Consideramos que *Palabras que cuidan* es una guía de gran utilidad no solo para mejorar la comunicación en cáncer, sino también para revisar la construcción social alrededor de esta enfermedad. Llevamos demasiado tiempo acostumbrados a plantear la enfermedad como una batalla. La forma en la que la sociedad entiende el cáncer y construye historias a través de él, además de tener impacto en los pacientes, lo tiene en las personas sanas. Pensar en el cáncer como un enemigo, no solo dificulta la gestión emocional del mismo, sino que lo dota de una categoría moral que no existe. Comunicar sobre cáncer, implica saber escuchar sin restricciones, permitir que el otro no se adecue a tus premisas y sobre todo no emplear categorías predefinidas. En definitiva, la aceptación de una realidad dolorosa supone que no renuncias a tus fines más centrales y más intrínsecamente humanos, pero negocias otros medios para conseguirlos.